UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Escola de Enfermagem

Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez

**O PROCESSO DE MORRER NO COTIDIANO DO TRABALHO
DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DE UNIDADES DE
TERAPIA INTENSIVA**

Tese apresentada ao Programa Interunidades de
Doutoramento dos "*campi*" de São Paulo e Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, para obtenção do título de
Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Profª Drª Maria Helena Trench Ciampone

São Paulo
2003

Catálogo na publicação (CIP)
Serviço de Biblioteca e Documentação da EEUSP

Gutierrez, Beatriz Aparecida Ozello

O processo de morrer no cotidiano do trabalho dos profissionais de enfermagem de Unidades de Terapia Intensiva / Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez. – São Paulo: B. A. O. Gutierrez; 2003.
228p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem - Universidade de São Paulo.

I. Título. II. Atitudes frente à morte III. Enfrentamento IV. Enfermagem em Unidades de Terapia Intensiva. V. Equipe de enfermagem.

À memória de minha mãe,

Ào meu pai, pelo exemplo de força e perseverança.

Ao meu marido, Daniel.

*Aos meus filhos,
Léo e Gu,
pela compreensão dos momentos de ausência,
razão de todo esse esforço.*

*Aos meus irmãos
Sirlei e Diogenes*

AGRADECIMENTOS

Agradecer é o momento mais sublime que existe na vida do ser humano, significa reconhecer que o seu viver depende do viver do outro.

À Profª Drª Maria Helena Trench Ciampone, orientadora, pelo estímulo constante e confiança em minha trajetória profissional;

À Profª Drª Raquel Rapone Gaiendzinski, por propiciar o meu crescimento profissional no HU-USP;

Às Profª Drª Dulce Maria Rosa Gualda, Profª Drª Maria Júlia Kovács, pela pertinência das sugestões no exame de qualificação;

Às diretoras de divisão do HU-USP Lúcia Cristina Florentino, Tânia Regina Sancinetti, e Noemi Marisa Brunet Rogenski, pelo incentivo e compreensão;

Ao diretor do Serviço de Apoio Educacional Antonio Fernandes Costa Lima, pela colaboração no desenvolvimento dessa pesquisa;

Aos meus "grandes" colaboradores por tornarem possível a realização desse estudo.

Às chefes de seção da Divisão de Enfermagem Clínica Sandra Cristina Telles Ribeiro e Felícia Hiromi Nomura, pelo apoio incondicional e compromisso com a saúde dos indivíduos;

Às enfermeiras do setor de diálise, pela compreensão;

À chefe de seção da UTI Pediátrica Telma Moreira Souza pelo apoio;

Às Profª. Drª. Fernanda Maria Togeiro Fugulin e Profª. Drª. Helena Eri Shimizu por terem me impulsionado no meu percurso profissional e o acesso à pesquisa;

Às Profª Drª Vera Lúcia Mira Gonçalves e Profª Drª Maria Cristina Massarollo pelas sugestões congruentes;

À Profª Drª Yeda Aparecida de Oliveira, pelo incentivo e colaboração;

À enfermeira Neuma Vital Julca Medina pelo apoio e colaboração no levantamento bibliográfico;

À Profª Drª Maria Lúcia Lebrão por propiciar o desenvolvimento dessa pesquisa;

Às docentes da Escola de Enfermagem da USP, responsáveis por minha formação acadêmica;

Às docentes do Departamento de Orientação Profissional da EEUSP, pelo convívio e incentivo;

Às técnicas administrativas Jane M. Ribeiro Prado pela atenção e disponibilidade na digitação desse estudo e à Elisabete B. Melo e Erica S. Nakashima, pela colaboração diária;

À Ana Beatriz pela colaboração durante a coleta de dados;

À Djanira de Freitas Oliveira, pela disponibilidade e atenção na revisão do texto deste trabalho;

À Nadir e Juliana, funcionárias do Serviço de Biblioteca pela inestimável ajuda na revisão bibliográfica;

À todos os meus amigos e familiares que, embora à distância, estiveram sempre muito presentes;

À toda a equipe de enfermagem da Divisão de Enfermagem Clínica, pela atuação incansável em prol da vida e, também no amparo ao processo de morrer, tornando possível o alcance da qualidade assistencial;

À todos aqueles que fazem parte deste mundo, o Hospital Universitário da USP.

Gutierrez BAO. O processo de morrer no cotidiano do trabalho dos profissionais de enfermagem de unidades de terapia intensiva. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

RESUMO

Os profissionais da equipe de enfermagem esboçam diferentes reações ao assistir o paciente durante o processo de morrer, e também o sofrimento dos seus familiares. E vivenciar essas situações provocam um sério desgaste emocional nesses profissionais. Assim, a presente pesquisa tem, como objetivos, identificar as representações dos profissionais de enfermagem de UTIs, do HU-USP, no enfrentamento do processo de morrer em seu cotidiano de trabalho; analisar as representações dos profissionais de enfermagem de UTIs, do HU-USP, no enfrentamento do processo de morrer e propor intervenções que potencializem o enfrentamento do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem na assistência prestada ao paciente e à sua família, visando uma prática humanizante e humanizada. A pesquisa foi qualitativa, e os dados obtidos por meio de entrevistas individuais e nas dinâmicas ocorridas em cinco encontros norteados pela técnica de grupo focal, que utilizou como estratégia a pesquisa-ação. Estes dados foram analisados segundo a modalidade da análise temática estruturada nas concepções de saúde-doença-morte e nos aspectos culturais, no processo de trabalho em enfermagem e suas especificidades, cujo foco foi a humanização dentro do ambiente hospitalar e a psicodinâmica do trabalho: sofrimento-prazer no trabalho de enfermagem. Os resultados mostraram a necessidade de se implantar encontros sistematizados, nos quais os profissionais de enfermagem de unidades de terapia intensiva tenham a oportunidade de expor suas angústias e medos ao assistir o paciente no processo de morrer, bem como os seus familiares. O intuito dessa iniciativa é fortalecer a construção individual e coletiva de estratégias destinadas a ajudar o profissional a enfrentar tais adversidades.

Descritores: Atitudes frente à morte; Enfrentamento; Enfermagem em Unidades de Terapia Intensiva; Equipe de enfermagem.

Gutierrez BAO. The dying in process in the dayling work of the Intensive Care Unit nursing professionals. [PhD] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2003.

ABSTRACT

The nursing team professionals show different reactions while watching the patient during the dying process and also the suffering of the family members. Experiencing such situations brings about intense emotional stress in these professionals. Based on that, this research aims to identify what the representations to the ICU's nursing professionals of HU-USP are when coping with the dying process in their daily activities at work. It also aimed to propose interventions that help them cope with this process and in the support provided to the patient and family members, targeting a humanizing and humanized practice. It is a qualitative research and the data were obtained through individual interviews in five meetings using the focal group technique and research-action as strategy. These data were analyzed according to the structured thematic analysis in the health-disease-death conceptions and cultural aspects in the nursing work process and its specificities. The focus was the humanization in the hospital setting and the psychodynamic of the work – pleasure-suffering experiences in the nursing work. The results pointed out the need for establishing systemized meetings in which the nurse professionals working in ICU's have the opportunity to expose their anguishes and fears as they watch the patient during the dying process and the family as well. The goal of this initiative is to strengthen individual and collective construction of strategies intended to help the professional to cope with such adversities.

Attitude fowards death. Cooping. Nursing in the Intensive Care Unit. Nursing team.

SUMÁRIO

1. O DESPERTAR PELO TEMA.....	1
2. BUSCANDO COMPREENDER A RELAÇÃO SAÚDE-TRABALHO NA ENFERMAGEM.....	9
2.1 O trabalho, em geral, e o trabalho na área de saúde.....	10
2.2 O processo de trabalho em enfermagem.....	18
2.3 O processo de trabalho em enfermagem das UTIs do HU - USP.....	20
3. OBJETIVOS.....	28
4. CONCEPÇÕES DO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA-MORTE NO CONTEXTO CULTURAL	30
4.1 Resgatando a espiritualidade no processo de morrer.....	36
5. O ENFRENTAMENTO DO PROCESSO DE MORRER NO COTIDIANO DO TRABALHO:	
INTERFACES DO TRABALHO OBJETIVO COM A SUBJETIVIDADE.....	42
5.1 Concisão sobre o processo de morrer	43
5.2 A equipe de enfermagem e o processo de morrer	47
6. HUMANIZAÇÃO DO CUIDAR.....	51
7. O CAMINHO METODOLÓGICO	59
7.1 Referencial teórico-metodológico.....	60
7.2. Cenário do estudo.....	61
7.3. Coleta de dados.....	63
7.4. Os colaboradores da pesquisa.....	67
7.4.1. Caracterização dos colaboradores.....	68
7.5. Análise dos dados	69
7.5.1 Análise temática.....	69
7.5.2 Procedimento de análise.....	70
8. OS ENCONTROS.....	72
9. ANÁLISE DOS EMERGENTES DOS ENCONTROS	150
9.1 As concepções de saúde-doença-morte e os aspectos culturais.....	151
9.2 O processo de trabalho assistencial na enfermagem e suas especificidades enfocando a humanização dentro do hospital.....	157
9.2.1 Dilemas bioéticos no final da vida.....	160
9.2.2 Dor tão temida e, às vezes, pouco valorizada	164
9.2.3 Comunicação tão necessária e pouco efetiva	166
9.2.4 A criação de um espaço privativo	170
9.3 A psicodinâmica do trabalho: sofrimento-prazer no trabalho da equipe de enfermagem de UTI.....	171
10. CONSIDERAÇÕES FINAIS	180
11. ANEXOS	185
12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	211

Atualmente exerço a função de Diretora de Divisão de Enfermagem, e sob a minha responsabilidade está o gerenciamento da Unidade de Terapia Intensiva Adulto (UTIA), na qual são assistidos pacientes graves e com risco iminente de vida, maiores de 15 anos. Esta unidade também cuida de pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas. As características dessas doenças tornam meu contato com estes pacientes bastante freqüente, devido ao longo período em que eles permanecem no hospital, algumas vezes, ou ainda, pelo fato das diversas reinternações. Tal proximidade representou para mim, no início, uma grande dificuldade, pois ao mesmo tempo em que eu criava vínculos com esses pacientes, a morte deles no cotidiano da UTI resultava sempre numa necessidade de enfrentar perdas.

A Unidade de Terapia Intensiva (UTI) é considerada um dos setores mais complexos na instituição hospitalar por acolher pacientes em estado extremamente grave, que exigem do profissional de enfermagem conhecimento, rapidez e criatividade para a prestação de um cuidado humanizado e eficiente, garantindo, assim, qualidade no trabalho.

No dia-a-dia percebo que a equipe de enfermagem, na qual estou inserida, é constituída por profissionais que têm competência técnica, mas que demonstram dificuldades quanto às competências relacionais, principalmente no que se refere ao enfrentamento do processo de morrer. Percebo, também, que prestar assistência aos familiares e pacientes nesse momento de finitude está se tornando mais freqüente e doloroso, principalmente porque o número de pacientes internados na UTI tem aumentado em freqüência e gravidade, antepondo-se a um perfil de pacientes com diagnósticos graves, porém menos crônicos, que prevalecia até pouco tempo.

Destaco, também, que os membros da equipe de enfermagem esboçam diferentes reações ao enfrentar o processo de morrer dos pacientes, certamente porque cada um traz as suas próprias representações de morte para o cotidiano da UTI. Entretanto, sinto que todos sofrem intensamente ao vivenciar o sofrimento e a angústia dos pacientes e familiares, diante da morte.

Geralmente, quando o quadro clínico dos pacientes da UTI piora progressivamente, originando alterações físicas resultantes das complicações do seu estado geral e dos procedimentos realizados (edemas, úlcera de pressão, deiscências cirúrgicas, drenagem de secreções purulentas), a angústia dos profissionais de enfermagem é tão intensa que, muitas vezes, eles passam a desejar que o paciente "descanse". Acrescento, ainda, que o próprio paciente que está nessas condições, quando consciente, manifesta o desejo de morrer, aumentando, assim, o sofrimento daqueles que cuidam dele, pois o sentimento de impotência e piedade se acentua.

Nesse sentido, Ribeiro; Baraldi; Silva (1998) afirmam que é muito difícil para os trabalhadores de enfermagem observarem a deterioração progressiva de cada parte do corpo dos seus pacientes, assim, consideram o "descanso do paciente" como a única saída para o seu sofrimento. Se, por um lado, a expectativa de que o paciente "descanse" traz um certo alívio para os profissionais de enfermagem, por outro lado, quando isso acontece, ou seja, o paciente morre, eles vivenciam sentimentos de culpa muito fortes. Segundo Kovács (1992) esses sentimentos dificultam o processo de elaboração do luto.

Confesso que, muitas vezes, rezei pelo paciente que estava morrendo. Há aproximadamente quinze anos, o último pedido de uma paciente internada com a Doença de Stevens Johnson, à beira da morte, foi a presença de um padre para dar-lhe a unção dos enfermos. Imediatamente providenciei a realização do seu desejo. Fiquei bastante marcada pelo sofrimento que aquela senhora passou nos últimos momentos de sua vida. Parece que ainda assisto àquelas tristes cenas: o corpo inteiro da paciente estava tomado por lesões bolhosas, sua respiração era ofegante, e o odor extremamente fétido exalado pela sua secreção traqueal deixava-me nauseada, pois eu estava nos primeiros meses de gravidez. Foi impressionante! Assim que o padre terminou de dar-lhe a benção, ela faleceu. Para mim, aquele simples ato de concretizar o seu pedido foi bastante significativo, e algo me diz que para ela foi muito mais.

Na minha prática cotidiana em UTI, deparo-me com alguns profissionais de enfermagem que conseguem expressar sentimentos de tristeza

diante do processo de morte dos pacientes dos quais cuidam. Kastenbaum, Aisenberg (1983) também afirmam que as pessoas, muitas vezes, sentem-se tristes pela morte de outros ou diante de sua própria despedida. Para estes autores, o medo, a tristeza, a superação e a participação são as mais importantes manifestações apresentadas pelo ser humano – e igualmente importantes e profundas – na tentativa de relacionar-se com a morte. Observo, ainda, que alguns profissionais de enfermagem, por adotar mecanismos de defesa, tornam-se frios e distantes dos pacientes e seus familiares que vivenciam esta dolorosa experiência. Apesar de compreender esta conduta, fico preocupada, pois como diretora da UTI percebo que falta qualidade à assistência de enfermagem prestada aos pacientes. Além disso, esse comportamento gera um certo desconforto na equipe de enfermagem, já que os membros que se envolvem com os pacientes e seus familiares sentem-se incomodados com esta indiferença e passam a cobrar dos seus parceiros envolvimento, carinho e atenção, isto é, mais humanização no cuidar.

Para Kovács (1992), nós, trabalhadores da área da saúde, podemos ajudar um indivíduo que está morrendo, proporcionando-lhe conforto físico e psíquico de que necessita, por meio do procedimento da escuta. Não é uma tarefa fácil, mas a autora acredita ser um desafio para os profissionais da saúde do século XXI.

Kovács (2002) acredita que é possível preparar as pessoas para enfrentarem a morte, por meio de cursos, palestras e atividades de sensibilização. Concordo com ela, pois essas estratégias favorecem aos participantes momentos de reflexão, aprofundamento e discussão, sobre as suas atitudes diante da morte, tanto no âmbito pessoal quanto no profissional. Contudo, considero necessário um melhor preparo de todos os profissionais que lidam com o sofrimento dos pacientes e familiares durante o processo de morrer.

Acredito que, especialmente os profissionais de enfermagem, necessitam de maior suporte para agüentar as tensões advindas do contato com o processo de morrer, pois são eles que acompanham mais de perto o

paciente nessa fase. E são eles também que têm, na maioria das vezes, suas opiniões desconsideradas a respeito de tratamentos fúteis (procedimentos invasivos realizados sem perspectivas de sucesso), impostos a esses pacientes, pois a palavra do médico é decisiva na conduta clínica a ser adotada. Outro ponto a ser considerado refere-se ao trabalho da assistência no contexto de um Hospital de Ensino. Nesse sentido, muitas vezes, a obstinação em manter determinada conduta terapêutica serve mais ao processo de aprendizagem médica e menos aos benefícios possíveis ao paciente.

Diariamente constato o sofrimento e a angústia dos profissionais de enfermagem da UTIA, bem como o meu próprio sofrimento e angústia diante dessas situações. Tais sentimentos decorrem do nosso trabalho, porém, acentuam-se ainda mais quando os pacientes assistidos nesta unidade, apesar de estar em processo de morrer, são submetidos a inúmeros procedimentos invasivos, na tentativa de protelar essa morte.

Bastante preocupada com esta questão, resolvi aprofundar meus conhecimentos nessa área, pois percebo que além de afetar a saúde física e mental dos trabalhadores, a situação também interfere no gerenciamento da unidade. Aumentou consideravelmente o número de licenças médicas destes profissionais, o que pode ser interpretado como um sintoma de desgaste psíquico, pois à medida que se agrava o estado clínico dos pacientes cuidados na UTI, cresce o número de profissionais afastados por motivos de saúde. Estas licenças acarretam uma sobrecarga de trabalho, tanto físico quanto mental, para os demais profissionais da equipe, que precisam atender à demanda de trabalho na unidade; muitas vezes eles também adoecem.

Nas escolas de enfermagem, tanto de nível médio quanto superior, o aluno é preparado para salvar vidas, independentemente da qualidade desta vida. Poucas vezes o tema sobre a morte, como alívio, é abordado, o que acaba criando uma enorme expectativa no profissional, que passa a enxergar a morte como derrota e não como a última fase de um ciclo vital.

Lima Júnior; Esthér (2001) ressaltam que embora o hospital tenha a missão de salvar vidas e recuperar a saúde dos doentes, por outro lado propicia

desequilíbrio no estado de saúde de seus trabalhadores, pelo fato de ser um ambiente insalubre e penoso.

Concordo com Sato (1993) ao enfatizar que a limitação do poder sobre o trabalho resulta em sensações complicadas, problemáticas e desagradáveis. Esta limitação acarreta o trabalho "penoso", isto é, "causa irritação, nervosismo e cansaço". Nos hospitais, este trabalho difícil está presente no discurso dos profissionais de enfermagem, principalmente quando assistem a pacientes cujo processo de morrer é lento, pois o poder decisivo do tratamento, conforme salientado anteriormente, está nas mãos dos médicos.

Nesse sentido, Pires (1996) destaca que, ao longo da história, o processo de institucionalização da medicina posiciona o médico no lugar de detentor legal do saber de saúde e o elemento central do ato assistencial. Assim, as decisões sobre as condutas terapêuticas a serem realizadas no paciente, apesar da interdisciplinaridade, ainda continuam sob o poder da classe médica que, muitas vezes, subestima o conhecimento de outros profissionais da área de saúde.

Pensando como Steiner (1986), acredito que o sentimento de poder está relacionado a componentes não materiais, como o amor, a sabedoria, a compaixão ou a capacidade de comunicação. Dessa forma, nossas necessidades de constante expansão e crescimento poderão ser satisfeitas, pois não têm limites. No espaço de interface do cuidado sempre existirão novos aspectos de interesse, trocas afetivas, envolvimento e interação humana.

Nesta linha de pensamento, apesar de o saber médico e sua atuação ainda serem encarados como essencial, acredito que o posicionamento da equipe de enfermagem, e também de toda a equipe interdisciplinar, é importante na assistência prestada aos pacientes que se encontram em processo de morrer.

Durante o mês de maio de 2003, alunas do sétimo semestre do Curso de Graduação em Enfermagem, que estagiaram na UTIA, questionaram-me sobre a posição dos enfermeiros da unidade: *"- Por que as enfermeiras afastam-se dos familiares no momento da visita?"*.

Baseada nos meus dezessete anos de experiência, respondi: "*Elas têm dificuldades em abordar esses familiares, por isso para elas fica mais fácil fugir deles*". Muitas vezes, percebo que o profissional está despreparado para aproximar-se dos familiares de pacientes gravemente enfermos, mesmo que esta aproximação limite-se apenas a segurar a sua mão ou, então, olhar diretamente nos olhos de uma pessoa que está precisando de conforto, de acolhimento. Embora exista um discurso sobre "assistir o paciente holisticamente, objetivando o cuidado humanizado", esse enfrentamento causa angústia e sofrimento aos profissionais, por isso, às vezes, a saída que encontram é a fuga.

Como diretora sinto-me na obrigação de refletir e buscar alternativas para tentar amenizar essas situações penosas, enfrentadas por muitos profissionais de enfermagem no ambiente hospitalar. No entanto, para adquirir conhecimentos, superar este desafio, senti a necessidade de procurar subsídios concretos, o que me levou a optar pelo Doutorado em Enfermagem junto ao Programa Interunidades dos "campi" de São Paulo e Ribeirão Preto, pois o núcleo deste programa está ancorado nas bases teóricas, filosóficas e históricas do saber e da prática de enfermagem. Assim, dentre as linhas de pesquisas desenvolvidas nesse Programa, escolhi a da Enfermagem como prática social e profissional, como a linha de pesquisa na qual mais se encaixava esta temática do trabalho de enfermagem em suas especificidades, pelo fato de a mesma envolver estudos que articulam as concepções teórico-filosóficas de trabalho e suas correspondentes formas de prática e de exercício profissional de enfermagem.

Nesse sentido, acredito que na atual fase de construção do conhecimento, quando o potencial humano vem sendo cada vez mais exigido e valorizado, é extremamente importante desenvolver estudos que procurem compreender o sentido do trabalho dos profissionais de enfermagem, ao assistirem os pacientes em processo de morrer. Considerando a subjetividade inerente à relação do cuidar, e que essa relação é carregada de sentidos e representações, a finalidade da presente pesquisa é estudar a relação do

cuidar, visando melhorar a qualidade de vida no trabalho desses profissionais e a possibilidade de os mesmos oferecerem uma assistência humanizada, favorecendo, assim, uma "morte digna" àqueles que são assistidos.

2.1 O trabalho, em geral, e o trabalho na área de saúde

O trabalho sempre existiu como parte das atividades humanas, entre vários povos, porém, conforme ressalta Betancourt (1995), tornou-se mais expressivo com o surgimento do capitalismo e do proletariado. É inquestionável o fato de que o trabalho vem sofrendo transformações relacionadas ao desenvolvimento histórico da sociedade.

Nesse contexto, vários significados são atribuídos ao trabalho, sendo estes influenciados pelas concepções sociológicas, antropológicas, econômicas, religiosas, psicológicas, biológicas, políticas e culturais.

À Sociologia do Trabalho cabe, prioritariamente dentre as diferentes áreas de conhecimento, discutir e elucidar o grande valor que o trabalho e os trabalhadores representam na vida coletiva.

Segundo Gorz (1987), na concepção sociológica, o trabalho é definido como uma atividade assalariada, pois é realizado principalmente, objetivando a obtenção de um salário que representa sua utilidade e valoração para a sociedade e que dá direito ao trabalhador receber um montante equivalente ao trabalho social que este fornece.

Para ampliar as concepções sobre trabalho, Friedmann (1983) esclarece que o trabalho pode ser discutido sob diferentes aspectos como: o aspecto técnico, que refere-se ao lugar de trabalho e adaptação do trabalhador tanto da perspectiva fisiológica como sociológica; o aspecto fisiológico, propriamente dito, quando atrelado ao grau de adaptação homem-lugar de trabalho-meio físico e a questão da fadiga; o aspecto moral, relativo à atividade social humana, observando as aptidões, as motivações, o grau de consciência do trabalhador, as satisfações e a relação entre a atividade de trabalho e a personalidade deste; o aspecto social, ao contemplar os fatores do ambiente de trabalho e as questões externas como: a família, o sindicato, o partido político, a classe social e o aspecto econômico, quando visto como um fator de produção de riqueza.

Gorz (1987) aponta que o trabalho não é visto como liberdade, pois tanto para o assalariado como para o patrão, o trabalho é um meio de ganhar dinheiro e não uma atividade com um fim em si mesma.

O trabalho é definido por Marx (1980) como sendo um processo constituído pelo homem e pela natureza, processo no qual o ser humano com sua própria ação, impulsiona, regula e controla seu intercâmbio material com a natureza. Enfrenta a natureza como uma de suas forças. Coloca em movimento as forças naturais de seu corpo, braços e pernas, cabeça e mãos, para adquirir os recursos da natureza, fixando forma útil à vida humana.

Para Marx (1988), ainda, todo trabalho é dispêndio de força humana de trabalho, no sentido fisiológico, e nessa condição de trabalho humano igual ou abstrato, origina o valor das mercadorias. Também, este trabalho é dispêndio de força humana de trabalho, sob forma especial, para um determinado fim, que nessa qualidade de trabalho útil e concreto, cria valores-de-uso.

Nesse sentido, a mercadoria é um objeto externo, uma coisa que, devido suas propriedades, satisfaz necessidades humanas, independente de sua natureza. A utilidade de uma coisa faz dela um valor-de-uso, sendo que este valor de uso só se concretiza com a utilização ou consumo da mercadoria.

Assim, o valor da mercadoria denota trabalho humano e dispêndio desse trabalho. A grandeza do valor é determinada, então, pela quantidade de trabalho socialmente necessário ou o tempo de trabalho socialmente necessário e valorado para a produção de um valor-de-uso.

Esta grandeza do valor-de-uso modifica-se conforme a variação na produtividade do trabalho. A produtividade do trabalho depende da destreza média dos trabalhadores, do grau de desenvolvimento da ciência e sua aplicação tecnológica, da organização social do processo de produção, do volume e da eficácia dos meios de produção, e das condições naturais. A grandeza do valor de uma mercadoria varia na razão direta da quantidade, e na razão inversa da produtividade, do trabalho que nela se aplica.

Desta forma, Laurell, Noriega (1989) afirmam que a valorização capitalista apenas realiza-se no momento concreto da produção de bens e de serviço, isto é, no processo de trabalho. O processo de trabalho por sua vez, é a materialização do processo de valorização e da divisão do trabalho, e apenas interpretado a partir deste (Braverman, 1974).

Marx (1988) aponta que o processo de trabalho é constituído por uma tríade formada pelo objeto de trabalho representado pela matéria à qual se aplica o trabalho, os instrumentos de trabalho, isto é, os meios de trabalho e o próprio trabalho ao considerá-lo como uma atividade adequada a um fim. Para Laurell (1978), somente a partir da análise das relações das características básicas desta tríade é que se consegue realizar uma reconstrução significativa do trabalho.

O processo de trabalho atrelado ao processo de consumo da força de trabalho pelo capitalista, possui dois fenômenos característicos. O primeiro é representado pelo controle do capitalista sobre o trabalhador, onde o capitalista detém os meios de produção e exerce a supervisão da execução do trabalho. O segundo é marcado pelo produto que é propriedade do capitalista e não de quem o produziu, no caso o trabalhador.

A partir da visão que o trabalho é uma ação humanizada efetuada num contexto social, tem-se que ele é resultante de uma ação recíproca entre o trabalhador e os meios de produção. A freqüente interação entre os meios de produção, o trabalhador e a organização social influencia o grau de flexibilidade existente nas relações de produção.

Nessa perspectiva de compreensão, Werter, Davis (1983), acrescentam que o papel e a importância do trabalho na vida do indivíduo deixa de ter uma conotação simplista, na qual acreditava-se que o homem devia trabalhar como uma penitência ao pecado original e/ ou de que o homem trabalhava somente pelo dinheiro e pela sua sobrevivência. Atualmente o trabalho representa algo bem mais complexo, onde a satisfação na função passa a ser integrante da satisfação na vida do indivíduo.

É interessante ressaltar que a complexidade do trabalho vem se acentuando neste início de século, ainda marcado pelo modo de produção capitalista.

Pires (1996) define o trabalho em saúde como um trabalho de produção não-material, pois se conclui no ato da sua realização. Apesar da inexistência de um produto material, existe uma comercialização, definida pela avaliação de um indivíduo ou grupo, com indicação e/ ou realização de uma conduta terapêutica.

De acordo com Foucault (1990), o cuidador converteu-se em *"mão-de-obra"*, o seu cuidado em uma *"mercadoria"*, e seu trabalho em uma *"força produtiva subordinada ao patologicismo e ao curativismo"*.

Pires (1998), ao focalizar o trabalho na área de saúde, descreve que, há mais de cinco décadas, a atenção à saúde, tanto no Brasil quanto no mundo, desenvolve-se em serviços de saúde institucionalizados.

No Brasil, a área de prestação de serviços de saúde das instituições, seja em nível público, seja em nível privado, cria a necessidade de gerar lucros e explorar a força de trabalho.

Pires (1998), Faria (1999) enfatizam que, na área da saúde, o processo de trabalho geralmente caracteriza-se pelo trabalho coletivo, que é dividido em diversas atividades e feito por profissionais de saúde e outros profissionais ou trabalhadores treinados para atividades específicas, devido à sua natureza e complexidade.

Pires (1998) esclarece que a força de trabalho vendida nos serviços de saúde caracteriza o trabalhador como um assalariado improdutivo do capital proveniente de setor privado ou do Estado.

Segundo Malik (1998), na literatura há algumas características dos recursos humanos, trabalhadores dos serviços de saúde como: dificuldade de definir/mensurar saídas ou produtos; quantidade de tarefas de caráter emergencial ou inadiável; gravidade de erros ou imprecisões; maior lealdade à corporação profissional do que à organização; interdependência das atividades; deficiência no controle hierárquico sobre o grupo gerador de trabalho, de

despesas e de receitas (os médicos); papel fundamental do paciente no final do processo de trabalho.

Ao estudar o processo de trabalho em saúde Laurell, Noriega (1989) ressaltam que é preciso analisar as formas históricas que este assume no capitalismo e, também, elaborar uma teoria que permita articular os conceitos necessários a uma análise concreta dessa relação.

O processo de trabalho, no hospital, tem como objetivo promover as ações de saúde, prevenir as doenças, tratar e recuperar doentes.

O hospital, segundo o Ministério da Saúde (1994) é conceituado como: *"parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas em saúde, bem como de encaminhamento de pacientes, cabendo-lhe supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde a ele vinculados"*.

No âmbito hospitalar este trabalho é realizado por uma equipe multiprofissional, em que se destacam principalmente os profissionais da equipe de enfermagem, médicos, nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos e os demais trabalhadores de atividades de apoio.

Nas últimas décadas, a introdução de novas tecnologias no trabalho, em algumas áreas especializadas, exige que o trabalhador utilize outro tipo de conhecimento e esforço mental, direcionado para a realização das atividades laborais. Assim, muitos estudos foram feitos na tentativa de explicar e solucionar esses desafios. Os resultados destes estudos mostram a necessidade de se reconhecer a importância das vivências subjetivas implícitas na dinâmica saúde/doença. Ao mesmo tempo, outros estudos questionavam o domínio de princípios e lógicas econômicos que contrariam propriedades de natureza ética.

Silva (1994), por exemplo, fala sobre o surgimento de um novo campo, que denomina "Saúde Mental do Trabalho", e enfatiza que o objeto

central de análise deste campo é a inter-relação entre o trabalho e os processos saúde-doença, cuja dinâmica insere-se nos fenômenos da psicodinâmica.

Esta mesma autora destaca que, nesta nova visão, a saúde mental do trabalhador é caracterizada pelo enriquecimento dos eixos de análise e pela fixação de uma perspectiva em que as finalidades das investigações assumem diretrizes éticas. Destaca, ainda, que o edifício teórico-metodológico que se assenta nesse terreno interdisciplinar está em fase de construção.

Atualmente existem várias áreas do conhecimento que contribuem para o estudo da relação saúde-trabalho: a Medicina do Trabalho, a Epidemiologia, a Ergonomia, a Psicologia do Trabalho, a Psicologia Social, a Psiquiatria, a Psicanálise, a Psicopatologia do Trabalho, etc.

Dentre todas estas disciplinas, adotarei as principais proposições e contribuições da Psicopatologia do Trabalho, hoje conhecida como Psicodinâmica do Trabalho, desenvolvida principalmente na França, a partir de 1970, cujo principal representante é o psiquiatra Christophe Dejours.

Segundo os estudos desenvolvidos nessa perspectiva, a Psicopatologia do Trabalho tem como alvo de estudo a relação sofrimento-prazer no trabalho. O sofrimento é compreendido pela vivência subjetiva intermediária entre a doença mental descompensada e o bem-estar psíquico.

Dejours (1992) afirma que existem dois tipos de sofrimento: o sofrimento criador e o sofrimento patogênico, sendo que o patogênico surge quando não há mais liberdade na transformação, gestão e no aperfeiçoamento da organização do trabalho.

Ele acredita que o sofrimento no trabalho, fruto da ansiedade e insatisfação, pode ser decorrente da inadaptação de dois conteúdos – um é a insatisfação proveniente do desequilíbrio do conteúdo significativo do trabalho, tanto relacionado ao Sujeito quanto ao Objeto. Dejours considera que a satisfação e a insatisfação estão relacionadas às condições de trabalho (ambiente, higiene e segurança) e à organização do trabalho – a partir da divisão de tarefas – a habilidade para executá-las, as relações de poder e as responsabilidades a ela inerentes. E o outro é marcado pela insatisfação

resultante da desarmonia do conteúdo ergonômico, que está relacionado com o exercício do corpo, no sentido físico e nervoso.

Para Dejours (1992), a ansiedade está presente nas relações de trabalho, principalmente quando nesta relação existe uma hierarquia cujo objetivo final é a produtividade do trabalhador. As formas de ansiedade predominantes podem ser agrupadas em três categorias: 1 – a ansiedade gerada pela degradação do funcionamento mental e do equilíbrio psicoafetivo, resultado da desorganização dos relacionamentos afetivos. Essa desorganização, por sua vez, é provocada pela organização do trabalho e pode colocar em risco o equilíbrio mental dos trabalhadores. Segundo o autor, para descarregar a carga psíquica, as relações fora do trabalho tornam-se contaminadas, principalmente as relações familiares; 2 – a ansiedade referente à degradação do organismo, decorrente das más condições de trabalho, prejudicam o corpo e o espírito do trabalhador; e 3 – a ansiedade resultante da "disciplina da fome" que equivale às restrições impostas pela baixa remuneração. Esse último tipo de ansiedade não está contida diretamente na relação homem-organização, porém, reflete-se nas condições de trabalho, sendo mais acentuada no subproletariado.

Ao conceituar a análise psicodinâmica das situações de trabalho, este mesmo autor afirma que ela está relacionada com o estudo dos movimentos psicoafetivos resultantes da evolução dos conflitos intersubjetivos e intrasubjetivos ocorridos no ambiente de trabalho.

Dejours, Abdoucheli, Jayet (1994) declaram que a intersubjetividade, para a psicopatologia do trabalho, baseia-se em um modelo de homem no trabalho, e este homem é, de fato, um sujeito pensante. Fundamentalmente, o sujeito pensa na sua relação com o trabalho, interpreta a sua situação, as suas condições, associa-as intersubjetivamente, reage e se organiza mental, afetiva e fisicamente, em função de suas interpretações, atuando sobre o seu processo de trabalho e contribuindo, assim, com a construção e evolução das relações sociais de trabalho.

Dessa forma, a intersubjetividade refere-se à construção do sentido e à aptidão do sujeito para interpretar a sua situação, decidir, regular e controlar sua ação, identificando prioridades significativas ao analisar a realidade do trabalho.

Hayashi, Gisi (2000) destacam que os profissionais da área de saúde estão voltando a sua atenção relativa ao assistir holisticamente o indivíduo. Eles estão percebendo que o calor humano e a competência técnica devem caminhar juntos no processo do cuidar.

Segundo esta corrente de pensamento, a configuração concreta do processo de trabalho é um dos elementos-chave para compreender-se os determinantes da relação saúde-trabalho na saúde do trabalhador.

Singer (1981) explicita que o modo de produção capitalista organiza o trabalho e a vida das pessoas a partir das determinações do capital, estabelecendo, assim, os modos de produção-reprodução que condicionam tanto as contradições que geram os estados mórbidos quanto a capacidade de prevenir, suprimir ou controlar o surgimento dessas contradições.

Laurell (1983) aponta que, no mundo capitalista, o trabalho é fundamentado pela lógica da valorização do capital. Nesse âmbito, a maneira de produzir é desgastante para os trabalhadores, resultando em processos saúde-doença.

Nessa linha de pensamento, Pitta (1990, p.19), ao observar o trabalho no ambiente hospitalar e o sofrimento psíquico dos trabalhadores, salienta que *"este mesmo objeto de trabalho, paradoxalmente, é capaz de produzir satisfação e prazer através de mecanismos defensivos de natureza sublimatória quando condições facilitadoras possibilitem aos trabalhadores terem suas tarefas socialmente valorizadas"*. Ribeiro, já em 1970, chamava a atenção para a questão das relações humanas no trabalho em hospitais. Nesta publicação citou que a quantidade de energia necessária para o trabalho produtivo tinha ligação com os fatores "sentir" e "pertencer", "ter confiança" e "gozar respeito", que o trabalhador tem para si mesmo e para com os membros

do grupo, sendo que a produtividade aumenta à medida que esses sentimentos são exacerbados, melhorando as realizações pessoais e diminuindo as tensões.

Nesta linha de estudos que investigam a relação prazer-sofrimento no trabalho vinculados à organização e subjetividade, outros estudos importantes na área da saúde e da enfermagem, como os de Leopardi et al (1999); Shimizu, Ciampone (1999); Shimizu (2000), verticalizam a compreensão sobre este tema, principalmente a partir da última década.

2.2 O processo de trabalho em Enfermagem

Partindo da prerrogativa de que no contexto capitalista o determinante é a mais-valia, definida apenas no momento concreto da produção de bens e serviço, isto é, no processo de trabalho, as atividades da equipe de enfermagem estão incluídas neste processo de produção, marcadas pelo processo de valorização.

Esta valorização é representada pelo salário pago pelo empregador de instituição pública ou privada ao profissional de enfermagem, como resultado da venda da sua força de trabalho.

Silva VEF (1996) declara que, no trabalho de enfermagem, provavelmente o processo de valorização é percebido pela produção da mais-valia relativa, tanto pelo aumento da produtividade, quanto pela intensificação do trabalho, marcado por um ritmo desgastante.

De acordo com Patrício (1993), a enfermagem, como profissão, está presente no processo de produção em saúde porque o homem necessita de cuidados e que, quando não pode ou não sabe cuidar-se, paga por esses cuidados, direta ou indiretamente, em serviços de saúde privados ou públicos, ou até profissionais liberais.

Watson (1988) descreve que cuidado é o valor ou ideal moral, no qual a enfermagem tem o compromisso de preservar a dignidade do paciente e estabelecer uma relação de ajuda-confiança.

Desta maneira, Batista Júnior (1996) diz que o cuidado e o cuidar estão presentes em todo o processo de desenvolvimento dos indivíduos. Acrescenta, ainda, que a enfermeira é a responsável por este cuidado, tanto na preservação da vida quanto também na presença da morte, situações em que ela deve zelar pela dignidade humana.

Assim, no hospital estão presentes os sentimentos relacionados à dor, ao sofrimento e mesmo à morte, tanto direcionados ao paciente e aos seus familiares, quanto à equipe de enfermagem que presta os cuidados. Por isso, o sofrimento psíquico está ligado ao processo produtivo do trabalhador de enfermagem.

Para Moura (1992), Capela, Leopardi (1999), a imagem do hospital, bem como de qualquer outra organização, é diretamente influenciada pelas percepções que os trabalhadores transmitem aos seus usuários. Isto significa que quanto mais satisfeitos estiverem os trabalhadores de um hospital, mais contribuirão, direta ou indiretamente, para tornar o clima favorável à recuperação dos pacientes ou permitir-lhes uma morte digna.

Nesse contexto, Madalosso, Patrício (2000) enfatizam que o cuidado de enfermagem qualificado é aquele que proporciona menor prejuízo ao paciente, ao mesmo tempo em que possibilita um maior favorecimento ao seu processo saúde-doença.

Nessa perspectiva, a qualidade do cuidado de enfermagem está intimamente ligada à melhoria da qualidade de vida do paciente, bem como, muitas vezes, a propiciar-lhe uma morte tranquila.

Concordo com esta idéia em relação à qualidade do cuidado de enfermagem, porém, acho que esse cuidado só será eficiente se o profissional de enfermagem for, realmente, dedicado. No entanto, para existir a dedicação esse profissional deve estar, minimamente, satisfeito com o seu trabalho.

Pensando assim, considero relevante relatar um pouco sobre o papel do profissional da equipe de enfermagem das UTIs do HU-USP.

2.3 O processo de trabalho em enfermagem das UTIs do HU- USP

A área administrativa evoluiu consideravelmente desde seus primórdios até os nossos dias. O sucesso de uma organização depende, fundamentalmente da harmonia e adequação entre cinco variáveis: homem, tarefa, estrutura, tecnologia e ambiente. No entanto, o homem é, atualmente, considerado a variável com maior responsabilidade para se alcançar os objetivos organizacionais – é ele quem movimenta e dá vida à organização que, sem o homem, ficaria sem direção. Pensando assim, devemos atentar para o desgaste físico e emocional da equipe de enfermagem, que detém o maior número de trabalhadores dentro de uma UTI, e cujo trabalho é ininterrupto nas 24 horas do dia, durante os 365 dias do ano. Além disso, é a que está mais próxima do sofrimento, tanto dos pacientes quanto de seus familiares.

Para falar sobre a assistência de enfermagem prestada pela equipe de enfermagem das UTIs do HU-USP, composta por enfermeiras, técnicos e auxiliares de enfermagem, considero relevante explicar a localização e como é a estrutura física de ambas as unidades.

Totalmente reformada e com um projeto arquitetônico moderno, a UTI Pediátrica (UTIP) ocupa o 3º andar do HU-USP. Suas paredes têm diversas cores, em tom pastel, visando proporcionar um ambiente tranquilo e acolhedor. A área está de acordo com o tamanho especificado pelo Ministério da Saúde, proporcionando uma boa distribuição das salas ali existentes. Ao entrar na unidade, do lado esquerdo, permanecem os recém-nascidos e, do lado direito, as crianças com idade superior a 28 dias.

A UTIA localiza-se no 6º andar do HU-USP, e também foi reformada há apenas dois anos. Tem uma ampla área física e suas paredes têm um tom verde-claro, com o objetivo de proporcionar bem estar aos que ali permanecem, internados ou trabalhando.

As duas UTIs têm equipamentos de última geração, portadores de alarmes que causam ruídos e provocam estranheza àqueles que desconhecem o ambiente de uma terapia intensiva. Além disso, devido aos seus sofisticados

recursos de monitorização e terapêutica, que qualificam, quantificam e controlam muitos fenômenos biológicos, esses aparelhos podem provocar, nos profissionais de saúde que ali trabalham, uma dessensibilização em relação ao ser humano, já que é preciso prestar atenção a eles.

Quanto ao trabalho da equipe de enfermagem, em ambas as unidades, os pacientes recebem cuidados integrais, isto é, não existe estratificação das tarefas realizadas pela equipe, o que favorece a qualidade da assistência prestada. No entanto, alguns colaboradores, muitas vezes, alegam que quando permanecem durante muitos dias com o mesmo paciente, e esse encontra-se em processo de morrer, isto lhes causa angústia e sofrimento.

Para ilustrar o cotidiano de uma UTI, relatarei a dinâmica diária de trabalho da equipe de enfermagem da UTIA. Escolhi essa unidade devido à familiaridade que tenho com a atuação dos profissionais nessa área.

Ao chegar à unidade, o profissional de enfermagem da UTIA, dirige-se ao vestiário, onde inicia um processo de personalização para assumir o seu papel. Começa tirando a sua roupa e vestindo um uniforme privativo, confeccionado em algodão verde, com blusa sem mangas e calça fofa com elástico na cintura.

Deixando o vestiário, caminha ao posto de enfermagem para saber qual escala de trabalho deverá ser seguida naquele dia.

Destaco que o profissional que está chegando para trabalhar, algumas vezes, já foi informado, pelos demais membros da equipe, sobre o "clima institucional" e, também, sobre as condições de trabalho dentro da UTI, conhecida como *"passagem de plantão informal"*.

Antes da passagem de plantão, a enfermeira planeja a escala diária de atividades, na qual relaciona os nomes de todos os profissionais de enfermagem de nível médio que estão de plantão naquele período. Além disso, elenca os pacientes, geralmente dois por profissional, que estarão sob a responsabilidade de cada profissional e também discrimina as atividades, relativas à organização da unidade, que cada um deverá executar naquele turno de trabalho.

A passagem de plantão da equipe de enfermagem acontece diariamente às 7, 13 e 19 horas, e dura aproximadamente vinte minutos.

Durante a passagem de plantão, realizada à beira do leito do paciente, os profissionais relatam as condições do enfermo sob os aspectos físico e emocional, os exames e procedimentos feitos ou aqueles que ainda serão realizados, e também os aspectos organizacionais da unidade.

Ao término da passagem de plantão, o profissional dirige-se aos pacientes que estarão sob a sua responsabilidade naquele período e observa as condições, tanto do paciente quanto dos equipamentos que estão nele instalados, para tentar sanar possíveis intercorrências. Em seguida, se tudo estiver correto, ele se dirigirá ao balcão onde poderá ler a prancheta do paciente, na qual estão anotados todos os cuidados prescritos pela enfermeira e também a prescrição de medicamentos feita pelo médico.

Após essas informações, inicia os procedimentos de enfermagem, como cuidados de higiene e conforto, curativos, aspiração de secreção orotraqueal, infusão de dietas e administração de medicamentos. Essas tarefas são repetidas durante o plantão, de acordo com a necessidade.

Saliento, ainda, que freqüentemente a equipe de enfermagem executa outras tarefas, além das planejadas, já que a gravidade do paciente internado na UTI exige muitos procedimentos e medicações que não foram programados com antecedência ou, ainda, a internação de novos pacientes e a alta de outros, isto sem falar em transferências ou óbitos de pacientes. Assim, as atividades dificilmente são monótonas, pois a complexidade do trabalho exige do profissional muita agilidade e eficiência.

Aproximadamente duas ou três horas depois do início do turno de trabalho é a hora do café – apenas quinze minutos de descanso, durante o dia. À noite, porém, o descanso é de uma hora para o jantar, que ocorre durante a quinta ou sexta hora de trabalho. Os profissionais aproveitam essa ocasião para trocar idéias sobre o seu cotidiano e refletir no que está ocorrendo dentro da UTI.

Ao retornar do café ou jantar, reiniciam suas atividades junto ao paciente.

Às 11, 16 e 20 horas uma campainha é acionada, avisando que chegou o horário de visitas na UTI, o tempo autorizado para a permanência dos familiares é de uma hora. Nesse período, os profissionais de enfermagem são orientados a permanecer próximos do paciente e de seus entes queridos e a esclarecer as dúvidas referentes aos cuidados de enfermagem, caso os familiares perguntem. Considero este momento o mais difícil para a equipe de enfermagem, porque eles presenciam o sofrimento dos familiares ao se depararem com o estado crítico do paciente. Muitas vezes, os familiares esperam que o profissional de enfermagem dê a eles esperança de melhora.

Depois de terminado o horário de visitas, reinicia a correria contra o tempo, pois todos os pacientes são novamente higienizados e mudados de decúbito.

No final do plantão costumam complementar as anotações de todos os cuidados de enfermagem prestados e as intercorrências.

A unidade do paciente e as demais dependências devem estar totalmente organizadas para a passagem de plantão.

É muito interessante observar a conduta e a aparência desses profissionais durante a passagem de plantão, os que chegam estão perfumados, bem penteados; as mulheres têm batom nos lábios e um semblante tranquilo e alegre. No entanto, os que estão passando o plantão estão esbaforidos, despenteados, e alguns deles demonstram tristeza, resultante do estado geral dos pacientes sob os seus cuidados e, algumas vezes, das discordâncias das condutas médicas adotadas.

O trabalho da equipe de enfermagem na UTI organiza-se a partir do modelo clínico e curativo, em que as intervenções de enfermagem dependem ou complementam alguns procedimentos médicos, aliados à tecnologia indicada no tratamento dos pacientes. No entanto, são as enfermeiras, técnicos e auxiliares de enfermagem que realizam o maior número das intervenções e procedimentos nos pacientes internados na UTI.

Gorz (1987) identifica que a divisão capitalista do trabalho faz com que este deixe de ser mais uma atividade própria do trabalhador, pois a impossibilidade de identificação com o trabalho resulta na inexistência do sentimento do empregado de pertencer a uma classe. Assim, o trabalho é exterior ao indivíduo, da mesma forma que o sentimento de pertencer a uma classe também é externo. Este autor identifica, ainda, que o trabalho pode vir a ser percebido como uma tarefa qualquer que se realiza, sem que nada de pessoal seja nela depositada, e também que o sentimento de pertencer a uma classe pode ser vivenciado como algo contingente e sem sentido.

Corroborando com Gorz (1987), Machado (2000) salienta que a subjetividade, presente na relação médico-paciente, está sendo substituída pela objetividade racionalizadora, marcada pelas normas administrativas que devem ser cumpridas pelos médicos e enfermeiras, prestadores de serviços em ambulatorios, hospitais modernos e consultórios. A autora considera esses profissionais "despachantes" da saúde, isto é, profissionais que devido à sua sobrecarga de trabalho deixam a humanização de lado e simplesmente executam tarefas.

Contrapondo-se a Gorz (1987) e a Machado (2000), conclui que na enfermagem é bastante marcante a identificação do profissional com o seu trabalho, pois percebe-se, na maioria das vezes, o envolvimento emocional no relacionamento profissional-paciente-família.

Lima Júnior, Ésther (2001); Shimizu (2000), ao estudarem a relação entre prazer e sofrimento no trabalho entre os profissionais de enfermagem de hospitais universitários, ressaltam que esses trabalhadores valorizam a necessidade de afeto e dedicação ao lidar com a dor e o sofrimento do paciente – é algo que confere significado ao trabalho, polarizando o prazer na sua realização.

De acordo com estes autores, os profissionais revelaram que assistir o paciente em processo de morrer na UTI é uma das situações mais penosas de serem enfrentadas.

Neste sentido, Borsoi (1992) afirma que o caráter humanitário e religioso que permeia a Enfermagem emerge diante da necessidade de haver dedicação, consideração e abnegação, que contribuem para estreitar vínculos com o paciente. Sendo assim, Bevis (1984) salienta que "cuidar" também significa satisfazer a auto-realização de quem cuida; na falta desta satisfação o cuidado é negativo.

Segundo Menzies (s.d.) para suportar o sofrimento, os profissionais de enfermagem que prestam assistência direta ao paciente utilizam estratégias defensivas, como a fragmentação da relação cuidador-paciente, despersonalização e negação da valorização do indivíduo, além de distanciamento e negação de seus próprios sentimentos quando assistem ao paciente, diretamente.

Sob essa perspectiva, Shimizu (2000) conclui que há um grande envolvimento emocional dos trabalhadores de enfermagem de UTIs com os pacientes de que cuidam, marcado por um desgaste psíquico, principalmente quando inexiste a possibilidade de cura. A autora afirma, ainda, que alguns trabalhadores entrevistados, ao enfrentar a morte de seus pacientes, demonstraram sentimentos de perda como se eles fossem membros da família.

Hayashi, Gisi (2000), ao estudarem os aspectos interligados à questão da assistência de enfermagem em UTI, encontraram vários componentes que afetam a qualidade do cuidado, como os diferentes sentimentos contraditórios dos profissionais diante do cuidado, os recursos materiais e tecnológicos disponíveis, a satisfação no trabalho traduzida pela retribuição salarial condizente, o reconhecimento profissional, os saberes relacionados com os seus conhecimentos científicos e a sua prática, e o relacionamento com a chefia. As autoras complementam, ainda, que os profissionais de enfermagem enfrentam diariamente a missão de combater as doenças, prolongar vida e também assumir os cuidados com os pacientes, cuja única perspectiva é a morte. Além disso, apontam para o relacionamento complexo que existe entre estes trabalhadores e os familiares, muitas vezes,

desequilibrados emocionalmente, pelo fato de seu parente estar internado na UTI.

Domingues, Santini, Silva (1999) fizeram um estudo numa das UTI(s) do HU-USP e constataram que as enfermeiras têm dificuldades de se aproximar dos familiares durante as visitas. Neste contato as suas orientações restringem-se às normas e rotinas da unidade, uma vez que é custoso lidar com a ansiedade e tensão dos parentes dos enfermos. Para estas autoras, alguns fatores prejudicam a aproximação das enfermeiras com os familiares, como os mecanismos de defesa, a falta de sistematização de orientações, bem como a ausência de espaços para a discussão dos sentimentos advindos dos contatos com os familiares.

As situações e relações vivenciadas diariamente pela equipe de enfermagem das UTIs do HU-USP proporcionam sensações de prazer e sofrimento. O prazer está presente sempre que o tratamento do paciente é bem-sucedido. No entanto, o sofrimento aparece, muitas vezes, estampado no rosto ou na expressão verbal do profissional de enfermagem, principalmente quando o processo de morrer é prolongado devido à onipotência do saber médico, auxiliado pela tecnologia.

Ao analisar as falas e o depoimento de técnicos e auxiliares de enfermagem das UTIs do HU, Shimizu (2000) enfatiza a necessidade de se criar espaços institucionais para que os profissionais possam verbalizar os sentimentos de ansiedade, insatisfação, insegurança e conflito existentes na relação com os pacientes, seus familiares, a equipe multiprofissional e a própria instituição.

Já Krahl, Saupe (2000), após refletir com enfermeiros trabalhadores em centros cirúrgicos, concluíram que as relações e a qualidade de vida destes profissionais melhoraram, devido ao espaço proporcionado para que eles pudessem discutir e repensar o seu cotidiano, com o objetivo de encontrar alternativas para superar as situações causadoras de sofrimento.

Shimizu, Gutierrez (1997) descrevem que na tentativa de amenizar o sofrimento dos familiares e pacientes internados na Unidade de Clínica Médica e

na UTI de Clínica Médica, e também dos profissionais que assistiam a esses pacientes, em 1993 formou-se no HU-USP, um grupo interdisciplinar composto por enfermeiras, médicos clínicos e psiquiatra, assistente social e uma psicóloga que não pertencia à unidade. Este grupo tem o propósito de elaborar planos para atender aos pacientes e familiares que estão muito angustiados por precisar enfrentar a morte, ou quando a equipe de saúde percebe que existem dificuldades para abordar esta questão.

Segundo Shimizu, Ciampone (1999), o contato com a morte é uma grande fonte de sofrimento para as enfermeiras, principalmente quando elas têm um maior vínculo com os pacientes. Geralmente isso ocorre quando estes permanecem internados por um longo período. As enfermeiras destacaram, ainda, a morte de pacientes jovens e de crianças como as mais difíceis de serem enfrentadas. Estas autoras constatarem que as enfermeiras buscam subterfúgios ou defesas inconscientes que ajudam a elaborar um vínculo frágil com o paciente prestes a morrer. Entre eles estão os aspectos humanitários e religiosos, inerentes à própria profissão. Contudo, estas defesas tanto individuais quanto coletivas são insuficientes para amenizar o sofrimento destas enfermeiras. Dessa forma, muitas delas, diariamente, carregam sentimentos e conflitos relacionados à perda do paciente para a sua vida particular.

Considero que, além do momento em que ocorre a morte, existe um trabalho penoso durante o processo de morrer do paciente. Ressalto, novamente, que quando aumenta o número de pacientes internados na UTIA-HU, embora sem qualquer possibilidade terapêutica, a obstinação por um tratamento ainda está presente. Assim, aumenta também, simultaneamente, a sobrecarga de trabalho, tanto física quanto mental, que intensifica o número de profissionais da equipe de enfermagem afastados do trabalho por motivos de saúde, sob os mais diversos diagnósticos.

Partindo de diferentes perspectivas de lidar com o processo de morrer e a morte no cotidiano dos hospitais e, particularmente, das UTIs do HU-USP, tenho como objetivos no presente estudo:

- Identificar as representações que os profissionais de enfermagem das UTIs do HU-USP têm sobre o enfrentamento do processo de morrer em seu cotidiano;
- Analisar as representações dos profissionais de enfermagem das UTIs do HU-USP, no enfrentamento do processo de morrer;
- Propor intervenções que potencializem o enfrentamento do processo de morrer pelos profissionais de enfermagem na assistência prestada ao paciente e à sua família, visando uma prática humanizante e humanizada.

Abordarei as concepções do processo saúde-doença-morte nas diferentes culturas, pois acho que esta aproximação permite que os profissionais de enfermagem compreendam o processo de morrer e a morte, devido à importância de suas opiniões, atitudes, seus valores e crenças relacionados com diversas questões do cotidiano que influenciam a sua vida profissional. Acredito que a realidade cultural desses profissionais tem uma lógica interna, e é necessário conhecê-la para que façam sentido os seus costumes, práticas, concepções e transformações nas quais tal lógica está inserida.

Para Tittoni (1994), o sujeito inexistente fora do contexto de sua cultura, sociedade e história.

Santos (1989) relata que, ao discutir a respeito de cultura, é necessário ter em mente a humanidade em toda a sua riqueza e multiplicidade de formas de existência, pois só assim conseguiremos esclarecer a complexidade que há nos agrupamentos humanos e as características que os unem e diferenciam.

Esse autor afirma, ainda, que cada realidade cultural tem a sua lógica interna, por isso é relevante conhecê-la para que façam sentido as suas práticas, costumes, concepções e as transformações pelas quais estas sofrem, ou seja, é fundamental estabelecer a variedade de procedimentos culturais com os contextos em que são produzidos. Assim, o estudo da cultura contribui com o combate a preconceitos, proporcionando uma base firme para que haja respeito e dignidade nas relações humanas.

Segundo Laraia (1986), o resultado de uma determinada cultura é marcado pelo modo de ver o mundo, pelas apreciações de ordem moral e valorativa, pelos diferentes comportamentos sociais e pelas posturas corporais de um determinado grupo.

Nessa perspectiva, Lepargneur (1987) relata que a mutação dos valores culturais constitui o embasamento da transformação do *éthos* que direciona as respostas éticas. Dessa forma, o pluralismo das escalas de valores da equipe multiprofissional de uma instituição hospitalar pode acarretar

conflitos, devido a questionamentos provenientes de intervenções admitidas por alguns e contestadas por outros.

Da Matta (1986) acredita que a cultura esclarece consideravelmente a diferença entre nós e os outros, resgatando, assim, a nossa humanidade no outro, e a do outro em nós.

Lepargneur (1987) declara que existe uma crescente valorização da vida biológica e do bem-estar saudável. Acrescenta, ainda, que essa valorização pode decorrer do enfraquecimento dos referenciais religiosos que dominaram a Antigüidade e a Idade Média, e da evolução das ciências e das artes, destacando o avanço da Medicina.

Já em 1978, Kleinman afirmou que a cultura fornece modelos "de" e "para" os comportamentos humanos inerentes à saúde e à doença.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a saúde não se caracteriza "negativamente", pela ausência de doenças, mas é "um estado de completo bem-estar físico, mental e social". No entanto, este conceito é bastante controverso e passivo de muitas críticas, exigindo atenção e estudos metódicos.

Neste ponto, a OPAS/OMS (1996) consideram a saúde um processo resultante da interação de um conjunto de fatores que determinam e influenciam a condição de viver e a qualidade de vida, portanto, trata-se de um aspecto que contribui para formar o capital social. É a capacidade da população de desenvolver potencialidades pessoais para realizar aspirações, satisfazer necessidades, vencer os desafios e encontrar alternativas de vida.

Por outro lado, Hegenberg (1998) declara que vários especialistas, ao definir o que é doença, classificaram-na como um evento biológico ou evento individual, atrelando-a a um evento oriundo de alterações anatômicas, fisiológicas ou bioquímicas, sendo que, em alguns casos, essas alterações podem ser mistas, isto é, mais de uma alteração pode estar presente. Esse autor declara, ainda, que a doença pode ser considerada um evento humano, quando está ligada a uma série de desconfortos ou desajustes psicológicos,

provocados pela interação entre pessoas e ambiente em que vivem, que podem provocar desajustes ao bem-estar.

Corroborando com Hegenberg (1998), Madeira e Alves (1996) citam que o processo saúde-doença, em nossa sociedade, sempre esteve e continua ligado aos aspectos biológicos e individuais.

Segundo Remen (1993), a doença interrompe os hábitos dos indivíduos, podendo despertar, em algumas pessoas, uma maior necessidade de autocompreensão e a redefinição daquilo que é mais importante para elas, valorizando, assim, hábitos mais simples.

Silva (1990) fez um estudo com indivíduos vítimas de doenças crônicas, em que todos os participantes contaram ter mudado a sua maneira de viver, devido à condição de enfermos. Os pacientes entrevistados referiram-se a esta condição como uma ameaça para as suas vidas e aparência. A ameaça, segundo a autora, implica a antecipação de um evento perigoso para o indivíduo, cuja ocorrência poderia causar sofrimento físico ou mental.

Para Olivieri (1985), a doença constitui uma ruptura entre o viver anterior e o presente, e que torna o futuro incerto. Existem certas doenças que são passageiras, e outras que são crônicas. Na presença da cronicidade, observa-se que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver.

Kleinman (1978), Leininger (1978), Helman (1994) destacam que a forma como os indivíduos enfrentam as suas experiências de saúde e doença é profundamente marcada por seus valores e crenças.

Lea (1993) considera que as pessoas percebem, experimentam e lidam com a doença com base em suas próprias percepções e nas percepções dos outros, e que tais percepções são afetadas pelas dimensões emocionais, sociais, comportamentais e religiosas do indivíduo.

Segundo Albert (1976), nós escolhemos nossos problemas, avaliamos as soluções e optamos por uma das alternativas, e este processo é influenciado por componentes de caráter valorativo. O autor salienta, ainda, que novas idéias e experiências podem levar-nos a reestruturar, de algum

modo, o nosso sistema cognitivo e, do mesmo jeito, a alterar o nosso sistema de valores.

Infante, Alvarez (1991), ao expor o processo saúde-doença como fenômeno socialmente determinado, contextualizam o homem como um ser social, isto é, um ser biológico inserido em uma sociedade.

Partindo da premissa de que o homem é um ser social, Uchôa, Vidal (1994) enumeram que a doença é encarada de várias formas: ora como um problema físico ou mental, ora como um problema biológico ou psicossocial, porém, poucas vezes a doença é vista como um fenômeno multidimensional. Esses autores reforçam a importância da antropologia que favorece a construção de um novo paradigma para uma abordagem da saúde e doença.

Dethlefsen, Dahlke (1983) afirmam que a doença está enraizada na existência humana da mesma forma que a morte, porém, às vezes, as nossas forças são incapazes de combatê-la.

Nesse sentido, o profissional de saúde deve criar possibilidades para que o indivíduo visualize a sua doença, ao invés de focalizar somente a sua saúde, pois essa conscientização pode ajudá-lo a enfrentar a sua enfermidade, e até mesmo facilitar o conhecimento da aproximação da sua morte.

O surgimento de uma doença grave, sem probabilidades de cura, consiste em uma situação problemática que mobiliza um complexo psico-sócio-espiritual para enfrentá-la, pois esse processo desencadeia uma mobilização na família e em outras pessoas com quem o doente mantém relacionamentos.

Outro aspecto que se torna presente na vida dessas pessoas é a iminência da morte, que provoca nos indivíduos reações diferentes diante do processo de adoecer. Alguns se retraem e vivenciam o medo, outros, porém, começam a valorizar o tempo de que ainda dispõem e passam a enxergar a vida de maneira mais plena e adaptada.

Para Baraldi (1999), a visão relacionada ao ato de morrer tem se modificado com o decorrer do processo de transformação das sociedades, e está diretamente ligado ao estágio de desenvolvimento dessa sociedade, assim como as suas especificidades, valores e ritos.

Froner (1994) conclui que compreender as atitudes do indivíduo próximo da morte, ao longo da história, é perceber seu comportamento diante da vida, seus medos mais freqüentes, conceitos mais profundos, em que a manifestação cultural atua como filtro desse processo.

Cabe destacar que, em relação à morte, cada sociedade tem seus próprios comportamentos, hábitos, crenças e atitudes, que oferecem aos indivíduos uma orientação de como devem se comportar e o que devem ou não fazer, refletindo a cultura própria de cada região e, também, diferenciando-a de outros.

Na cultura ocidental, cada vez mais a morte é escondida, pois é considerada um momento de fragilidade e vergonha; portanto, deve acontecer em silêncio para não incomodar ninguém. Como resultado, a grande maioria das pessoas sonha, cada vez mais, em morrer dormindo, pois assim não sentirão a morte e não incomodarão ninguém.

O agravante, na nossa cultura, é que o profissional de enfermagem está despreparado para as questões relacionadas à morte e ao morrer. O lidar com a morte e o morrer é considerado um assunto proibido nas instituições de saúde, pois a imagem do hospital é divulgada como um local de cura, e todos que o procuram têm a esperança de sair de lá curados.

A enfermagem lida com as reações dos pacientes associadas aos problemas de saúde, interessa-se por eles e pelos efeitos da doença na vida deles. Essas reações humanas têm natureza dinâmica e vão se modificando na medida em que os pacientes e suas famílias evoluem, ao longo do processo saúde-doença e morte.

A doença deve ser enfrentada como qualquer experiência humana, um processo contínuo de aprendizado e crescimento, no qual o paciente, sua família e o profissional de saúde necessitam modificar os seus comportamentos, sempre que isto for necessário, visando uma melhor qualidade de vida, apesar da doença.

Dew, Simmons (1990) ressaltam que os médicos e os demais profissionais da saúde devem respeitar a importância da qualidade de vida das

peessoas, considerando não somente o tempo absoluto de sobrevivência dos seus pacientes, mas também a qualidade desta sobrevivência. Para isto precisam desenvolver pesquisas sobre qualidade de vida, na tentativa de aumentar o domínio e a maturidade destas pesquisas.

Esse novo enfoque deve predominar nos conhecimentos e nas habilidades dos profissionais da área de saúde, e oferecer uma visão geral de sua atuação, garantindo assim um forte compromisso social.

Sob esta ótica, é preciso considerar a necessidade de as organizações de saúde adaptarem-se às exigências de um país em transformação, no qual a cidadania vem sendo resgatada cada vez mais.

Neste contexto, as organizações de saúde e os profissionais que nelas trabalham precisam desenvolver uma dinâmica de aprendizagem e inovação, melhorando sua capacidade de se adaptar às novas mudanças. Deve-se procurar desenvolver os conhecimentos e as habilidades necessárias e a melhor forma de transmiti-las, visando ajustar o profissional à realidade atual e prepará-lo para acompanhar as próximas transformações, tanto no âmbito da realidade social quanto no âmbito espiritual.

4.1 Resgatando a espiritualidade no processo de morrer

Acreditando que a enfermagem tem como filosofia assistir ao paciente holisticamente, pois este assistir abrange as necessidades relacionadas aos aspectos físicos, emocionais, sócios e espirituais do paciente, nesse momento ousou apenas refletir sobre a necessidade espiritual dos indivíduos, pois julgo esta questão bastante importante para aliviar o sofrimento das pessoas envolvidas no processo de morrer.

Segundo Ramella, Varrela (2002) a espiritualidade é uma dimensão da personalidade que habita e se desenvolve no mais íntimo do ser, identifica-se com o si mesmo, que se integra com os valores culturais em um sistema de crenças, símbolos, visão de mundo e sentido de vida pessoal. E essa dimensão espiritual expressa-se em idéias, sentimentos, atitudes e condutas.

Tais autores afirmam que as vivências que aceitam a espiritualidade freqüentemente se ligam a fenômenos comuns com as percepções, as imagens e os símbolos que representam relações e conexões entre o si mesmo, a determinados objetos, a sucessos do mundo e do universo. Afirmam, ainda, que o espírito pode ser interpretado e relacionado às origens de ordem superior de natureza e do universo, e a uma mística religiosa. Ressaltam que, freqüentemente, estas experiências espirituais e sua prática são vividas com aceitação e paz interior.

Breitbart (2003) declara que a espiritualidade é formada por dois componentes: o primeiro refere-se à "fé", e está mais ligada à religião e às crenças religiosas, e o segundo refere-se ao "sentido", e tem um conceito mais amplo, estando presente tanto em pessoas que têm religião quanto nas céticas.

A religião é conceituada por Gertz (1989, p. 104, 105) como *"um sistema de símbolos que atua para estabelecer poderosas, penetrantes e duradouras disposições e motivações nos homens através da formulação de conceitos de uma ordem de existência geral e vestindo essas concepções com tal aura de fatualidade que as disposições e motivações parecem singularmente realistas"*.

Ao longo dos anos pude observar que o profissional de saúde, ao lidar com o paciente à beira da morte e com os seus familiares, geralmente refugia-se nos aspectos espirituais e religiosos, na tentativa de oferecer a essas pessoas um certo conforto.

Py, Oliveira (2003) referem que a fé representa uma das fontes de ajuda mais solicitadas pelos pacientes. Assim, a presença de um religioso, que aborda o significado da vida e da morte segundo as necessidades e desejos dos pacientes, é considerada por esses um gesto de amor e compreensão.

Gimenez (2003), ao falar a respeito da morte sob o aspecto espiritual, afirma que ela é uma porta de transição que leva de uma forma de vida a outra, pois a vida é contínua e eterna. Essa mesma autora acrescenta, ainda, que a maioria das religiões e escolas espiritualistas prega o conceito de imortalidade e indestrutibilidade da alma humana.

A seguir, passarei a pontuar, de forma sintética, os principais aspectos relacionados à vida/morte nos quais se assentam as diferentes interpretações das grandes correntes religiosas, porém, sem a intenção de aprofundar o assunto, dada a complexidade que lhe é inerente.

Segundo Pessini (1999), com exceção do Budismo, que considera a vida preciosa, mas não divina, por não acreditar na existência de Deus, todas as outras religiões vêem a vida como algo sagrado, o dom de um ser transcendente, designado ao ser humano para torná-la plena.

O Budismo não encara a morte como o fim da vida, mas sim como uma transição, defendendo o direito do indivíduo de determinar o momento em que deseja passar desta existência para a seguinte. Enfatiza que o importante, no momento da morte, é que a mente permaneça em paz e harmonia consigo mesma.

No Islamismo, a concepção da vida é sagrada, aliada à "*limitação drástica da autonomia da ação humana*", e a morte é interpretada como a conclusão de uma vida e o começo de outra.

Para Pessini (1999), a doutrina cristã é aquela que, em nosso meio, reúne o maior número de adeptos, por englobar, além do catolicismo, igrejas como a Batista, Episcopal, Luterana, Presbiteriana, Metodista Unida, Igreja Unida de Cristo, Adventista, Igreja de Jesus Cristo dos Santos dos Últimos Dias, Ortodoxa Oriental, Testemunhas de Jeová e também os espíritas, dentre outros.

Nessas religiões existem diferentes concepções e crenças sobre a vida e a morte. Frequentemente, os líderes da religião católica apostólica romana manifestam-se publicamente sobre assuntos pertinentes à bioética, levantando pontos polêmicos que geram discussões, pois envolvem a preocupação com a dignidade humana, tanto nas questões relativas ao viver quanto no processo de morrer.

Dentre as concepções cristãs, também os adeptos da religião Testemunhas de Jeová provocam dilemas bioéticos, por exemplo, quando não

aceitam a transfusão sangüínea, com base em crenças e valores específicos dessa religião.

Considerando que a enfermagem, em sua prática, tem dedicado especial atenção às necessidades espirituais dos pacientes que assiste, favorecendo, assim, o bem-estar espiritual desses, passarei a assinalar as concepções religiosas da Igreja Católica, mais especificamente as concepções diretamente relacionadas ao processo de morrer, objeto de interesse deste estudo.

Pessini (1999) afirma que o posicionamento da Igreja Católica em relação à eutanásia está declarado na Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, do Papa João Paulo II, em que afirma que: *"um dos sintomas mais alarmantes da cultura da morte que avança, sobretudo, nas sociedades do bem-estar, caracterizadas por uma mentalidade eficientista que faz aparecer demasiadamente gravoso e insuportável o número crescente das pessoas idosas e debilitadas. Com muita freqüência, estas acabam por ser isoladas da família e da sociedade, organizada quase exclusivamente sobre a base de critérios de eficiência produtiva, segundo os quais uma vida irremediavelmente incapaz não tem mais nenhum valor"*.

Essa mesma carta descreve o parecer contra a distanásia: *"distinta da eutanásia, é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionais aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para sua família"*.

Nesse sentido, Pessini (1999) afirma que o catolicismo prega que os esforços para manter a vida física podem ser encerrados, caso a continuação da vida biológica, ao invés de promover a integração da vida espiritual e moral do indivíduo, torne-se vã.

Independentemente das diferentes interpretações das diversas correntes religiosas, todas elas consideram bastante valioso o apoio espiritual dado ao paciente em processo de morrer.

Concordo com Gimenez (2003) ao afirmar que cada profissional tem o seu papel específico ao assistir o paciente. No entanto, a partir do momento em que a morte aproxima-se desse indivíduo, é necessário que uma pessoa assuma o papel de "*auxiliar de passagem*", isto é, aquele que permanece ao lado do doente, oferecendo-lhe assistência espiritual, com o intuito de facilitar o seu desligamento da vida e a sua entrada no mundo do desconhecido.

Esta função tem ficado a cargo dos profissionais da equipe de enfermagem, principalmente nas UTIs, pois os pacientes internados em unidades críticas geralmente estão isolados de seus familiares e entes queridos e somente acompanhados pela equipe de saúde que os assistem e, muitas vezes, é a enfermagem que permanece ao lado desses pacientes, cuidando deles. Por isso, freqüentemente são esses profissionais que presenciam o ato de morrer, oferecendo algum suporte espiritual, de acordo com as crenças e valores cultivados pelos enfermos.

Também concordo com Santos (1989), ao salientar que as culturas movem-se não apenas segundo o que já existe, mas também de acordo com os acontecimentos que poderão existir.

É nesse contexto da cultura que considero relevantes os estudos que possibilitem aos profissionais de enfermagem desenvolverem as suas atividades profissionais ao assistir ao paciente em processo de morrer, minimizando o seu sofrimento psíquico.

Considerando que em nossa sociedade o trabalho está fragmentado pela especialização, burocratizado e tendendo ao mecanicismo, impregnado por normas e rotinas, centrado em exigências às vezes obsoletas ou exageradas, e que essas, muitas vezes, impedem o homem de se transformar durante as suas atividades profissionais, é importante apreender e compreender os valores subjacentes às diferentes representações sobre o processo de morrer e a morte, com o objetivo de resgatá-las e integrá-las ao modo de ser, pensar, sentir e agir que conferem significado à atuação profissional.

5.1 Concisão sobre o processo de morrer

Pretendo fazer uma breve abordagem sobre o processo de morrer e a morte a partir da Idade Média até a década de 70 do século XX, tomando como referencial as pesquisas de Philippe Ariès (1977, 1990) historiador francês que, após 15 anos de dedicação, estudou as atitudes do homem diante da morte nas culturas cristãs ocidentais, a partir da Idade Média. Ele publicou dois livros intitulados de *"O homem diante da morte"* e *"História da morte no ocidente"*.

Pretendo, ainda, falar um pouco sobre a minha vivência com o processo de morrer, tanto no âmbito familiar, desde a minha infância, quanto a partir da década de 80 até os dias atuais, quando então relatarei as minhas experiências como enfermeira do HU-USP.

Ariès (1977) identifica o primeiro milênio com a seguinte frase: *"Não se morre sem se ter tido tempo de saber que se vai morrer"*. Nesse contexto, o indivíduo estava ciente da proximidade da morte e aguardava-a no leito, rodeado pelos parentes, amigos e também pelas crianças, por isso, chamou-a de *"morte domada"*.

Resgatando os aspectos históricos do processo de morrer, durante os séculos XI e XII iniciaram-se mudanças sutis na maneira tradicional de o homem atuar diante da morte.

No período entre os séculos XII a XV houve uma maior conscientização do homem em relação à sua própria morte.

Ao atingir o século XVI, a morte distanciou-se das situações mais corriqueiras e passou a representar uma separação inaceitável, iniciando um processo de visualização da morte do outro, que passou a ser dramática e mais complexa.

No final do século XVIII surgiram duas mudanças em relação à morte: uma delas foi a benevolência com a idéia da morte, e a outra foi a relação entre o moribundo e os seus familiares.

Antes da segunda metade do século XIX, a morte era um fenômeno bastante presente e encarada como um fato social e público, em que os parentes, amigos, vizinhos e até mesmo as crianças permaneciam no quarto do paciente que estava à beira da morte. Nessa época, os ritos que acompanhavam a morte eram realizados de maneira simplista, isto é, com tranquilidade e aceitação.

Com o decorrer dos anos, as atitudes do homem diante da morte foram sendo modificadas paulatinamente durante o milênio e ela se tornou drasticamente escondida e ameaçadora, isto é, selvagem, tendo sido denominada por Ariès (1977) de *"morte interdita"*. Desde então, poupa-se o moribundo de saber sobre as suas reais condições de saúde, tirando-lhe o direito de conhecer a proximidade da sua própria morte. As pessoas têm dificuldades em dizer a verdade ao moribundo, pois acham que isto pode causar-lhe sofrimento. Mesmo em famílias extremamente religiosas, a extrema-unção, que antigamente era oferecida pelo padre ao moribundo, em meados do século XX passou a ser dada somente depois da morte do paciente.

A partir da segunda metade do século XX, Ariès (1977) afirma que a morte foi transferida para os hospitais e passou a ser vista como um fenômeno técnico, em que às vezes era adiada ou antecipada, dependendo dos interesses daqueles que tentavam dominá-la.

Atualmente os avanços científicos e tecnológicos propiciam essa alteração na data da morte.

Sobre a minha trajetória pessoal diante da morte dos outros, acredito que acumulei experiências muito ricas que passarei a compartilhar com os leitores, pois, às vezes, referimo-nos a pesquisas feitas por outros autores e esquecemos de valorizar a nossa experiência.

Sou paulista, bisneta de italianos que se estabeleceram no interior de São Paulo para trabalhar nas fazendas de café, onde meus familiares viveram grande parte de suas vidas. Percebo que em relação ao processo de morrer e à morte, eles cultivaram costumes diferentes dos da capital paulista. No entanto, apesar de ter nascido na cidade grande, fui criada segundo os *"moldes dos*

imigrantes", isto é, desde criança convivi com pessoas doentes, conhecidas ou parentes, e também freqüentei velórios. Estes hábitos fazem parte dos costumes aprendidos com a minha família.

Recordo que aos oito anos de idade presenciei o processo de morrer da minha avó paterna, que ficou presa a uma cama durante dois anos, devido a seqüelas de acidente vascular cerebral. No momento de sua morte, todos os familiares encontravam-se em seu quarto rezando. Nessa hora, também como é praxe em uma família extremamente católica, a presença do padre para oferecer a unção dos enfermos é fundamental. E para completar o ritual foi acesa uma vela e colocada nas mãos da minha avó.

Durante alguns anos a morte distanciou-se dos meus parentes mais próximos, ressurgindo após aproximadamente dez anos, quando o meu avô paterno, aos 87 anos de idade, faleceu no hospital. Foi uma morte súbita causada por problemas cardíacos. Apesar de sua morte ter ocorrido no hospital, o seu velório aconteceu na casa dele, como o da minha avó.

Aos poucos outros familiares foram morrendo, como o meu avô materno e alguns tios.

Na década de 80 comecei a trabalhar como enfermeira no HU-USP, e nesses anos todos de trabalho já presenciei muitos pacientes passando pelo processo de morrer, uns sofrendo muito e outros em que a morte foi súbita, e o sofrimento passageiro, mas imenso para os que ficaram. Também já compartilhei, em parte, junto com os familiares de pacientes que faleceram, a tristeza da perda. Aliás, sempre procurei participar desses momentos de dor e angústia, porém, o processo mais doloroso que já passei foram os últimos dias de vida da minha mãe.

Durante vários anos ela sofreu devido uma dor crônica de origem não identificada. Submeteu-se a vários exames, diversas internações, muitos pareceres médico e quatro cirurgias abdominais. Em outras palavras, minha mãe suportou MUITO SOFRIMENTO.

A sua última internação aconteceu na véspera de eu entregar a minha dissertação de mestrado, e um diagnóstico provável era a existência de

tumores abdominais. Foram 15 dias de muita expectativa, muitos outros diagnósticos, fechava-se um prognóstico e se investia-se novamente. Minha mãe, internada no HU-USP, foi transferida da clínica cirúrgica para a UTI, onde utilizou-se todo o avanço tecnológico disponível naquela época. Porém, de nada adiantou, pois de lá ela saiu morta.

Nesses dias em que ela permaneceu no hospital foram realizadas várias terapêuticas, tentativas e mais tentativas para reverter seu quadro clínico, no entanto, acho que tudo aquilo só aumentou, ainda mais, o seu sofrimento.

Durante a sua internação ela recebeu muitas visitas de parentes e amigos, tanto na enfermaria quanto na UTI.

Aos poucos o seu contato com o mundo foi desaparecendo, muitas vezes eu conversava com ela e percebia a sua ausência, como se ela estivesse desligando-se da vida, e a sua concentração foi diminuindo, diminuindo a cada dia que passava.

Como falei anteriormente, a minha família segue os preceitos da religião católica, por isso a minha tia providenciou a presença do padre que veio até a UTI, para oferecer à minha mãe a unção dos enfermos. Isso aconteceu três dias antes da sua morte.

Numa terça-feira, pela manhã, quando cheguei para visitá-la, percebi que ela estava sedada e respirando com a ajuda de um ventilador. O desespero tomou conta de mim. Então perguntei à enfermeira de plantão por que não havia me avisado da piora do estado de minha mãe. Ela me respondeu: – Para quê? Você acha que ia adiantar eu te deixar nervosa?

Nesse momento senti muita raiva da enfermeira e até mesmo de mim. Mas, depois percebi que ela tinha razão, pois todo o meu conhecimento técnico-científico de nada adiantaria – o momento de ela partir estava se aproximando, e a morte chegaria com ou sem a minha presença ou consentimento. Talvez a minha presença inibisse mais os que estavam ali e o sofrimento seria muito maior para todos nós, pois o sentimento de impotência,

na maioria das vezes, afeta os profissionais de terapia intensiva quando são vencidos pela morte.

Minha mãe viveu mais um dia e meio, e no dia de sua morte teve muitas convulsões, como eu jamais havia visto.

No decorrer da quarta-feira eu estava consciente de que a qualquer momento ela iria morrer. Assim, às nove e meia da noite, eu, meu pai, minha irmã, meu marido e uma prima, ao lado do seu leito, nos despedimos intensamente de minha mãe. Então, eu olhei para o monitor cardíaco e vi alteração no seu traçado elétrico, o que significava que o seu coração tinha parado de bater. Foi um episódio rodeado por muita tranquilidade, apesar da nossa enorme tristeza.

Na mesa de cabeceira havia uma bíblia aberta, colocada por dona Marina, auxiliar de enfermagem que estava cuidando de minha mãe naquela noite.

Depois de constatar o óbito ajudei a preparar o seu corpo, desde o banho, a massagem com óleo perfumado e até mesmo a maquiagem. Fiz isso com muito amor e carinho, pois sabia que eram os últimos instantes em que estaríamos juntas.

Ao lembrar-me deste fato sinto gratidão, mais uma vez, por todos aqueles que cuidaram dela, pois foi um cuidado muito especial, verdadeiramente humano, com um paciente no processo de morrer e seus familiares.

5.2 A equipe de enfermagem e o processo de morrer

Diariamente, a equipe de enfermagem de unidade de terapia intensiva defronta-se com a angústia de pacientes no processo de morrer, ou com a morte parcial do corpo daqueles que sobrevivem. Esta angústia deve-se às mudanças na qualidade de vida do doente, provocadas por seqüelas decorrentes de sua enfermidade.

Gregg, Robertus, Stone (1989) afirmam que o enfermeiro, desde longa data, preocupa-se em desenvolver uma assistência globalizada aos pacientes, visualizando o cuidar nas dimensões social, física, emocional e espiritual. Na prática diária, a operacionalização dessa assistência almejada enfrenta obstáculos, principalmente no que tange à assistência aos pacientes críticos, vítimas de doenças crônico-degenerativas, pois ao mesmo tempo em que o avanço tecnológico e científico contribui nos diagnósticos e na redução dos desconfortos provocados pela doença, muitas vezes, também colaboram para aumentar o sofrimento, ao prolongar a vida, mesmo quando existem poucas perspectivas de sobrevivência.

Em 1977, Ziegler disse que o desenvolvimento tecnológico e o sistema moderno de capitalização já colaboravam para que a morte fosse interdita na sociedade, o que culminou com a morte solitária nos hospitais.

Atualmente, grande parte das pessoas morrem em hospitais. Assim, de modo geral, as pessoas não morrem mais em companhia de seus familiares, pois o avanço da tecnologia transformou a morte em uma passagem isolada, num cenário composto por diversos fios das máquinas, aparelhos e pessoas desconhecidas, normalmente os profissionais de enfermagem e a equipe médica.

Para Pitta (1990), o hospital tornou-se um espaço mítico que deve conter e administrar os problemas emocionais provocados pelos pacientes, suas doenças e a rede de relações sociais que a eles se vinculam. Os sentimentos como depressão e ansiedade, tanto dos pacientes quanto dos familiares, são naturalmente projetados no hospital por meio de seus elementos de mediação, ou seja, os profissionais da equipe de saúde e, em especial, os enfermeiros, que tomam decisões importantes e assumem, às vezes, responsabilidades pertinentes ao paciente e/ ou aos seus familiares.

Segundo Boemer (1986), historicamente, as escolas de enfermagem desenvolveram-se a partir do modelo das escolas médicas e do referencial organicista. Mesmo quando a formação humanista teve início nas escolas de enfermagem por meio das disciplinas ligadas às ciências humanas,

instrumentalizando o profissional para fazer um elo e desenvolver uma relação de ajuda enfermeiro-paciente, persistiu a ênfase na vida, pois a morte do paciente rompe esse vínculo e é considerada pela equipe de enfermagem um sentimento de fracasso.

Boemer (1986) declara que somente quando os profissionais da área de saúde entenderem a morte como parte da existência é que poderão estar com o paciente no final da vida, sem se antepor à morte como um desafio à vida, mas sim como parte integrante e intransferível da mesma.

Essa autora declara ainda que, no momento em que os profissionais de saúde aceitarem a morte, o medo diante dela desaparecerá e o tratamento poderá tornar-se pessoal, autêntico, permitindo ao paciente participar das decisões e enfrentar seu fim de forma tranqüila e serena.

Concordo com Boemer (1986) que enquanto persistirem os paradigmas educativos no preparo dos profissionais de saúde, ensinando-os a enfrentar a morte lutando contra ela, o ato de morrer sempre será considerado um desafio a ser vencido e um fracasso quando não puder ser evitado.

Nesse contexto, existe o sofrimento dos que vivenciam esse processo cotidianamente, permeado pelas contradições e limites desses enfrentamentos. No entanto, vou um pouco além da afirmação de Boemer (1986), pois acho que o profissional também precisa despir-se de sua onipotência e respeitar a autonomia do paciente.

Ao analisar o significado da morte para o docente enfermeiro na prática educativa no cotidiano hospitalar, Carvalho (1998) discorre que é possível e necessário pensar numa educação para a morte, orientada especialmente aos profissionais de saúde, principalmente à formação do enfermeiro. A autora salienta que o professor, no dia-a-dia com o aluno, procura poupá-lo do sofrimento de ter de enfrentar a morte, numa tentativa de ele próprio, professor, encontrar uma maneira melhor de lidar com essa questão. Sabendo que é quase impossível evitar esse contato com a morte e que, de alguma forma, precisa prepará-lo para esse enfrentamento no futuro, o

docente se vê tolhido em suas ações, tanto pelo sofrimento do aluno, quanto por suas próprias dificuldades em visualizar a morte como parte da vida.

Kovács (2002) afirma que o preparo dos profissionais da área de saúde – médicos, enfermeiras e psicólogos – é extremamente importante, pois a morte está presente no cotidiano deles, portanto, é sua companheira habitual no ambiente de trabalho. Minha prática diária, mais uma vez, vem ao encontro da afirmação de Kovács (2002), pois percebo que quando se discute um caso clínico no grupo interdisciplinar, surge o consenso de que a presença da morte faz parte da vida do paciente. Assim, a sua finitude torna-se mais tranqüila para a tríade paciente–familiares–profissionais de saúde.

Para Callanan, Kelley (1994), Spíndola, Macedo (1994), o fato de os profissionais de saúde lidarem constantemente com situações estressantes e a "perda" de pacientes proporciona a eles oportunidades de refletir sobre a vida, e aguçar a capacidade de observação. Essas reflexões acontecem rotineiramente acerca do processo de identificação e permitem construir imagens simbólicas dos indivíduos saudáveis que assistem e participam da morte do outro.

Encontrar-se diante das situações de morte é, para muitos, insuportável, e a UTI, com suas características de isolamento, favorece esse espaço escondido, tentando ocultar e isolar também a morte do convívio social. Porém, isso é impossível, pois todas as tentativas funcionam como um sintoma que ao mesmo tempo esconde e denuncia.

Numa quarta-feira, na Unidade de Terapia Intensiva de um hospital-escola, o Sr. Carlos, paciente de 49 anos, estava internado devido a choque séptico e traumatismo torácico, consequência de um acidente automobilístico. Embora traqueostomizado e conectado ao ventilador Bird, ele estava consciente e respondia a estímulos verbais por meio de gestos. Este paciente expelia uma grande quantidade de secreção amarelada durante as aspirações da traqueostomia, enquanto por um cateter central recebia droga vasoativa e antibioticoterapia.

Por volta das onze horas da manhã, a equipe médica discutia o quadro clínico do Sr Carlos, à beira do leito, para avaliar o resultado da terapêutica prestada ao paciente, concluindo então que ela não estava sendo eficaz. Imediatamente após o médico-residente dar a sua opinião, um dos médicos-assistentes, de aproximadamente 55 anos, grisalho, usando camisa e calça brancas e um *blazer* azul-marinho, disse em alto e bom tom que o paciente não tinha prognóstico, por isso o ventilador deveria ser desligado – o que fez na minha presença – e todas as medicações, suspensas.

Eu era apenas uma aluna do quarto semestre de enfermagem, bastante imatura e que jamais tinha deparado com algo parecido. Aquelas cenas me chocaram, além disso, aquela resolução tão fria e calculista deixou-me estarecida, pois senti que os “deuses” estavam decidindo explicitamente quais pacientes viveriam e quais morreriam. Ainda me recordo do rosto sofrido daquele paciente, e também fico imaginando o desespero que ele pode ter sentido ao constatar que seres humanos que deveriam ter como princípio básico, ou filosofia de vida, a humanização, estavam, naquele momento, colocando um ponto final na sua vida, sem ao menos ter discutido com ele ou sua família as suas reais expectativas. Foi terrível!!!

No dia seguinte, quando voltei à unidade, encontrei o leito do Sr. Carlos vazio. Senti o meu coração disparar e fui procurar saber o que tinha acontecido. Ao perguntar a uma das auxiliares de enfermagem o paradeiro do paciente, fui informada de que ele havia falecido na tarde do dia anterior.

Deixo esse triste episódio para reflexão: – Será que existe mesmo a humanização no cuidado prestado nos hospitais, como se divulga tão intensamente ou será que o homem está desumanizado? Como e quando será que alcançaremos a humanização?

Ao falar sobre humanização considero fundamental descrever o seu significado. Ferreira (2000) conceitua humanização como o ato de humanizar, dar condição humana a, humanar, civilizar, tornar-se humano, humanar-se. Mas como vamos dar condição humana ao ser que já é humano?

Para Boff (1999), a essência humana está no cuidado, e ele é o suporte da criatividade, da liberdade e da inteligência, permeado pelos princípios, valores e atitudes presentes no agir e no viver.

Desde longa data a humanização é um dos princípios básicos do cuidado de enfermagem.

Nesse sentido, o cuidado, de acordo com Silva (1997), é a essência da Enfermagem e floresce da tríade ciência–arte–espiritualidade, sendo que este cuidado faz parte de um processo de interação dinâmico e contínuo que requer novas habilidades/capacidades dos seres cuidadores, que invadem as capacidades intelectuais/rationais para incluir o amor, a sabedoria, a compaixão, a solidariedade, a intuição, a criatividade, a sensibilidade, a imaginação e as formas multisensoriais de percepção.

Concordo com Martins (2001) ao afirmar que no momento em que os profissionais de saúde assistem os seres humanos, deparam-se com sua existência sob vários aspectos, como sua saúde ou doença, seus conflitos e frustrações. Desta maneira, na tentativa de evitar o contato com esses fenômenos utilizam subterfúgios, como mecanismos rígidos de defesa que podem causar-lhes danos tanto na esfera profissional quanto na pessoal.

Muitas vezes, o profissional de saúde esquece que aquela pessoa que está ali, sobre o leito hospitalar, necessita do outro para tudo ou para quase tudo, ou, melhor ainda, para sobreviver.

É preciso considerar que o paciente, ao entrar em um hospital, perde a sua identidade e passa a ser visto como o leito de número tal ou, ainda, como

aquele paciente que está com aquela doença. Será que isso é apenas um mecanismo de defesa, ou será que aquele profissional foi educado para agir desta maneira, sem ao menos perceber que o paciente é um ser humano cheio de esperanças, expectativas e sentimentos?

Saliento que a tarefa do cuidar está ligada aos princípios da Bioética, ou seja, a autonomia, a beneficência e a não-maleficência. Nessa perspectiva, o campo da bioética está adquirindo ramificações a cada dia mais, com o intuito de garantir ao indivíduo o que pode ser realizado de melhor para proporcionar-lhe uma assistência de qualidade, baseada nos princípios e valores éticos de uma sociedade em determinado momento histórico.

Zavaschi et al (1993) lembram que Hipócrates já afirmava que o médico, diante da enfermidade, deve conscientizar-se de dois objetivos fundamentais: fazer o bem sem causar prejuízo.

A partir do discurso de Hipócrates podemos perceber que já havia uma grande preocupação com a dignidade do indivíduo, em que se priorizavam os princípios, hoje conhecidos na Bioética como o princípio da beneficência e o princípio da não-maleficência.

Para Kipper; Clotet (1998), o princípio da beneficência é utilizado na prática médica, odontológica, psicológica e da enfermagem, como aquele que deve propiciar o bem ao paciente, isto é, o seu bem-estar e a satisfação dos seus interesses, baseado nos critérios do bem, advindos da medicina, da odontologia, da psicologia e da enfermagem. Esses autores esclarecem que o princípio da beneficência não é absoluto, mas sim condicionais ou dependentes das situações vivenciadas, pois o profissional de saúde deve considerar a decisão do paciente.

Nessa linha de pensamento, Muñoz, Fortes (1998) enfatizam que o respeito à autonomia do indivíduo não se restringe apenas ao simples direito à recusa ou ao consentimento, necessita, ainda, que este consentimento seja livre, esclarecido, renovável e revogável.

Ponce (2000) vai mais adiante, ainda, ao relatar que a prática da liberdade exige mais do que um olhar superficial e imaturo para a realidade em

que se vive, exige um olhar reflexivo e uma autonomia pessoal, pois o indivíduo que a assume responsabiliza-se pelos seus próprios atos. O seu grau de liberdade é diretamente proporcional ao seu bem estar material, físico, cultural, emocional e espiritual.

Em relação à tão divulgada autonomia do paciente, mas ainda pouco respeitada pelos profissionais de saúde, Fortes (1994) acrescenta que o consentimento livre só pode ser considerado após o paciente ter sido estimulado a perguntar e manifestar suas expectativas e preferências.

No entanto, Muñoz, Fortes (1998) declaram que o artigo 59 do Código de Ética Médica dispõe sobre a obrigatoriedade do consentimento do paciente para validar a ação médica. No entanto, autoriza atos paternalistas, afirmando que em alguns casos deve-se ocultar informações que possam provocar alterações psicológicas no paciente, apesar de exigir esclarecimentos de seu responsável legal.

Os autores citados acima mencionam que quando o paciente tem pouca autonomia, é preciso levar em conta o princípio da beneficência e o princípio da não-maleficência. Esses mesmos autores mencionam ainda que, muitas vezes, os médicos e pacientes são de classes sociais diferentes, com diferentes valores socioculturais, e que essas diferenças devem ser consideradas no momento de se tomar decisões.

Enfim, é necessário refletir a respeito do quanto esclarecemos o paciente que assistimos e seus responsáveis, para que eles possam optar pela terapêutica com efetiva liberdade e autonomia.

Em relação ao princípio da não-maleficência, Kipper; Clotet (1998) descrevem que ele direciona o profissional para que este não cause mal aos indivíduos. No entanto, descrevem ainda que este princípio não tem caráter absoluto, e que nem sempre terá prioridade em todos os conflitos.

Nessa linha de pensamento, o princípio da não-maleficência rejeita qualquer terapia agressiva e fútil.

Reforço que o desenvolvimento da assistência de enfermagem também está atrelado a esses três princípios da Bioética.

Gastmans, Dierckx de Casterlé, Shotsmans (1998) mencionam que a enfermagem é uma prática moral composta por três elementos: o cuidado está relacionado com as condições da prática de enfermagem; o procedimento de enfermagem está vinculado à virtude e à competência técnica; e o bom cuidado é o objetivo almejado na prática de enfermagem.

Ao abordar a qualidade do cuidado de enfermagem, considera-se também a qualidade de vida do paciente ou, ainda, a perspectiva de uma morte digna e tranqüila.

No âmbito da qualidade, Evans (1990), Hotter, Mc Common (1992) recomendam que as instituições hospitalares tenham comitês de ética médica, visando aliviar os dilemas éticos. Assim, os profissionais participantes destes comitês, com a prática profissional adquirida no dia-a-dia, se sentirão mais seguros cada vez mais ao deparar com tais dilemas. No entanto, não há uma fórmula infalível para determinar o que deve ser seguido, porém, estes profissionais conseguirão refletir melhor sobre os assuntos que surgirem.

Vincent (2001) ressalta que muitos médicos intensivistas apresentam dificuldades para decidir quais condutas serão prestadas ao paciente no final da sua vida. Ressalta, ainda, a importância de essas decisões serem tomadas em grupo, pois reduz os elementos subjetivos individuais e propicia que os vários pontos de vistas sejam discutidos e alcancem um senso comum, facilitando assim as tomadas de decisão referente à assistência ao paciente em processo de morrer.

Para Mularski, Bascom, Osborne (2001) é importante que um grupo interdisciplinar esteja envolvido durante a trajetória da doença do paciente crônico, proporcionando assim maior ênfase na qualidade de vida, aliviando os sintomas da dor, do pesar e do luto do paciente e de seus familiares. Eles também salientam que a interdisciplinariedade é necessária para desenvolver habilidade na comunicação acerca do cuidado, focada na visão das múltiplas disciplinas.

Nessa perspectiva, existe no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, desde 1993, uma equipe interdisciplinar que compõe o Grupo de

Apoio ao Profissional de Saúde e Pacientes Críticos (GRAPPAC), constituído por servidores em atividade do HU-USP, enfermeiras da UTIA e Clínica Médica, médico intensivista, neurologista, psiquiatras, assistente social e psicólogas, e convidados de outras unidades da USP – atualmente, psicóloga, docente do Instituto de Psicologia da USP – que tem os seguintes objetivos: avaliar o conhecimento dos pacientes e de seus responsáveis a respeito do quadro clínico e prognóstico dos pacientes; verificar o grau de conhecimento dos profissionais da saúde sobre o prognóstico dos pacientes; auxiliar os profissionais, pacientes e responsáveis a se prepararem para enfrentar o processo de morrer; providenciar os cuidados paliativos e evitar tratamentos inúteis; no ambiente hospitalar, facilitar o acesso das visitas ao paciente.

O GRAPPAC analisa e orienta a condução dos casos encaminhados a ele, planejando os passos necessários no cuidado global do paciente e dos seus responsáveis. Além disso, é possível uma reavaliação semanal dos casos para modificar e/ou prosseguir os cuidados prestados.

Todos os profissionais envolvidos na assistência dos pacientes podem fazer consultas ao GRAPPAC. Consideramos fundamental que o profissional interessado na discussão de algum caso participe da reunião e exponha a situação para a equipe do GRAPPAC, enriquecendo a discussão e também, às vezes, proporcionando um espaço para este profissional explicitar as suas angústias e os seus dilemas.

O GRAPPAC desenvolve as suas atividades em colaboração estreita com as Comissões de Ética do HU-USP, respeitando a independência de cada órgão.

Os membros do GRAPPAC consideram a comunicação um instrumento de alto valor no trabalho, pois quando ela é bem feita aumenta a satisfação das pessoas envolvidas.

Confesso que apesar de todo o esforço advindo dos profissionais do GRAPPAC, nem sempre as sugestões do grupo, relacionadas à terapêutica do paciente, são aceitas por alguns membros da equipe médica. Isto me incomoda profundamente, principalmente quando ouço um discurso como este, feito por

uma estagiária da Escola de Enfermagem: *"– Está sendo muito sofrido para mim estagiar aqui na UTIA, pois existem pacientes sem prognóstico, que estão aqui internados, sendo submetidos a um grande número de procedimentos e à tecnologia avançada, eles deveriam estar recebendo apenas cuidados de higiene e conforto e mantidos junto aos seus familiares. Vocês só estão prolongando seus sofrimentos!!!".*

Sob a perspectiva do cuidado, acredito que a habilidade para cuidar só se adquire cuidando e descobrindo novas maneiras do cuidado, mesmo que este cuidado seja prestado ao indivíduo que se encontra em processo de morrer.

7.1 Referencial teórico-metodológico

De acordo com Minayo (1999), a metodologia qualitativa é capaz de incorporar o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. Além disso, a eleição desta modalidade de pesquisa permite o acesso à intersubjetividade presente na representação da vivência dos profissionais de enfermagem das UTIs relacionadas ao objeto de estudo – o enfrentamento do processo de morrer no trabalho de enfermagem.

Sob essa ótica, compreender as representações implica captar nos discursos os aspectos explícitos e implícitos, buscando as imagens e os conteúdos simbólicos presentes no processo de pensamento que interferem diretamente no aspecto cognitivo, na interpretação da realidade e nas condutas adotadas.

Kanaane (1999) considera o homem um ser social; assim, é preciso enfocar os aspectos facilitadores e os impeditivos (barreiras, bloqueios, omissões), tanto em termos pessoais quanto grupais, que existem nas interações sociais e caracterizam o processo de socialização. Este processo é determinado pela vontade e pelos valores intrínsecos ao indivíduo.

O conjunto de indivíduos com identidade própria forma a base da sociedade, fundamentada nos valores, normas e sistemas de comunicação, e o pensamento social caracteriza-se por representações advindas destes indivíduos.

Nessa perspectiva, Kanaane (1999) afirma que as posições sociais assumidas e os significados atribuídos demonstram os significados e as significações que os sujeitos envolvidos elaboram sobre determinado objeto na realidade circundante. Esta percepção influencia a conduta destes indivíduos, direcionando suas ações tanto no ambiente de trabalho quanto na sociedade em geral.

Quanto às representações circundantes e às questões relativas ao trabalho, estas estão marcadas pelas concepções apreendidas em inúmeros

aspectos do objeto de trabalho propriamente dito, e pelas posições que diversas categorias profissionais elaboram sobre o mesmo.

Estudos desenvolvidos por Dejours (1992) e Dejours, Abdoucheli, Jayet (1994), na perspectiva da psicodinâmica do trabalho, mostram que os trabalhadores de diferentes categorias profissionais demonstram sofrimento em relação ao trabalho. Estas insatisfações denotam desajustes, conflitos entre os desejos do sujeito trabalhador e os produtos ou resultados do trabalho que desenvolvem.

Por fim, acredito que a análise das representações dos profissionais de enfermagem sobre o trabalho que desenvolvem nas UTIs, respeitando o recorte do acompanhamento dos processos de morrer, permitirá identificar e, provavelmente reconstituir, a significação singular e coletiva envolvidas no enfrentamento do processo de morrer dos pacientes, no cotidiano das UTIs. É, enfim, uma estratégia que fortalece os sujeitos coletivos para que eles verbalizem, reflitam e elaborem formas mais solidárias e humanizadas de enfrentamento da morte.

7.2 Cenário do estudo

O presente estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. Este Hospital é de nível secundário com capacidade instalada de 308 leitos integrados ao Sistema Único de Saúde, destinado a assistir docentes, discentes, funcionários da Universidade de São Paulo e seus dependentes, e moradores da região do Distrito de Saúde Escola do Butantã.

Escolhi como cenário de estudo especificamente as Unidades de Terapia Intensiva de Adulto (UTIA) e Pediátrica (UTIP), pois nessas unidades os pacientes apresentam quadros graves e, muitas vezes, irreversíveis, expondo os profissionais de enfermagem, cotidianamente, ao sofrimento dos pacientes e familiares no enfrentamento do processo de morrer.

A UTIA é constituída de 22 leitos – onze de cuidados intensivos e onze de cuidados semi-intensivos. A UTIP contém 16 leitos - seis destinados a cuidados intensivos neonatos e dez leitos a cuidados intensivos pediátricos.

Essas UTIs trabalham em consonância com a filosofia do Departamento de Enfermagem (DE), cujo objetivo é prover a assistência de enfermagem ao paciente/cliente, à sua família e à comunidade, por meio de uma utilização racional de procedimentos, normas e rotinas, bem como de tratamentos e terapêuticas específicos de enfermagem, num contexto multiprofissional, por meio da utilização da base conceitual da Teoria de Enfermagem de Horta (HORTA 1979) e do conceito de Autocuidado (OREM 1985).

A fim de operacionalizar esta proposta filosófica, adotou-se desde a implantação do HU-USP, o processo de enfermagem, atualmente denominado Sistema de Assistência de Enfermagem (SAE). Este sistema é composto por três fases: o histórico, a evolução e a prescrição de enfermagem (HORTA 1979) e é utilizado por todas as unidades de enfermagem que compõem o DE.

Fundamentado na importância do acima exposto, apresento a posição das UTIs inseridas no organograma do HU-USP, conforme mostra o quadro abaixo:

Organograma Departamento de Enfermagem do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. São Paulo. 2001.

Para o desenvolvimento desta proposta filosófica, cuja finalidade é prestar uma assistência de qualidade, é essencial haver uma preocupação institucional em diferentes âmbitos, entre outras, com a qualidade de vida no trabalho, vista na perspectiva dos próprios profissionais.

7.3 Coleta de dados

A coleta de dados teve início após a apreciação e autorização da Comissão de Ensino e Pesquisa (COMEP) e o parecer da Comissão de Ética do HU-USP (Anexo I).

Logo após a liberação da COMEP, conversei com as chefes de seção das UTIs e esclareci os objetivos dessa pesquisa. Além disso, solicitei a colaboração de ambas para liberar os profissionais no segundo momento da pesquisa, caso os horários dos encontros do grupo focal coincidisse com o plantão desses profissionais.

Inicialmente, pedi autorização aos membros do estudo, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo II), para que eles participassem do estudo e da gravação das entrevistas por eles concebidas. Eles foram informados sobre a garantia do anonimato. Para assegurar o anonimato, os nomes dos colaboradores foram substituídos por pseudônimos, alguns foram sugeridos pelos próprios colaboradores e outros foram escolhidos por mim.

Os dados foram coletados, num primeiro momento, por meio de entrevista individual semi-estruturada, com o intuito de favorecer a livre expressão dos sujeitos e estimular a abordagem da temática em estudo.

Segundo Trivínos (1987), a entrevista semi-estruturada é um importante método de investigação porque, ao mesmo tempo em que valoriza a presença do pesquisador, proporciona todas as perspectivas possíveis para que o informante sinta-se à vontade e tenha a espontaneidade necessária, enriquecendo a investigação.

O instrumento utilizado na coleta de dados (Anexo III) continha duas partes: a primeira referiu-se à caracterização dos profissionais de enfermagem (idade, sexo, função, unidade em que trabalhava, tempo de formado, tempo de atuação e áreas de enfermagem em que já havia atuado), e a segunda parte relacionava-se às questões relativas a vários aspectos sobre a morte, o processo de morrer e a assistência prestada ao familiar/paciente neste contexto.

O primeiro momento da coleta de dados ocorreu durante o mês de julho de 2002.

As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra.

Entreguei as entrevistas aos seus devidos respondentes para que pudessem tomar contato com o conteúdo produzido em seus depoimentos observando se o que estava escrito correspondia àquilo que haviam dito. Esclareci que era possível modificar o material, em caso de discordância com o texto, desde que não alterasse o significado de suas manifestações. No entanto, nenhum colaborador propôs alteração na redação das entrevistas. A leitura das entrevistas proporcionou aos colaboradores um momento de reflexão sobre o que suas respostas representava.

Para obter os dados no segundo momento, a técnica escolhida foi a de grupo focal.

Westphal, Bógus, Faria (1996, p.473), declaram que esta técnica *"prevê a obtenção de dados a partir de discussões cuidadosamente planejadas onde os participantes expressam suas percepções, crenças, valores, atitudes e representações sociais sobre uma questão específica num ambiente permissivo e não-constrangedor"*.

Carlini-Cotrim (1996) afirma que o grupo focal é um método de pesquisa que pode ser utilizado para se entender como se formam as diferentes percepções e atitudes acerca de um fato ou prática.

Chiesa, Ciampone (1999) referem que essa técnica pode enriquecer e ampliar a perspectiva de compreensão em uma pesquisa, assim como

possibilitar intervenções transformadoras que contribuam para uma assistência mais humana e efetiva.

Dall'Agnol, Ciampone (1999) esclarecem que os grupos focais são reuniões com um pequeno número de informantes (de seis a 15), que devem contar com um moderador para intervir, no sentido de focalizar e aprofundar a discussão. Os participantes precisam ser escolhidos a partir de um grupo, cujas idéias sejam do interesse da pesquisa, isto é, a amostra é intencional. É necessário basear o número de sessões na abrangência do tema e no critério de saturação, e elas podem ser realizadas com diferentes indivíduos da mesma população.

Nesse método de coleta de dados, o moderador tem um papel extremamente importante: ele deve criar um ambiente que favoreça o surgimento de diferentes percepções e pontos de vista, assim como deve garantir, por meio de uma intervenção ao mesmo tempo discreta e firme, que o grupo discuta os tópicos de interesse do estudo de maneira menos diretiva possível. O moderador deve contar com a presença de um observador, a quem caberá observar as reações do grupo, auxiliar na anotação de acontecimentos significativos e, eventualmente, intervir na condução da atividade, em cooperação com o moderador.

Nesse estudo a observadora escolhida foi uma psicóloga com experiência no tema abordado. Considerei relevante delinear alguns pré-requisitos na escolha dessa observadora: uma pessoa que me causasse empatia e confiança à primeira vista e demonstrasse segurança nas suas opiniões.

A segunda etapa da pesquisa ocorreu no período entre 21/11/2002 e 19/12/2002, e consistiu na realização de cinco encontros de grupo focal, em que os temas abordados foram embasados no conteúdo que emergiu do conjunto das entrevistas individuais sobre o processo de morrer.

Para compor o grupo foram convidados os sujeitos que participaram das entrevistas individuais, como já citei, e a cada entrevista eles eram informados a respeito das discussões em grupo e questionados se gostariam de participar destas discussões.

As datas e os horários dos encontros foram agendados conforme a disponibilidade da maioria dos profissionais de enfermagem, em local que favoreceu as sessões dentro das dependências do HU-USP.

Os conteúdos tratados e discutidos nesses encontros foram: no primeiro, as questões da parte II referentes à primeira fase da pesquisa; no segundo, momentos de reflexão sobre os dados apresentados anteriormente e os resultados de outras questões do anexo III – parte II, e a dramatização "o cuidado ao paciente no processo de morrer"; no terceiro, discutiu-se o tema "a assistência ao familiar do paciente no processo de morrer", em que os participantes fizeram uma dramatização desse assunto, que também foi filmada; no penúltimo encontro fez-se uma reflexão sobre a própria morte, na qual contamos com a presença do enfermeiro Tony, chefe do Serviço de Apoio Educacional do HU-USP, que colaborou durante a dinâmica; no último, discutimos Bioética, enfocando o assunto morte e morrer, conversamos sobre a encenação realizada no terceiro encontro e também avaliamos os momentos de reflexão e os temas abordados.

A explanação sobre esses cinco encontros está apresentada no capítulo "Os encontros".

Ressalto que fui bem-sucedida ao escolher a observadora, pois Giuliana ganhou a confiança do grupo e o respeito de todos, ao longo dos encontros, devido à sua atitude extremamente tranqüila e cordata. Pude perceber, também, que ela estava entusiasmada com o seu papel.

Esclareço que os comentários feitos pela observadora sobre pontos discutidos, durante as sessões, foram inseridos e marcados ao longo dos relatos dos encontros, ou introduzidos nos comentários finais, ao término de cada sessão, que denominei "minhas impressões".

Em relação a estas, considerei relevante a presença da observadora, pois, a partir das minhas impressões tentei transmitir ao leitor o conteúdo subjetivo referente aos comportamentos e atitudes dos colaboradores presentes, e também daqueles que estavam ausentes.

Neste sentido, concordo com Triviños (1987) ao dizer que na pesquisa qualitativa o pesquisador está inserido na realidade que estuda, à margem dos fenômenos que procura captar e compreender seus significados.

Considero que essas discussões favoreceram aos profissionais de enfermagem aprofundarem suas reflexões sobre um tema tão difícil e complexo como a morte, comumente negado na cultura ocidental. Além disso, acredito que possibilitaram um espaço institucional para elaborar sentimentos e emoções envolvidos no enfrentamento deste processo tão árduo e sofrido. Assim, a proposta encaminhou-se na direção da pesquisa-ação (Thiollent, 2000).

7.4 Os colaboradores da pesquisa

Na tentativa de conseguir colaboradores para essa pesquisa, fiz contatos prévios informais com possíveis entrevistados, esclarecendo os objetivos da pesquisa, a importância da colaboração de cada um para a obtenção de dados que favoreceriam o sucesso da pesquisa, e que ela seria realizada em dois momentos. Marquei entrevista com aqueles que demonstraram interesse em participar da pesquisa, de acordo com a disponibilidade de cada um.

Como critério de inclusão para participar da pesquisa, determinei que o colaborador deveria ter, no mínimo, um ano de experiência na assistência a pacientes críticos, pois acredito que nesse período o profissional de enfermagem prestou assistência ao paciente no processo de morrer e aos seus familiares.

Durante as discussões em grupo, os sujeitos da pesquisa foram informados dos objetivos do estudo, do uso do gravador e a utilização de pseudônimos nas descrições dos encontros. Desta forma, as entrevistas coletivas grupais só foram realizadas e gravadas com o consentimento de todos.

Cabe destacar que o número de sujeitos que pertenceram à amostra foi delimitado pelo critério de saturação dos dados presentes nos discursos, no primeiro momento da coleta de dados.

Na primeira fase deste estudo colaboraram duas enfermeiras, um técnico e duas auxiliares de enfermagem pertencentes à UTIA, e duas enfermeiras, uma técnica e uma auxiliar de enfermagem da UTIPED, num total de nove participantes.

A opção de incluir as enfermeiras, os técnicos e auxiliares de enfermagem justifica-se pelo fato de todos estes profissionais estarem voltados à prestação de cuidados diretos aos pacientes e seus familiares, embora tenham funções e tarefas distintas. Assim, parti da hipótese de que eles sofrem o impacto direto do enfrentamento no processo de morrer.

Demo (1998) afirma que a pesquisa qualitativa significa o esforço jeitoso de formalização diante de uma realidade também jeitosa. Ela se dedica mais a aspectos qualitativos da realidade, ou seja, olha prioritariamente para eles, sem desprezar os aspectos também quantitativos. Pensando assim, considero relevante mostrar a tabela 1, que representa o panorama dos colaboradores.

7.4.1. Caracterização dos colaboradores

Tabela 1 - Caracterização dos colaboradores da UTIA e UTIP do HU-USP, 2002.

Pseudônimo	Sexo	Idade	Função	Unidade em que trabalha	Tempo de formado	Tempo de atuação	Áreas de atuação anterior
Angélica	Fem	50 anos	Auxiliar	UTI Adulto	6 anos	6 anos	Clínica Médica
Carmelita	Fem	27 anos	Enfermeira	UTI Adulto	4 anos 6 meses	4 anos 6 meses	Cuidado domiciliar; Geriatria
Regina	Fem	49 anos	Técnico	UTI Pediátrica	17 anos	17 anos	Pediatria
Elisabete	Fem	24 anos	Auxiliar	UTI Pediátrica	2 anos 6 meses	2 anos	UTI Pediátrica
Giovana	Fem	35 anos	Enfermeira	UTI Adulto	8 anos	5 anos	UTI Adulto
Gustavo	Masc	27 anos	Técnico	UTI Adulto	4 anos	3 anos	UTI Adulto
Pamella	Fem	35 anos	Enfermeira	UTI Pediátrica	9 anos	8 anos	UTI Pediátrica
Tamiris	Fem	24 anos	Enfermeira	UTI Pediátrica	1 ano 7 meses	1 ano 7 meses	PS infantil
Nayara	Fem	25 anos	Auxiliar	UTI Adulto	2 anos 6 meses	2 anos 4 meses	PS

O sexo predominante dos colaboradores foi o feminino, representando 88.89 % da população.

O colaborador mais jovem tinha 24 anos, e o mais idoso, 50 anos. A média das idades foi 32.9 anos.

A amostra estudada no primeiro momento foi representada por quatro enfermeiras, dois técnicos e três auxiliares de enfermagem, totalizando nove profissionais da equipe de enfermagem, 44.4% de profissionais de nível superior e 55.6% de profissionais de nível médio.

O maior número de colaboradores, 55.6%, trabalhava na UTIA e 44.4%, na UTIP.

A grande maioria dos profissionais formou-se na década de 90.

Apenas uma técnica de enfermagem trabalha na área de enfermagem desde 1985, e a média de atuação dos profissionais é 6.1 anos.

Em relação às experiências prévias na área da enfermagem destacaram-se: UTIA, Pronto-Socorro, Geriatria, Cuidado domiciliar, Clínica Médica, Pronto-Socorro-Infantil, UTIP, e o maior número de trabalhadores (44.4%) tinha experiência em cuidar do paciente em terapia intensiva.

Já na segunda fase houve uma redução no número de colaboradores, totalizando seis ao invés de nove. Da UTIA participaram duas enfermeiras, um técnico de enfermagem e uma auxiliar de enfermagem, e da UTIP participaram uma técnica de enfermagem e uma auxiliar de enfermagem.

7.5. Análise dos dados

7.5.1 Análise temática

O material obtido nas entrevistas foi analisado segundo a análise de conteúdo proposta por Minayo (1999).

Adotei a modalidade de análise temática porque possibilita apreender opiniões, atitudes, valores e crenças dos indivíduos acerca de diversas questões vivenciadas no cotidiano. Cabe ressaltar que o senso comum elabora, comunica e partilha diversas representações sobre a morte e o processo de morrer,

inclusive quando o processo ocorre longe do contexto domiciliar, como nas UTIs.

Segundo Minayo (1999) a análise temática consiste em desvendar "*os núcleos de sentidos*" contidos nas comunicações, cuja presença ou frequência tem algum significado importante para os sujeitos que vivenciam determinadas circunstâncias presentes no seu dia-a-dia.

Assim, a análise temática pautou-se no processo de trabalho dos profissionais de enfermagem, visualizando-se como finalidade compreender e intervir nas bases teóricas e filosóficas do saber e do fazer prático, que norteiam esses profissionais, na difícil tarefa de conviver cotidianamente com a morte e o processo de morrer nas UTIs.

7.5.2 Procedimento de análise

O material resultante das entrevistas individuais foi analisado em duas fases: na primeira, uma pré-análise, inicialmente realizei uma "*leitura flutuante*" do material, num contato exaustivo com os dados, até atingir uma "*impregnação*" desse conteúdo. Estas entrevistas estão gravadas em um CD, anexado na parte interna da capa dessa tese. Na segunda fase, exploração do material, recortei os dados e os compilei de acordo com os conteúdos, a partir das unidades de significado (categorias e sub-categorias). Para essa fase realizei quadros individuais para cada colaborador, conforme o Anexo IV utilizado para codificar a entrevista de Pamella, baseado no modelo proposto por Shimizu (2000).

Posteriormente esses dados foram mostrados aos colaboradores durante os cinco encontros que compuseram o segundo momento dessa pesquisa.

O material gravado nos encontros foi transcrito por mim.

Os dados advindos dos grupos focais também foram submetidos a uma "*leitura flutuante*" com o intuito de alcançar uma "*impregnação*" desse conteúdo.

A análise das representações dos colaboradores, resultado do material que emergiu dos cinco encontros, foi realizada com a ajuda do referencial teórico estruturado nas concepções de saúde-doença-morte e nos aspectos culturais; no processo de trabalho assistencial na enfermagem e suas especificidades, enfocando a humanização no hospital e a psicodinâmica do trabalho: no sofrimento-prazer que caracteriza o trabalho em enfermagem.

Primeiro Encontro

Devolutiva das entrevistas individuais

A primeira sessão começou às 11 horas, em uma sala muito desconfortável no Serviço de Apoio Educacional do HU-USP, devido a falta de opção de um espaço mais adequado.

As pessoas estavam visivelmente desconfortáveis, o que me causava uma grande insatisfação, pois um sentimento de raiva em relação às condições de trabalho dominava-me naquele momento, apesar de ter que disfarçar minha contrariedade.

Considero necessário esclarecer o motivo que me levou a ficar irritada. Alguns dias antes, eu havia reservado a sala de aula do Serviço de Educação Continuada (SEd) do HU-USP para aquele encontro. Assim, momentos antes da reunião dirigi-me ao SEd a fim de prepará-la para o encontro. Foi então que deparei com uma verdadeira "*babilônia*": caixas de papéis velhos jogados pelo corredor por onde tínhamos de passar, a sala de aula que iríamos utilizar estava tomada por fios pendurados, escadas e canaletas do teto ao chão, pois os funcionários da manutenção estavam, justamente naquele momento, examinando a parte elétrica.

Diante disto, tivemos de nos acomodar em uma pequena sala sem qualquer ventilação, ou melhor, havia um ventilador quebrado que, ao girar a hélice, produzia um barulho idêntico ao de uma carroça com problemas de rolamento na roda. Porém, este barulho era quase insignificante, se comparado àquele das descargas do banheiro público, localizado ao lado da sala. Tivemos, ainda, de suportar o barulho das pessoas que, no corredor em frente à nossa sala, arrumavam os armários.

Infelizmente, por mais que tentemos planejar para que tudo ocorra da melhor maneira possível, às vezes, algumas intercorrências acontecem e nos obrigam a criar estratégias para solucionar os problemas.

Neste primeiro encontro estavam presentes: eu, no meu duplo papel de pesquisadora e diretora da divisão de enfermagem clínica; seis dos meus nove colaboradores que haviam sido entrevistados na primeira etapa da pesquisa: Carmelita e Giovana, enfermeiras; Gustavo, técnico de enfermagem;

Angélica, auxiliar de enfermagem – os quatro prestam serviços na UTIA; Regina, técnica de enfermagem; e Elisabete, auxiliar de enfermagem – ambas trabalham na UTIP; Laiz, enfermeira-chefe de seção da UTIA e a Dra Matilde, psiquiatra. Expliquei aos colaboradores que o motivo da presença de Laiz e da Dra. Matilde relacionava-se ao interesse pelo tema a ser discutido naquela sessão, pois ambas participam do GRAPPAC e valorizam a qualidade de vida dos pacientes e dos profissionais de saúde, além disso estão motivadas a colaborar na implementação de estratégias que potencializem o enfrentamento do processo de morrer na assistência ao paciente e à sua família, visando uma prática humanizante e humanizada.

Solicitei ao grupo autorização para que as duas fizessem parte daquela sessão, e ninguém contestou o meu pedido.

Estava presente também Giuliana, a observadora. Apresentei-a como psicóloga com experiência no tema que seria abordado e informei que ela participaria de todos os encontros. O motivo da sua participação e o seu papel como observadora também foram detalhados ao grupo.

Primeiramente agradei a presença de todos e esclareci que, provavelmente, este grupo seria composto por nove colaboradores, quatro componentes da UTIP e cinco da UTIA, pois estes indivíduos já haviam participado das entrevistas individuais e tinham concordado em fazer parte daquele grupo focal.

Expliquei que a ausência da enfermeira Tamiris devia-se à sobrecarga de trabalho na UTI Neonatal; a enfermeira Pamella, da UTIP, estava de férias, e eu desconhecia o motivo da ausência da Nayara, auxiliar de enfermagem da UTIA, que não havia justificado a sua falta.

Entreguei aos colaboradores pastas individuais que continham uma síntese de todo o material oriundo das entrevistas individuais, e avisei que o conteúdo da pasta seria discutido durante os nossos encontros. Reforcei, ainda, que nesta pasta havia um texto, cujo título era: ***"Posso fazer mais do que isto!"***, que deveria ser lido em momento oportuno, porém, antes do próximo encontro, pois este texto seria fonte de reflexão nas sessões seguintes.

Expliquei novamente ao grupo a importância de gravar os encontros e todos concordaram.

Fizemos uma rápida apresentação dos presentes: nome, função, local de trabalho e há quanto tempo cada um trabalhava naquela sessão.

Esclareci ao grupo que naquele primeiro encontro eu apresentaria uma devolutiva, uma análise do material resultante das nove entrevistas individuais realizadas com quatro enfermeiras (duas da UTIA e duas da UTIP) e cinco funcionários da equipe de enfermagem de nível médio, um técnico e duas auxiliares da UTIA, e uma técnica e uma auxiliar da UTIP. Expliquei, ainda, que os dados coletados foram analisados depois de ter sido divididos em temas e subtemas emergentes, respeitando os princípios da análise qualitativa de dados propostos por Minayo.

Iniciei a sessão explicitando o título da tese: **A MORTE NO COTIDIANO DO TRABALHO DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DE UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA: buscando compreender os significados e as estratégias de enfrentamento, visando uma prática humanizante e humanizada.**

Acrescentei que este nome era provisório e, posteriormente, expliquei novamente os objetivos da pesquisa.

Neste momento, percebi que os olhos de alguns colaboradores brilhavam muito! Indaguei a mim mesma: – Por que? Ainda não sabia dizer, que, assim como eu, todos tinham vivido inúmeras situações que os mobilizavam para estar ali.

Contei a eles que naquele dia abordaria as respostas às questões formuladas nas entrevistas individuais.

Percebi que, no início, o grupo estava muito acanhado. Pedi que manifestassem as suas opiniões sempre que quisessem mas, principalmente, quando elas fossem diferentes do exposto. Disse também que eles deveriam ficar à vontade, pois a finalidade dos encontros era estabelecer um lugar de reflexão. Busquei enfatizar que a oportunidade de falar estava aberta a todos, indistintamente.

Passei, então, a mostrar os resultados das respostas à primeira questão: **O que significa a morte para você?**

Para isso utilizei os esquemas conforme serão apresentados:

O quadro 1 mostra os significados referentes à morte, citados pelos meus colaboradores. Dentre eles destacaram-se: é coisa natural; o fim de tudo; uma perda; uma passagem; vida pós a morte.

Embora todos os colaboradores tenham reconhecido que a morte faz parte da existência humana, percebi que foram vários os significados atribuídos a ela que, aparentemente, podem estar relacionados com a sua aceitação.

Assim que terminei a apresentação, Regina manifestou-se, concordando: “– *Acho que é isso mesmo!*”.

Angélica enfatizou que: “– *Cada um tem uma maneira de pensar na morte e no pós a morte*”.

Gustavo, pensativo disse: “– *A morte é uma coisa para se pensar*”.

Giovana sintetizou: “– *A morte vai ser uma perda sempre. Ficou bem claro, é uma perda!!!*”.

Carmelita e Elisabete abstiveram-se de fazer qualquer comentário, permanecendo em silêncio.

Logo em seguida mostrei os dados que apareceram na segunda questão: **Você pratica alguma religião? Como a morte é vista dentro da sua doutrina religiosa?**

O quadro 2 destaca a visão da morte segundo o catolicismo, o protestantismo e o espiritismo. Em certos momentos, alguns dos trabalhadores de enfermagem foram dúbios em suas respostas – disseram ser católicos, porém, afirmaram acreditar também na reencarnação, teoria defendida pelo espiritismo como uma fase da vida posterior à vida terrena.

Após a apresentação dos dados, Regina retomou a palavra, posicionando-se em relação a esta questão: “– *O inferno é a vida normal que a pessoa procura, o sofrimento, a tragédia. E depois da morte só tem coisas boas. Só tem coisas boas!!!*”.

Angélica acrescentou: “– *O céu e o inferno é aqui mesmo. Incorporar que se a gente fizer coisa de mal, aqui mesmo a gente paga. Não existe céu e inferno! Se você fizer coisas boas vai trazer coisas boas. Eu ainda acho que o inferno é aqui mesmo*”.

Percebi muito respeito por parte dos colaboradores, pois não houve discordâncias que levassem ao confronto de idéias, apesar de crenças e opiniões diferentes.

A seguir, passei para a devolutiva dos dados encontrados na terceira questão: **Como você se sente em relação à morte?**

O quadro 3 mostra os sentimentos dos colaboradores em relação à morte: sofrimento, aceitação passiva, saudade, ansiedade, medo, tristeza e angústia. Sobre esses sentimentos os colaboradores mostraram-se ambíguos, em alguns momentos, isto é, indecisos, e em outras respostas a ambivalência tornou-se presente, pelo fato de sentimentos opostos terem surgido.

Estimulei o grupo a completar algum sentimento, caso julgasse necessário.

Gustavo foi o primeiro a falar: “– *Em relação à morte, não sei se coloquei na minha entrevista. De uns tempos para cá.. Mas, vejo a morte com uma aceitação passiva. Cada vez eu aceito mais isto aí. Viver hoje como se fosse o último dia!!! Então, tenho que estar preparado todos os dias, pois pode acontecer a qualquer hora. Todos vamos ter que passar. Não vai ter aquele que não vai passar. Não sei que sentimento é este, mas estou mais conformado com isto. Pouco, não. Bem mais conformado!!!*”.

Indaguei ao Gustavo se o seu sentimento de aceitação em relação à morte havia mudado após a entrevista individual.

Com muita segurança ele respondeu que sim: “– *Estou conseguindo desabafar mais, e que saiu algo que estava acumulado há muito tempo. Parecia que eu tinha um peso e que a morte era um obstáculo mesmo, mas depois que eu respondi a entrevista eu percebi que estou mais conformado com isso*”.

Regina comentou sobre a importância de se falar sobre a morte: “– *Quando a gente conversa mais sobre a morte, a gente desabafa. É uma conversa natural, não é aquele sofrimento, aquela angústia! É uma conversa natural como morte e vida*”.

Carmelita disse que: “– *Quando você começa a colocar no grupo, você começa a perceber que se para você isto é uma coisa difícil, para o outro também é. Você começa a enxergar que você não está sozinha e que as outras pessoas sentem isto, também! E na prática no dia-a-dia você não tem tempo para conversar. Ahh, morreu! Você vai lá, prepara o corpo e ninguém fala: – Morreu, fiquei tão chateado dele ter morrido!! A gente não expressa isto no dia-a-dia, e quando você tem esta oportunidade de sentar, e você vê que o sentimento que você tem é comum aos outros, você passa a lidar melhor com esta dificuldade*”.

A partir da devolutiva sobre a terceira questão, observei que o grupo já estava mais à vontade. Uma hipótese por mim formulada foi que, talvez, eles estivessem se reconhecendo naquelas falas e que pudessem estar entrando em contato consigo mesmos. Eu estava apenas facilitando esse processo, pois ao falar eu tentava usar a entonação e a expressão mais próxima da utilizada pelos meus colaboradores.

Passei para a quarta questão: **Fale-me como você se sente em relação à morte de crianças.**

Após mostrar os sentimentos apresentados no quadro 4, ninguém pronunciou-se de imediato, embora alguns dos colaboradores ali presentes tenham contado, nas entrevistas individuais, que tinham sentimentos de revolta, sofrimento e dificuldade para aceitar a morte de crianças.

Gostaria de assinalar que alguns dos colaboradores sentiram dificuldade em responder esta questão porque tinham pouca vivência nessas situações.

Continuei expondo os dados em relação à morte de adolescentes:

Fale-me como você se sente em relação à morte de adolescentes.

O quadro 5 exibe os sentimentos dos entrevistados quando questionados sobre a morte de adolescentes: tristeza, dificuldade de encarar e não aceitar a morte foram marcantes nas respostas dos colaboradores.

Também neste item ninguém sugeriu outras idéias, o que havia sido expresso anteriormente. No entanto, considero que nas entrevistas individuais as representações "mais fortes", pronunciadas pelos colaboradores, relacionavam-se à morte nesta fase da vida. A aceitação passiva foi citada por apenas um dos colaboradores e estava atrelada à sua religiosidade que favorecia, aparentemente, a sua maneira de encarar a morte de adolescentes, amenizando dessa forma o seu sofrimento.

Em seguida, passei a abordar o conteúdo emergente da questão:

Fale-me como você se sente em relação à morte de adultos.

Fica clara no quadro 6 a preocupação que os profissionais de enfermagem têm com os familiares dos pacientes adultos que morrem. Nesse sentido, demonstraram, ainda, que são acometidos pelo sofrimento daqueles que ficam.

Assim que apresentei o material ao grupo, notei que Gustavo estava incomodado devido à resposta de um dos colaboradores, que havia dito, na entrevista individual, que a pessoa já cumpriu o tempo dela. Gustavo então

questionou: “– *Eu fico pensando... Qual a idade certa para morrer? O adulto tem a sua missão, e a criança não tem? Qual o tempo certo para a pessoa morrer?*”.

Regina riu alto e comentou: “– *Não tem tempo certo!!*”.

Angélica acrescentou: “– *Cada um tem um pensamento, dependendo da religião. Tem vida após a morte, reencarnação? Ele veio, ele morreu, ele nasceu e deu óbito duas horas depois... Cada um tem uma maneira de pensar na morte e na pós morte!!! Você vai buscar lá dentro...*”.

Concordei com as palavras de Angélica e destaquei para o grupo que as concepções sobre a vida, a morte e o processo de morrer são fortemente influenciados pelas crenças e pelos valores culturais e religiosos que trazemos conosco.

O quadro abaixo mostra as representações sobre como os colaboradores se sentiam em relação à morte de idosos, logo após a apresentação dos temas emergentes.

No momento em que eu expunha o dilema bioético do investimento terapêutico no idoso em processo de morrer, Angélica interrompeu-me e disse: “– *Será que vale a pena investir ou morrer naturalmente? Apenas a pessoa que está ali trabalhando sabe, se vale a pena investir ou morrer*

naturalmente. Prá gente que tá ali convivendo é uma coisa!! Quem não conhece o paciente no leito, neste estágio, vai interpretar diferente. Isto fica interrogado!!! O médico fica assim: – Vamos investir mais um pouquinho, mais um pouquinho!!! A gente fica com dó!!! Você sofre também!!!! Ali, vendo o paciente. É fazer sofrer mesmo! Eu, realmente, tem vez que eu chego até chorar!!”.

Apontei ao grupo que, naquele momento, Angélica estava sendo porta-voz dos profissionais de enfermagem diante de um grande dilema e das dificuldades de tomar decisões relativas à terapêutica do paciente.

Gustavo comentou, concordando: “*É tão delicada a situação! Quem trabalha em hospital sabe como é que é! E amanhã??? Então, como vai ser com o meu tratamento??? Em relação a atualmente, é difícil!!! É triste! Independente da idade. Em relação ao tratamento que a gente vê, o que está segurando é só o remédio! Já está morto há muito tempo! Desligou, foi!!”.* Neste momento ele gesticulava com os braços, como um avião decolando.

Giovana concluiu: “*Quando idosa, eu me recuso a vir ao hospital. Eu quero ter morte natural!!! Como você falou, desligou o respirador, desligou as drogas...”.*

Carmelita continuou: “*O meu avô tem 85 anos, é uma pessoa hígida, adora viver! Faz de tudo para permanecer bem, permanecer saudável e se ele vier para a UTI, eu teria dúvida em dizer se investe ou não nele. Minha avó, por outro lado, já é uma pessoa demenciada, tem quase 90 anos. Ela já tem uma qualidade de vida ruim. Eu até falo para o meu avô, se acontecer da avó parar ou tiver alguma coisa, a gente até leva para o hospital. A gente já conversou sobre isto, de não estar intubando, de estar evitando esta situação, que provavelmente... Pra que??? São coisas que a gente não tem tempo de perguntar e a pessoa não tem a oportunidade de responder. Este limite de saber o que fazer ou o que não fazer é uma coisa complicada!!! Se a pessoa tem uma intercorrência, é levar para o pronto-socorro. Lá, o profissional não tem conhecimento da história de vida. Então,*

vai intubar e levar para a UTI. Este limite de o que fazer e o que não fazer é complicado! O que a Angélica está colocando é que os pacientes ficam muito tempo lá e a gente percebe que eles não têm melhora, que não vão ter melhora. Mas o que fazer? Interromper o tratamento?? É uma coisa muito complicada!!!”.

Angélica complementou: “– *É complicado tanto para o paciente como para a família”.*

Giovana acrescentou: “– *A medicina avançou muito, mas também complicou muito!”.*

Nesse momento, Giuliana, a observadora, falou da importância de o médico conversar com a família para saber qual é o desejo do paciente, antes de tomar qualquer decisão, pois é fundamental respeitar o pedido do paciente. Ressaltou, ainda, a importância de os familiares serem orientados sobre tudo o que está acontecendo com o doente e dividir a responsabilidade a respeito do que fazer junto com os familiares. Concluiu dizendo que durante estes diálogos uma equipe multiprofissional deve estar sempre presente.

Giovana contou a dificuldade vivida por ela naquele final de semana: “– *Eu passei por este processo. O paciente não tinha prognóstico, uma broncopneumonia e uma insuficiência cardíaca congestiva importante, foi da SEMI para a UTI. Na hora de falar com a família, o médico não passou o quadro dele. Se ele responder, assim... as drogas... Ele ia melhorar! Mas não era isso!!! Ele tinha uma insuficiência respiratória importante. Ele não queria intubar. Ele sabia que não era o certo!! E o paciente continuou em um respirador de ventilação não invasiva. O paciente sofrendo constantemente!! O paciente morreu!!! Era um idoso. É um problema!!! A prática é uma coisa e a teoria é outra. Na hora que você vai viver a prática ela está distante da teoria. Eu esperava que ele ia falar com a família, o caso dele é grave. Não!!! O filho lá! Filho único, sentado na cadeira e assistindo o pai dele. Você vendo e não podendo falar!!”.*

Os sentimentos de impotência e ausência estão implícitos nessa fala, assim como a falta de poder da enfermagem para opinar sobre a conduta

médica. Essa vivência acarreta sentimentos ambíguos, pois, por um lado, o profissional de enfermagem sente-se desprestigiado e desrespeitado pelo médico, e, por outro, o fato de nada dizer torna-o cúmplice deste.

Prossigui a apresentação e falei sobre as respostas à quinta questão: **Fale-me como você se sente em relação às diferentes formas de morrer: a morte súbita.**

Esclareci novamente ao grupo que morte súbita, neste contexto, refere-se à morte violenta.

Novamente, o grupo só ouviu. Todos permaneceram pensativos, em silêncio, sem nada comentar.

Quanto ao tema **morte repentina**, comentei com o grupo que este tipo de morte é conhecido, hoje, como a "boa morte".

Depois da apresentação do quadro esquematizado a seguir, os colaboradores concordaram com todos os dados.

Os dados do quadro 9 foram bastante diversificados. Surgiram conceitos como morte digna, morrer com liberdade e um sentimento de terror.

Dra. Matilde, a psiquiatra, interveio para dizer que, ao longo da história, a "boa morte" era vista de modo diferente da atualidade, pois todos queriam que o moribundo permanecesse em um longo processo de morrer; neste período, ele estava geralmente rodeado pelos seus familiares e amigos. Comentou, ainda, que nestes momentos, já se delineava o luto.

Sobre as respostas à questão da **morte do paciente com prognóstico** que evoluiu para a morte, também utilizei a apresentação do quadro.

Novamente, ninguém comentou nada sobre o material das entrevistas em relação ao paciente que tinha prognóstico e morreu. Mais uma vez os colaboradores permaneceram pensativos, olhando fixamente para o material de apoio que eu havia utilizado na apresentação.

Durante as entrevistas individuais e na minha vivência profissional, sinto que este tipo de morte causa uma grande frustração no profissional de saúde, pois o sentimento de revolta e o inconformismo estão presentes e vêm acompanhados pela preocupação de esclarecer a causa da morte do indivíduo, e a necessidade de encontrar um culpado.

Quanto a questão relativa **à morte de pacientes terminais**, sintetizei as respostas encontradas conforme o esquema abaixo:

Em seguida, Gustavo afirmou que considera muito importante a permanência do paciente terminal em casa: *"– Ele morre com liberdade!!!"*.

Ele lembrou-se também que a morte física do paciente não significa o fim de tudo: *"– Ele vai morrer fisicamente, agora, espiritualmente ele vai continuar. Posso contribuir também para que ele não morra! A carne vai morrer, mas o espírito prossegue!! Chega o momento da equipe de enfermagem de ajudar neste sentido, já que ele é um paciente terminal. Dando esperança que ele vai viver do outro lado"*.

Regina complementou: *"– A gente reza por ele"*.

Giovana demonstrou preocupação com o desejo do paciente terminal, internado na UTIA, e recordou que um certo paciente solicitou a presença do filho. “– *Ele tinha medo de morrer antes de conversar com o filho. Numa conversa informal comigo, ele acabou chorando, me falou que tinha tido problemas e que há muitos anos não conversava com o filho. Perguntei para ele se ele perdoava o filho, e ele disse-me que sim. Percebi que ele ficou mais tranquilo! Mesmo assim, até o último dia, o filho dele não subiu pra vê-lo. Ele ficou em paz, porque ele liberou aquela angústia dele*”.

Carmelita reforçou a importância de manter a família mais próxima do paciente terminal, ao citar: “– *Em relação ao paciente terminal, acho que tem que se dar maior chance para a família. A gente tem possibilidades de estar abrindo mais espaço para a família estar junto e a gente não faz isso. Porque o horário de visita, porque é rotina, por isso e por aquilo... E a gente acaba tirando este contato!!! Eu acho isso uma coisa ruim, porque muitas vezes, a gente tem tempo e o paciente tem tempo... A gente tem que estar concedendo este espaço para eles!!! Na verdade, incomoda!*”.

Imediatamente Gustavo explicitou a sua angústia: “– *Eu sinto assim... Prá nós, da área de enfermagem, é uma visão que tudo bem, mas e para a outra equipe que acha... E começa a prorrogar o tratamento!! Acha que está emperrando. Como a Giovana falou: – O médico ao invés de falar que o paciente estava grave, dá esperança. Ele dá esperança e a gente fala que estava grave!*”.

Giovana corrigiu: “– *Mas eu falei que estava grave!!! E ele chegou e não falou!*”.

Carmelita retrucou: “– *Você acaba sendo conivente com a situação, pois se você também não se coloca, é mais fácil para você! É menos sofrido!!!*”.

Intervim na discussão e aponte a falta de amadurecimento de alguns profissionais ao lidarem com os familiares de pacientes que estão em processo de morrer, pois, muitas vezes, a falta de contato com o outro, neste processo, resulta da dificuldade de enfrentar a morte do outro, e até mesmo de

encarar a sua própria morte. Reforcei que é preciso haver concordância nas respostas a serem dadas aos pacientes e seus familiares, e acrescentei que, para isso, temos de conversar com os demais membros da equipe para juntos chegarmos a um acordo que seja o melhor possível, pois só assim conseguiremos assistir o paciente e seus familiares com qualidade, aliviando desta maneira a carga emocional dos profissionais que ali estão atuando.

Passei para a sexta questão: **Algum processo de morrer marcou você? E o que isto significou?**

Mais uma vez o grupo permaneceu em silêncio.

Continuei expondo a sétima questão: **Como você se sente ao lidar com o paciente em processo de morrer?**

Ao devolver a resposta de um dos colaboradores que disse: “– *Você tem que estar preparada*”, Gustavo interrompeu, subitamente: “– *Acho interessante isto aí: a gente tem que estar preparado. O caso mais recente é o caso do Felipe. A pessoa pode deixar de viver, o colega da gente morreu!!! Do meu lado e morreu! Pode ser a qualquer momento. Ter um ambiente para estar desabafando, ter este momento para estar se preparando. De parar para pensar nisto*”.

Gustavo referia-se a Felipe, 26 anos, enfermeiro da clínica cirúrgica do HU-USP, ex-auxiliar de enfermagem da UTIA do HU-USP, que havia sido internado na UTIA e tinha falecido quatro dias atrás, vítima de septicemia. Este fato causou um grande sofrimento emocional a toda a equipe de enfermagem da UTIA, e o sentimento de impotência foi muito forte, pois além de ser uma pessoa muito querida, jovem, faleceu apenas 24 horas após o seu estado geral piorar inesperadamente.

Em seguida, mostrei as respostas da questão: **Na sua experiência profissional existem situações que interferem na maneira de você lidar com o paciente em processo de morrer?**

Ressaltei que o grupo se dividiu quanto às respostas, pois alguns colaboradores disseram que, em algumas situações, existia interferência no cuidado prestado ao paciente em processo de morrer, enquanto outros negaram que havia interferência.

Mais uma vez o grupo manifestou-se totalmente de acordo com o relatado.

Expliquei ao grupo que as respostas referentes à questão de número nove – **Como você se sente ao assistir o familiar do paciente em processo de morrer?** – seriam apresentadas e discutidas em outra sessão, pois haveria um momento destinado apenas para discutir a assistência de enfermagem prestada aos familiares de pacientes fora de possibilidades terapêuticas.

Prosseguindo, passei a explicitar a resposta da questão: **De que maneira a sua experiência com a morte influencia o seu trabalho?**

Novamente nenhum colaborador manifestou-se quanto ao conteúdo.

As respostas seguintes relacionavam-se à décima primeira questão:

Como você costuma lidar com estas questões?

Insisti bastante para que o grupo falasse porque, de repente, todos ficaram muito calados, sem explicitar os motivos.

Elisabete, até então calada, resolveu falar, pois estava muito quieta e concordando com tudo: “– *Eu acho que é difícil. Deixar tudo aqui e chegar em casa... Você deve estar bem preparado para conseguir separar!!*”.

Embora Elisabete estivesse referindo-se à dificuldade em separar o que faz parte do trabalho e o que se leva para casa, possivelmente também estivesse, de modo implícito, apontando para a dificuldade inerente à separação causada pela morte.

Angélica continuou: “– *Aqui dentro é uma coisa e lá fora é outra. Você não pode levar problemas do seu estado emocional para casa e nem da sua casa para o hospital porque você não vai ter como cuidar de um paciente com um problema seu, assim... Meu ponto de vista é esse*”.

Gustavo discordou: “– *Você acaba levando, mesmo que um pouquinho... Você acaba levando, pois lidar com a morte, com o sofrimento... Mesmo um pouquinho você acaba levando, se você não tiver um lugar para desabafar um pouco!!*”.

Regina salientou: “– *Eu saio daqui e mudo completamente. Eu esqueço mesmo*”.

Giovana, porém, posicionou-se de forma inversa: “– *Eu sou o contrário, eu levo daqui para casa, mas não trago para cá*”.

Angélica retomou e comentou: “– *Quantas vezes, durante a missa, eu coloco o nome dos pacientes. Numa UTI, se você tem problema em casa, resolva fora. Não trazer problema psicológico, de saúde, sei lá. Tem que saber deixar lá, deixar lá*”.

Regina emendou: “– *Em casa eu costumo rezar para todos os pacientes que estão na UTI, pra todo mundo*”.

Pedi a Regina que tentasse nos explicar como conseguia chegar a este estado, isto é, não levar para casa os problemas vivenciados dentro da

UTI. Ela respondeu: “– Logo que eu comecei a trabalhar, foi difícil eu aceitar a morte. Mas depois você vai convivendo, convivendo... Eu sou uma pessoa muito alegre e o que conta para mim é só alegria, só alegria! Todo mundo fala prá mim: Mas você nunca fica triste? Quando a minha mãe ficou doente e faleceu, eu continuei trabalhando, trabalhando. Eu nunca cheguei triste, reclamando. Eu não trago de casa e nem levo daqui para minha casa!!”.

Angélica complementou: “– Ver uma pessoa sorrir é tão bom!!! É uma luz!!! Você começa a conversar com o paciente. Ele está com medo de tudo, porque em uma UTI... Quando você chega, com um sorriso, você deixa o paciente com segurança e ele fica com vontade de sair logo dali. Eu acredito neste sorriso!!!”.

Salientei ao grupo que as respostas mostravam que nossas crenças religiosas influenciam também nossas atitudes.

Neste processo a observadora solicitou aos colaboradores que contassem como agiam em relação ao paciente com crenças religiosas diferentes.

A resposta foi em coro: “– Eu respeito a religião dele!!”.

Carmelita completou: “– Eu pergunto para a pessoa de que religião ela é pois assim, eu sei se o que eu for falar ela acredita ou não. A gente deixa o santinho, a água benta perto do paciente. Alguns pacientes chamam e pedem para conversar com um religioso, padre ou pastor, só que aqui a gente não tem isto. Temos que pedir para a família trazê-lo”.

Gustavo opinou: “– Dependendo da religião do paciente, eu me limito às coisas que eu posso estar falando. Eu tive a minha avó evangélica e quando eu chegava perto dela, eu escondia o meu santinho para ela não ver. Eu respeito o paciente”.

Regina nos contou: “– Eu batizo muitas crianças. As próprias mães me chamam para eu batizar!”.

Chamei a atenção do grupo sobre a concordância unânime a respeito da importância de respeitar as crenças religiosas dos pacientes e seus familiares.

Para finalizar, apresentei as respostas dadas à questão de número 12: **Você considera que sua vivência pessoal com a morte interfere na assistência que você presta? Como?**

De novo, todos concordaram com as respostas apresentadas, sem manifestarem-se.

A sessão foi encerrada às 12h30m. Agradei a presença de todos, pedi desculpas pela sala desconfortável e confirmei a data e o local do próximo encontro.

Minhas impressões

Apesar do desconforto causado pelo ambiente pouco adequado ao encontro, foi possível acomodar a todos e realizar as atividades propostas.

Ao final da sessão todos pareciam estar bem à vontade, falando espontaneamente. No cômputo geral, todos os colaboradores interagiram durante a apresentação e expuseram as suas opiniões, mesmo as diferentes das dos outros. No entanto, eram bastante cuidadosos ao discordar do colega, mesmo porque as controvérsias que podem ter ocorrido foram relacionada às crenças religiosas. Sobre os outros temas, todos tinham praticamente as mesmas opiniões.

Acho que o tempo planejado para apresentar as respostas dos questionários foi bem inferior àquele de que realmente necessitávamos, pois várias vezes senti que, inconscientemente, desrespeitei o tempo de amadurecimento e a reflexão inerentes à complexidade do conteúdo exposto. Concluí que o silêncio simbolizou o "tratoramento" do tempo de elaboração dos colaboradores. Por outro lado, preocupei-me em seguir o que havia sido acordado no cronograma de atividades com o grupo e as chefias das UTIs, na fase anterior ao início dos encontros.

Confesso que tive dificuldades para discutir as representações emergentes quanto **à morte de crianças e à morte de adolescentes**, pois exatamente como os integrantes do grupo demonstraram, considero-me bastante fragilizada para lidar com esses temas.

Percebo que tanto a morte de crianças como a morte de adolescentes são as que criam maior dificuldade de serem aceitas e trabalhadas pelo grupo. Pensei nos sentimentos relacionados à perda de um filho nesta idade e acho que houve plena identificação com as mães e menos com os profissionais.

No meu dia-a-dia de UTI, sinto que os trabalhadores da equipe multiprofissional ficam muito emocionados quando cuidam de pacientes adolescentes em estado grave. Em relação à morte de crianças, a maioria dos colaboradores não têm essa experiência, além disso, pode ser um ótimo pretexto para não discutir este assunto.

Alguns colaboradores abordaram a questão do investimento feito no paciente – às vezes julga-se desnecessário e, no entanto, provoca sofrimento. Um destes comentários foi de Angélica: "*Tem vez que eu chego até a chorar!*". Outra consideração foi feita por Gustavo: "*Independente da idade do paciente, é um remédio, só que segura. Já está morto há muito tempo!*". Isto aponta para uma reflexão sobre a morte do outro e o questionamento quanto ao papel do cuidador, como se este tivesse controle sobre o paciente.

Segundo Encontro

O cuidado ao paciente de UTI em processo de morrer

A segunda sessão aconteceu na sala de estar do hospital dia, no quarto andar do HU. Estávamos mais bem acomodados em relação à primeira sessão.

Iniciei a sessão às 11 horas, agradecendo a presença de todos os colaboradores, os mesmos seis que haviam participado do primeiro encontro: Gustavo, Carmelita, Giovana, Angélica, Elisabete e Regina.

A seguir esclareci que, naquele dia, haveria espaço para discutir o conteúdo da primeira sessão e as possíveis questões suscitadas a partir daquele encontro.

Como já estava planejado, dei espaço para que os presentes avaliassem o encontro anterior.

Imediatamente, Angélica falou: “– *Ahh!! Eu gostei de um modo geral. Gostei do tema que fala do nosso dia-a-dia. Algumas coisas ainda vão aparecer até o dia 19 de dezembro, que será o último dia*”. A sua maneira de expressar-se revelou uma pessoa muito cheia de expectativas.

Regina citou que havia comentado com Elisabete que: “– *Parece tão fácil quando você começa a falar sobre a morte. Alivia mais!!! Mesmo quando você começa a debater. Nossa!! Você fala assim, tão naturalmente!!!*”.

Angélica posicionou-se novamente, lembrando que às vezes, quando o tema da conversa está relacionado com a morte, sempre surge alguém que fala: “– *Vamos mudar de assunto. Tem medo mesmo!!!*”. A sua expressão foi de que, para alguns, este tema ainda é muito difícil de ser comentado, mas que para ela isso já começa a fazer parte do seu diálogo corriqueiro.

Gustavo contou que, após ter comentado com outros membros da equipe de enfermagem da UTIA, sua participação em um grupo, cujo tema central foi a morte: “– *Eles até falaram: – Será que não tem uma vaga para mim, também? Não sei, isto não depende de mim. Eu achei bom!*”.

Percebi que Gustavo estava tentando me dizer do seu grau de satisfação por estar ali, compartilhando aqueles momentos de reflexão.

Houve uma gargalhada geral depois da observação de Gustavo. Naquele momento o meu coração acelerou, pois a atitude do grupo, com aquela gargalhada de tom tão forte e som prolongado, permitiu-me concluir que eles estavam sentindo-se privilegiados pela oportunidade de, simplesmente, conversar sobre os nossos sentimentos a respeito da morte e do processo de morrer.

Giovana afirmou: *“– Na nossa cultura, todos ainda têm medo de falar sobre a morte. Não é fácil falar sobre a morte, mas ela faz parte da nossa realidade. O processo do morrer é que me preocupa muito, pois o indivíduo não tem permissão para passar por este processo com tranquilidade, pois ele não permite que a morte se aproxime naturalmente”*.

Dando continuidade, Giovana ressaltou a importância de sua participação nos encontros, acrescentando que as suas reflexões resultantes destes encontros fizeram-na visualizar a morte de uma maneira bem diferente, isto é, ela passou a encarar a morte como um processo natural, sem rejeição. Enfatizou, ainda, que: *“– Existem pessoas que se consideram donos da vida e que conseguem adiar a morte e deixá-la chegar quando julgarem conveniente. Quem trabalha em terapia intensiva tem que ter esta discussão sobre a morte, para ajudar o profissional a lidar com isso, para não sofrer”*.

Depois da fala de Giovana, o silêncio pairou no ambiente. Então comecei a olhar para cada um dos meus colaboradores e percebi que Elisabete estava quieta. Estimulei-a mostrar qual era a sua percepção em relação ao primeiro encontro.

Elisabete, então, demonstrou muitas expectativas em relação à sua participação no grupo, pois julgou que a sua aprendizagem era marcante, principalmente em relação ao lidar com os familiares dos pacientes em processo de morte, como podemos observar na sua opinião, tão enfática: *“– Como eu ficava... Quando um paciente morria... Você quer mais é sair pra não ter contato com a família porque a gente não agüenta, começa a chorar. Agora*

não, depois destas conversas, destas reuniões. Elas vão ajudar a gente a dar uma palavra, um conforto pra família”.

E completou: “– *A morte faz parte de nossas vidas e estes encontros vão me ajudar bastante!*”. Suas palavras deixaram muito claro o valor que estava dando ao espaço, pois embora tenha falado pouco, deu destaque às palavras, ao pronunciá-las. No entanto, a sua voz era trêmula, denotando certo nervosismo.

Carmelita comentou que depois de ler a sua entrevista individual passou a refletir mais no seu depoimento em relação à morte e ao processo de morrer. Acrescentou, também, que algumas opiniões ditas em seu discurso ainda são bastante conflitantes: “– *Eu acho que ler principalmente o que eu falei... Porque às vezes a gente tem todo um discurso pronto, uma coisa preparada, mas a hora que você lê que aquilo está concreto! Me fez refletir, pensar em algumas coisas, e perceber que algumas coisas eu ainda tenho muito conflitantes. Acho que isto está sendo bom*”.

Carmelita valorizou a sua participação no grupo, ao referir que era o momento em que podia posicionar-se. Ela também percebeu que as pessoas ali presentes tinham dificuldades tanto quanto ela para abordar o assunto morte: “– *Estar falando sobre o que ainda é difícil e perceber que existem pessoas que assim como eu também têm esta dificuldade!!!*”. Comentou, ainda, que considera muito importante este espaço, criado para que um assunto tão difícil possa ser discutido, porém reivindicou: “– *Pensei na possibilidade de estar criando, de estar tornando isto uma coisa... Não só agora para a pesquisa, mas para gente ter este espaço para estar trocando com outros profissionais*”.

Angélica também falou sobre a importância de outros elementos da equipe participarem destes momentos de reflexão: “– *Tem muita gente que gostaria de estar participando e não pode*”.

Regina acrescentou: “– *Eu também pensei na participação de outros colegas*”.

Carmelita complementou: “– *Estas reuniões poderiam ser multiprofissional, pois não é apenas a enfermagem que possui esta dificuldade de falar sobre a morte, mas sim, ela é inerente a todos os profissionais do hospital*”. Reforçou que nestes momentos de reflexão a equipe poderá chegar a um consenso em relação à terapia do paciente, facilitando assim o relacionamento profissional no dia-a-dia, pois todos os pareceres serão respeitados e o maior beneficiado será o paciente.

Carmelita salientou, ainda, que: “– *O principal para mim foi poder ver o que eu falei e saber que eu tenho muita coisa ainda para estar aprendendo*”.

Contei ao grupo que o meu desejo era continuar com as reuniões, mesmo após o término da pesquisa, porque acredito, como todos ali presentes, que falar sobre a morte e o morrer ainda provoca em nós um grande sofrimento, independentemente do nosso papel como profissional, paciente ou membro da família.

Reforcei o meu compromisso em criar possibilidades de manter os encontros, sistematizados ou extraordinários, dependendo da necessidade do momento.

Dando seqüência à devolutiva, comentei com o grupo que, de acordo com Silva (1996), o cuidado de enfermagem está ancorado num tripé, embasado na ciência, na arte e na espiritualidade. Ressaltei que para assistirmos o paciente com qualidade, devemos utilizar a sabedoria, a imaginação, a solidariedade, a sensibilidade, a compaixão, o amor, as formas sensoriais e a intuição.

Durante minhas considerações sobre o cuidar, falei com muito entusiasmo e fervor, sempre valorizando a humanização para alcançar a qualidade na assistência de enfermagem ao assistir o paciente em processo de morte.

Fui interpelada por Angélica, que falou com muita "garra" sobre a assistência que presta aos pacientes da UTI que estão sob a sua responsabilidade.

Trabalhei durante muitos anos com Angélica e percebi que falava como se o paciente estivesse ali, ao seu lado, pois a maneira como gesticulava e se movimentava na cadeira era muito semelhante ao carinho todo especial que dispensa aos enfermos aos quais ela presta assistência.

“– Apoiar o braço com um coxinzinho... Uma toalhinha mais fofinha, dá aquele aconchego! Relaxa!!! Você tem que incorporar como você tivesse ali!!!! Não leva tempo, não leva nada”.

Giovana reforçou a importância da intuição na atuação dos profissionais de saúde: *“– Tem um médico, acho que ele é americano. Ele fala que hoje, quem trabalha na área da saúde tem que ter intuição, não mais só o conhecimento”.*

Gustavo recordou uma passagem triste e conflitante que teve ao prestar cuidados a uma paciente internada há vários dias na UTIA, que meneava a cabeça, recusando os medicamentos por ele administrados. Este comportamento deixava-o angustiado, pois estava ali há vários dias, sem melhora alguma e que no seu rosto estampado muito sofrimento sem perspectivas de melhora, sem esperanças e com sinais de esgotamento físico e emocional. Ela parecia não querer continuar vivendo daquela maneira, traqueostomizada, respirando com a ajuda de ventilador mecânico, com várias úlceras de pressão espalhadas pelo corpo, imobilizada no leito, totalmente dependente dos cuidados da enfermagem. Em um relato emocionado, Gustavo continuou: *“– Agora mesmo, cuidando de uma paciente lá.. Eu chegava perto dela para fazer a medicação e ela fazia um movimento com a cabeça de chega, pára!!! Será que ela não tá querendo? Há tanto tempo que está tomando esta medicação e não melhora!!! Gesticulava... A senhora não quer que faz? Mas você tem que fazer! Eu acho que ela estava num estado que não estava querendo. E a paciente está super-consciente”.*

Aproveitando este momento, que considerei de profunda reflexão do grupo, pois todos os presentes permaneceram pensativos e chocados com a maneira com que Gustavo se expressou. Então, compartilhei das idéias de Kübler-Ross (1996) sobre a morte e o processo de morrer:

“A morte é parte da existência humana, do seu crescimento e desenvolvimento, tanto quanto o nascimento. Ela não é um mal a ser eliminado, um inimigo a ser combatido ou uma prisão de onde devemos fugir, mas sim, parte integrante de nossa vida e que proporciona significado à existência humana. Um significado marcado pela paz, crescimento, luz, força interior, beleza, sentimentos de amor e ampliação da consciência de si e do mundo. Deve-se viver verdadeiramente até o momento da morte, pois ao cindir o processo de morrer da vida é deixar de viver antes da morte”.

Ao iniciar a discussão sobre esse conceito de morte e do processo do morrer, o grupo chegou a um consenso e concluiu que devemos viver bem todo o instante, como se fosse o último.

Angélica citou que durante o processo de morrer, a dor é um fator muito ruim para o paciente: *“– A dor que é o problema para o paciente, até para sorrir. Ela não é fácil”.*

Neste momento, Carmelita interferiu com ar de muita revolta, afirmando que considerava um grande absurdo o paciente sentir dor. Acrescentou, ainda, que o paciente deve estar consciente de sua doença, pois assim poderá procurar viver melhor os seus momentos, apesar da enfermidade: *“– Hoje em dia, com tanto remédio que tem, o paciente sentir dor não faz sentido. A gente não pode esquecer que está doente. Fazer de conta... Isto também é deixar de viver. O paciente precisa enfrentar da melhor maneira possível”.*

Mais uma vez, Gustavo lembrou o cuidado que prestou a um paciente com cirrose hepática, que se queixava de muita dor abdominal, apesar das altas dosagens de morfina e tramal. Ele se sentia impotente ao cuidar deste paciente e a situação fazia-o sofrer muito. O seu discurso também revelou sofrimento ao lidar com esta situação. Este sofrimento pode ser observado no trecho de sua fala: *“– Gustavo!!! Por favor, dá um remédio pra mim que eu não estou mais agüentando esta dor... Eu já nem queria mais passar perto dele porque eu não estava mais agüentando ver tanto sofrimento... É um*

sofrimento que você acaba vivendo junto com ele... Ele estava sofrendo muito mesmo! Eu sofri também!!!”.

Diante deste relato, orientei o grupo sobre a importância de respeitar e valorizar a queixa de dor do paciente, e a necessidade de persistir na terapia analgésica.

Dando prosseguimento, falei sobre como a morte e o morrer eram enfrentados pela humanidade em diferentes épocas.

Destaquei para o grupo que no século XX, a partir da década de 70, com a criação das unidades de terapia intensiva, houve uma transferência da morte para os hospitais, e que a expectativa das pessoas cresceu muito em relação ao aumento do tempo de vida dos indivíduos. No entanto, esta esperança é cobrada intensamente, tanto por parte dos pacientes quanto, principalmente, por seus familiares, sobre os profissionais que assistem estes enfermos nos hospitais. Ressalto a qualidade de vida dos pacientes que têm alta das UTIs, pois este foi um dos temas que surgiu nas entrevistas individuais, em que os colaboradores muitas vezes questionaram a real qualidade de vida destes indivíduos.

Solicitei a Regina que nos contasse a sua experiência ao assistir crianças em estado grave, na UTIP.

Confesso que nunca tinha visto Regina tão furiosa e revoltada, pois ela tem um jeito de falar manso e é muito generosa, mas ficou bastante exaltada ao responder a minha pergunta, por isso transcrevo as suas palavras: *“– Principalmente os prematuros! São aquelas crianças que não enxergam, não escutam, não conseguem andar. Às vezes, eu fico revoltada quando eles investem em prematuros!!! Há coisas que eu não aceito de jeito nenhum!! Eu falo mesmo, a medicina está muito evoluída mas... Eles falam que a família quer vivo”.*

Elisabete referiu-se à dificuldade que o profissional tem ao abordar a família destes bebês em relação à inexistência da qualidade de vida que eles terão no futuro. Cita que este esclarecimento é muito difícil, porém, imprescindível. *“– Sei lá o que dá pra fazer em relação à família (...) A mãe*

falou que queria a criança viva de qualquer jeito. Eles têm que explicar para a mãe que a condição vai ser esta depois, e a criança só vai ficar sofrendo!”.

Elisabete contou a história de uma criança prematura que, quinze dias depois de receber alta da UTIP, onde havia permanecido durante seis meses, em sua casa, aspirou leite e morreu: “*O que dá pra fazer em relação à família, a família estava querendo a criança, e daí? Tem todo aquele problema de refluxo. A criança vai para casa e de repente vai a óbito. Uma outra criança que veio da enfermaria, a mãe falou que queria viva a qualquer custo. De qualquer jeito ela queria a criança viva. Já estava decidido se voltasse de novo pra UTI, não iam fazer mais nada. Mas, não!!! A mãe falou que queria a criança viva de qualquer jeito, mesmo assim foi investido, porém não teve mais jeito. Não fizeram mais nada! Aquelas meninas que estão na enfermaria, não têm mais o que fazer!!! Ficam só lá deitadas. Estão lá esperando a morte porque não têm mais o que fazer! É complicado!!!*”. As meninas citadas por Elisabete são portadoras de doenças crônicas graves, que estão internadas na unidade de Pediatria do HU-USP desde o nascimento, e sem perspectivas de alta devido à complexidade da doença.

O grupo tornou-se agitado e vários colaboradores discutiram as condições da família em manter um paciente com seqüela em casa. Todos concordaram que: “*A maioria não tem estrutura para cuidar*”.

Regina complementou: “*Às vezes, vai para casa e morre tudo em casa! A família não tem qualidade para cuidar, não tem estrutura. A mãe tem que ir trabalhar e deixar a criança com outra criança ou com outra pessoa que não vai cuidar*”.

Nesse momento de tumulto, os colaboradores falavam e questionavam ao mesmo tempo sobre o prognóstico e a qualidade de vida do paciente. Percebi que houve um consenso do grupo, defendendo a posição de que deve existir um limite ao investir na vida do paciente.

Gustavo concluiu: “*A pessoa vai morrer torturada!*”.

Preferi ficar imparcial naquela discussão e me abstive de dar opinião sobre o prolongamento da vida do paciente. Então, esperei que eles se acalmassem e perguntei se teriam algo mais a dizer sobre o tema. Porém, ninguém manifestou-se.

Diante do silêncio, propus aos colaboradores uma dramatização a respeito do tema: "O cuidado ao paciente de UTI em processo de morrer".

Deixei o grupo bastante à vontade para decidir como fariam a dramatização. Percebi que, rapidamente, houve um entrosamento no grupo em relação à definição dos papéis que seriam representados e sobre a situação.

Dirigimo-nos a uma enfermaria localizada no mesmo andar onde já estávamos e preparamos a dramatização.

Inicialmente, definimos o elenco: Gustavo foi escolhido para representar o paciente adulto, solteiro, portador de hepatopatia crônica, que não tinha qualquer possibilidade terapêutica; à Giovana coube o papel de enfermeira da UTI; Carmelita foi escolhida para ser a técnica de enfermagem; Regina desempenhou a função de médica; Angélica posicionou-se no papel da mãe de Gustavo; e Elisabete, Bete, foi eleita para ser a jovem por quem Gustavo era apaixonado.

O paciente Gustavo realizou dois pedidos à técnica de enfermagem Carmelita, e um deles era ver Bete, sua ex-namorada, uma paixão que ainda persistia em sua vida, porém, aparentemente um amor não correspondido. No entanto, sua mãe não poderia saber dessa vontade de Gustavo, pois ela não aceitava relacionamento de ambos. O seu segundo desejo era tomar coca-cola, apesar da restrição hídrica.

Gustavo queixava-se de muita dor abdominal, sua linguagem não-verbal foi bastante expressiva, pois ele se movimentou muito no leito durante toda a dramatização, como se estivesse realmente sentindo dores.

A equipe empenhou-se veementemente para atender aos dois desejos de Gustavo e também quanto ao sigilo sobre Bete.

Giovana, enfermeira, encenou um contato com a assistente social na tentativa de conseguir o telefone de Bete. Pouco tempo depois, a assistente

social telefonou para Giovana para dizer-lhe o número da moça. Imediatamente a enfermeira ligou para a Bete e explicou o estado delicado de saúde de Gustavo, que queria vê-la.

Bete concordou prontamente em visitar Gustavo no hospital.

O horário da visita de Bete foi muito bem planejado pela equipe da UTI, pois esta visita tinha de ser feita às escondidas da mãe de Gustavo.

Durante a dramatização Gustavo questionou a enfermeira Giovana sobre o seu estado de saúde, pedindo-lhe esclarecimentos sobre a sua doença.

Neste momento, Giovana solicitou a presença da médica Regina para elucidar as dúvidas de Gustavo. Ela teve uma atuação muito boa, forneceu explicações claras e objetivas.

Após a saída da médica, Gustavo indagou novamente à enfermeira Giovana sobre a sua doença e o alívio da sua dor. A enfermeira respondeu que ele iria melhorar e que a medicação freqüente amenizaria a sua dor.

Em seguida, foi oferecida a Gustavo a coca-cola, que ele tomou com muita satisfação e prazer.

Durante a visita de Bete, Gustavo queixou-se o tempo todo; pediu ajuda a ela, pois a dor que sentia no abdômen era imensa e contínua.

Várias vezes a moça perguntou a Gustavo se ele havia parado de beber, ao que ele respondia, numa posição defensiva, que não bebia mais.

Gustavo solicitou a Bete que rezasse para que ele conseguisse melhorar. Pediu, ainda, que ela viesse visitá-lo mais vezes, pois a sua presença era muito importante.

Foi emocionante presenciar a dramatização do reencontro de Gustavo e Bete. Ambos conseguiram transmitir a todos os presentes a importância de reencontrar um ente querido. Este ato deixou muito claro que a visita é fundamental para a pessoa que está acamada.

Instantes após a saída da ex-namorada, Gustavo encenou uma parada cardiorrespiratória e morreu.

A equipe autorizou a mãe de Gustavo a entrar no quarto, logo após o óbito, para despedir-se dele. Com muita raiva ela comentou que o motivo que

levou Gustavo a beber foi o desprezo de Bete por ele. Durante todo o tempo em que ali permaneceu a mãe culpou a moça pela morte do filho.

Ao término da dramatização, o grupo perguntou-me por que eu não havia filmado as cenas por eles representadas. Pedi desculpas e esclareci que talvez a presença da câmara inibisse a espontaneidade dos personagens, uma vez que não havíamos combinado anteriormente.

Prometi ao grupo que a próxima dramatização seria filmada, caso eles quisessem.

A sessão chegou ao fim às 12h30. Agradei mais uma vez a colaboração de todos.

Minhas impressões

O grupo estava mais comunicativo do que no primeiro encontro, talvez porque o tempo disponível para eles falarem foi bem maior do que na primeira sessão. Mesmo assim, observei que Elisabete falou pouco durante as discussões, apesar das minhas tentativas em estimular a sua participação. Ela foi muito clara e objetiva quando abordou o investimento feito nas crianças da UTIP, porém, a angústia resultante do sofrimento desses pequenos enfermos permeava o seu discurso, que terminou com a expressão: “– *É complicado*”.

Durante a dramatização percebi que Elisabete assumiu o seu papel com muita seriedade, e o seu discurso foi claro e fluente, contrariando a sua timidez habitual.

Ficou evidente que os colaboradores, no decorrer da dramatização, mostraram situações vivenciadas no seu dia-a-dia, nas quais compartilharam das dúvidas tanto quanto a abordagem dos profissionais diante das dúvidas do paciente, como também da angústia diante da dor do paciente que muitas vezes não é aliviada. Ficou evidente, também, a necessidade de dar informações precisas ao paciente e valorizar suas queixas de dor e seus desejos.

Essa dinâmica permitiu que os personagens atuassem com muita segurança durante toda a dramatização, com um respeito muito grande

durante a fala de cada um, o que deixou bem claro o que eles esperam de cada elemento da equipe, embora essa expectativa nem sempre se concretize.

O espírito de cooperação permeou ao longo de toda a dramatização. Os participantes demonstraram confiança e vínculo no desenvolvimento de seus papéis. Além disso, gostaram da proposta.

O aconchego e o afeto oferecidos pela equipe, durante a dramatização, à mãe de Gustavo foi impressionante. Isto confirma, mais uma vez, que o apoio à família do paciente no processo do morrer e no pós-morte é fundamental para que ela consiga enfrentar melhor momentos tão difíceis e singulares.

Em relação à liberação de uma visita especial e programada, este fato é muito comum na UTIA, pois as dinâmicas familiares da população assistida no HU-USP são muito variadas e, às vezes, até esquisitas, pois fogem do padrão normal aceito pela sociedade, o que desperta um certo grau de atenção do grupo. Por exemplo, um paciente internado na UTI, que mantém um relacionamento amoroso extraconjugal, leva a equipe de enfermagem a preocupar-se com as visitas, com o objetivo de evitar possíveis situações desagradáveis dentro do hospital, caso essas mulheres venham a se encontrar.

A dramatização proposta nesta sessão proporcionou um novo significado do cuidar e do ser cuidado durante o processo de morrer. Observei que a proposta favoreceu a reflexão e a empatia na assistência prestada aos pacientes cuidados nas UTIs.

Observei, ainda, que a partir da dramatização o grupo passou a visualizar estratégias que poderiam favorecer o enfrentamento de situações consideradas complicadas ao assistir o paciente no processo do morrer.

Terceiro Encontro

O cuidado com o familiar do paciente em processo de morrer

A terceira sessão também ocorreu na sala de estar do hospital, e começou às 11 horas. Os integrantes do grupo foram: Giovana, Gustavo, Carmelita, Angélica e Regina. Elisabete justificou a sua ausência por motivos particulares.

Dando continuidade às atividades, questionei o grupo quanto ao último encontro, como tinham se sentido na última dinâmica e se o tema discutido havia motivado alguma reflexão posterior.

Carmelita reconheceu que a dramatização foi bem-sucedida, mas questionou que esta não é a nossa realidade, pois no dia-a-dia isto não acontece assim, tão “redondinho”.

Giovana afirmou que quando o paciente, Gustavo, indagou sobre o seu prognóstico ela se sentiu insegura: “– (...) *quando você é indagado sobre a morte e qual é o meu futuro? Eu senti dificuldade!*”.

Carmelita lembrou que ninguém falou diretamente ao paciente Gustavo que ele iria morrer, mas que a postura do grupo havia sido: “– *Ficou todo mundo... Não, você vai ficar bem! Não se preocupe!!*”.

Regina citou que a maioria das pessoas tem medo de saber que vai morrer. No entanto, suplica: “– *Eu gostaria de saber quando eu vou morrer!! Mas tem muita gente que não gostaria de saber!*”.

Angélica salientou que se a pessoa soubesse a data de sua morte, certamente morreria antes do tempo, por isso acha complicado. Salientou, ainda, que ao representar o papel de mãe do paciente, posicionou-se realmente no lugar dela e incorporou a personagem como se o Gustavo fosse de fato o seu filho. No entanto, disse: “– *Eu nunca gostaria de passar por aquela situação! Nossa, jamais!!!*”.

Gustavo revelou que o seu questionamento sobre o resultado positivo do tratamento foi proposital, pois na sua rotina de trabalho é muito comum que os pacientes, mesmo aqueles em estágio terminal de vida,

questionem a respeito da melhora do seu estado de saúde, porém, neste momento, o profissional fica em uma situação bastante constrangedora, muitas vezes sem saber como abordar aquele assunto com o paciente. Completou, dizendo: “— *Puxa você sabe que aquele remédio que você deu, tem que seguir o tratamento, mas mesmo com este tratamento o paciente vai a morte. (...) É difícil de falar sobre a morte com o paciente que está indo!*”.

Perguntei a Gustavo quem teve a idéia da doença do paciente por ele representado – hepatopatia crônica. O grupo todo respondeu e chegou à conclusão que a idéia foi mesmo de Gustavo.

Gustavo afirmou que queria representar o papel de um paciente que estivesse muito grave e com muita dor.

Eu quis saber dos colaboradores por que tinham acrescentado a personagem Bete, à história.

Gustavo respondeu que a proposta de introduzir esta personagem tinha sido dele e que ela deveria causar um grande impacto na dramatização, por isso quis relacionar o desejo de Gustavo ao rever Bete com o texto que eu havia entregue a eles, no primeiro encontro. Este texto, descrito na íntegra a seguir, conta a história de um menino com leucemia, que tinha vontade de ser bombeiro:

"Posso fazer mais do que isso!"

A mãe, com 26 anos, estava ao lado do leito do seu filho, de apenas seis anos de idade, que estava morrendo de leucemia. Embora o coração dela estivesse cheio de tristeza e angústia, ela também tinha um forte sentimento de determinação. Como qualquer outra mãe, gostaria que o seu filho crescesse e realizasse os seus sonhos. Mas isso não seria mais possível — a doença havia interceptado todos os seus planos. Porém, mesmo assim, ela ainda queria que o sonho de seu filho se transformasse em realidade. Então, segurou a mão do garoto e perguntou: "— Billy, você alguma vez já pensou o que gostaria de ser quando crescer? Você já sonhou o que gostaria de fazer de sua vida?"

"— Mamãe, eu sempre quis ser bombeiro", respondeu o menino.

A mãe sorriu e disse: "— Vamos ver se podemos transformar esse sonho em realidade".

Na tarde daquele mesmo dia, ela foi ao Corpo de Bombeiros local, na cidade de Phoenix, Arizona, onde se encontrou com um bombeiro dono de um enorme coração, chamado Bob. Ela explicou a situação do seu filho, contou seu último desejo e perguntou se seria possível dar um passeio com o garoto no carro de bombeiros.

Bob respondeu: "— Veja, nós podemos fazer mais do que isso! Se você estiver com seu filho pronto às sete horas da manhã, na próxima quarta-feira, nós o faremos um bombeiro honorário por todo o dia. Ele poderá vir para o quartel, comer conosco, sair para atender as chamadas de incêndio!"

“E se você nos der as medidas dele, nós conseguiremos um uniforme verdadeiro para ele, com chapéu, com o emblema do nosso batalhão, um casaco amarelo igual ao que vestimos e botas também. Eles são todos confeccionados aqui mesmo na cidade e conseguiremos isso rapidamente”.

Três dias depois, o bombeiro Bob pegou o garoto, vestiu-o com o uniforme de bombeiro e escoltou-o do leito do hospital até o caminhão dos bombeiros. Billy sentou-se na parte traseira do caminhão e foi levado até o quartel central. Atenderam a três chamadas naquele dia, e o menino acompanhou todas elas. Em cada chamada ele foi em veículos diferentes: no caminhão-tanque, na van dos paramédicos e até na viatura oficial do Corpo de Bombeiros.

Certa noite, todas as funções vitais de Billy começaram a enfraquecer drasticamente e a enfermeira-chefe, que achava que ninguém deveria morrer sozinho, passou a pedir à família que viesse ao hospital. Então, ela se lembrou do dia em que o menino havia ficado com Bob e telefonou para o chefe da corporação, perguntando se ele poderia enviar alguém para o hospital, naquele momento de passagem, para ficar com Billy. Ele respondeu: *“— Nós podemos fazer mais do que isso! Nós estaremos aí em cinco minutos. E você pode fazer um favor? Quando ouvir as sirenes e vir as luzes dos nossos carros, avise pelo sistema de som que não se trata de um incêndio. É apenas o Corpo de Bombeiros indo visitar, mais uma vez, um de seus mais distintos integrantes. E você poderia abrir a janela do quarto dele? Obrigado!”*

Cinco minutos depois, chegaram ao hospital uma van e um caminhão com escada magirus, que foi estendida até o andar onde estava Billy. Dezesesseis bombeiros subiram até o quarto do garoto e, com a permissão da mãe, abraçaram e seguraram Billy, dizendo o quanto o amavam. Com um sopro de vida final, Billy olhou para o chefe e perguntou: *“— Chefe, eu sou mesmo um bombeiro?”*

“— Billy, você é um dos melhores!!!”, respondeu o chefe.

Ao ouvir essas palavras, Billy sorriu e fechou os seus olhos, pela última vez.

Angélica relacionou a história romântica de Gustavo com a história de Wanderlei, paciente de 33 anos que esteve internado havia aproximadamente dez anos, na UTIA, com abscesso cerebral, após ter sofrido uma decepção amorosa – a noiva desistiu de casar-se com ele na véspera da cerimônia. Na visão de Angélica, a doença de Wanderlei provavelmente estava ligada a este amor não correspondido. Ela comentou que foi constrangedor cuidar deste paciente, pois ele se apegou muito a ela e chegou, inclusive, a fazer-lhe uma declaração de amor, mas ela não aceitou este relacionamento amoroso. Há algum tempo Angélica soube que ele faleceu no ano passado, vítima de atropelamento na rodovia Raposo Tavares.

Este exemplo demonstra a dedicação prestada aos pacientes, que pode ser mal interpretada por eles, caso não se imponham limites.

Direcionei novamente a discussão para Gustavo, solicitando que nos contasse como foi representar o papel de um paciente sem possibilidades

terapêuticas. Ele lembrou que foi para a casa, naquele dia, bastante pensativo, levando aquelas cenas para a sua vida real, e concluiu que se estivesse neste estágio de doença, dispensaria manobras heróicas de ressuscitação cardiopulmonar. Então, citou a lei assinada por Mário Covas, ex-governador de São Paulo, sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado de São Paulo, que prevê como ato legal recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários na tentativa de prolongar a vida e optar pelo local da morte, em casa ou no hospital, valorizando, assim, os direitos e a autonomia do paciente (Anexo VI).

Regina enfatizou que é fundamental respeitar o desejo do paciente: *“– Acho que tem que fazer o que a pessoa quer. A vida é dele. Tem que respeitar a vontade!!!”*.

Gustavo comentou novamente o caso da Sra. Joana, paciente que estava internada na UTIA havia 54 dias, lamentando muito a situação em que ela se encontrava. Acrescentou que, às vezes, ela demonstra querer se jogar do leito, em protesto contra as suas condições de vida. Ele meneava muito a cabeça, tentando imitar a maneira como a paciente age, transmitindo assim que ela não quer mais viver e, ao mesmo tempo, evidenciando o seu sofrimento ao cuidar desta enferma. Acrescentou, enfaticamente: *“– Dá a impressão que ela quer se jogar da cama. É muito grande o sofrimento dela!!! E fica aí...”*.

Outro depoimento a respeito da Sra. Joana foi de Angélica. Ela contou que quando o marido vem visitar a paciente, ao vê-la naquele estado deplorável leva as mãos à cabeça, gesticulando e suspirando profundamente, numa demonstração de inconformismo com o fato de ela ainda continuar viva, sofrendo e dando trabalho à equipe. Comentou também que esta cena foi muito desagradável, pois a Sra. Joana estava consciente e percebeu que o comportamento do marido mostrava um total desinteresse por ela.

O relato de Angélica foi bastante intenso ao contar que o marido da Sra. Joana, ao sair do quarto, comentou que certamente ela estava dando trabalho e que, se fosse para a casa, este trabalho seria maior ainda. No

decorrer do relato, Angélica demonstrou estar abalada e decepcionada com a atitude do marido da Sra. Joana que percebe a rejeição dele. Continuou, dizendo: “– *Ela prefere ficar aqui, no fundo, no fundo ela sente apoio aqui, ela prefere ficar aqui e não quer ir pra casa*”.

Solicitei à Angélica que falasse mais sobre os seus sentimentos em relação ao cuidar desta paciente. Então, ela respondeu com um tom de voz carregado de angústia: “– *Eu fico muito triste, me colocando no lugar dela, num futuro que não tem, que vai ser uma pessoa que não vai andar mais, não vai ter qualidade de vida... Eu não gostaria de estar numa situação desta, acho que ninguém. O marido que abandona!*”.

Carmelita complementou: “– *Já tinha toda uma história de vida. O marido que batia nela!!!*”.

Durante este encontro Gustavo mostrou bastante entusiasmo em participar, falava com muita convicção, percebi que realmente os encontros estavam proporcionando-lhe oportunidades para reflexões sobre a assistência que presta aos pacientes.

Gustavo continuou, afirmando que as reflexões advindas das experiências vivenciadas no grupo estavam direcionando também a sua vida pessoal: “– *Comento agora muito com a Janete e falo para ela: O que estamos com vontade de fazer, vamos fazer, pois a gente não sabe o que vai ser o dia de amanhã*”.

Angélica contou que, muitas vezes, o paciente chega ao hospital bastante cabisbaixo e triste devido aos conflitos familiares, e que a humanização da assistência pela equipe de enfermagem tem um resultado positivo para o paciente.

Durante esta narrativa, os olhos de Angélica brilhavam muito e percebi que ela tentou transmitir ao grupo o quanto tem prazer em cuidar dos pacientes e o quanto é importante este vínculo na recuperação deles: “– *Um aconchego, o calor humano e um aperto de mão leva a pessoa a ter uma melhora no seu estado psicológico e emocional*”.

Destaquei para o grupo que, naquele dia, discutiríamos o assistir o familiar do paciente em processo de morrer.

Mostrei as transparências referentes às questões 9 e 13, respectivamente: **Como você se sente ao assistir o familiar do paciente em processo de morrer?**

Você considera que o assistir o paciente/família em processo de morrer afeta a sua vida? Como?

Expliquei os temas e subtemas emergentes a partir das entrevistas individuais.

Discuti com o grupo as fases que o paciente terminal e seus familiares atravessam ao enfrentar o processo de morrer, segundo Kubler-Ross (1998): negação; raiva; barganha; depressão e aceitação.

Discuti, ainda, as reações da família diante deste processo de doença e de morrer, evidenciando sentimentos de impotência, incapacidade e insegurança.

Falei também sobre o adoecimento físico e psíquico do familiar ao deparar-se com o seu parente em processo de morte. Para exemplificar este desgaste, citei um caso recente, ocorrido com um paciente/família, de quem havíamos cuidado na UTIA, que já estava em casa. Neste exemplo eu quis mostrar a real dificuldade que a família teve ao cuidar deste paciente, vítima de Acidente Vascular Cerebral, já que a sua dependência de cuidados era total, pois ele sofria da Síndrome do Cativoiro* e só conseguia mover os olhos.

A partir deste exemplo tentei valorizar os meus colaboradores, reconhecendo que o trabalho deles é realmente muito árduo, concordando com o exposto por Gustavo e Angélica.

Regina falou sobre a sua mãe, paciente terminal cuidada em casa, mas com uma estrutura familiar bem preparada para enfrentar a situação. Afirmou, também, que os familiares lidaram bem com a situação porque todos são muito religiosos. Novamente fica evidente que Regina busca subsídios na religião, na tentativa de tranquilizar os processos dolorosos que surgem durante a vida.

Mencionei, em seguida, que a crença religiosa ampara muito o paciente/familiar no enfrentamento do processo de morrer. Ressaltei também a importância de nossa consciência estar tranquila em relação à assistência prestada com qualidade.

Comentei com o grupo que Cavalcante (1999), ao abordar o tema morte em seu estudo com pacientes portadores de transtorno mental, verificou

* Síndrome do Cativoiro é uma condição resultante de lesões no tronco cerebral (geralmente, infarto) resultando em tetraplegia (paralisia dos membros superiores e inferiores) e paralisia dos nervos cranianos mais inferiores, podendo ou não estar associada a distúrbios de consciência. Se a consciência estiver preservada, o paciente poderá comunicar-se apenas por movimentos de verticalidade do olhar e piscamento, sem qualquer outro movimento muscular, como se estivesse preso dentro de seu próprio corpo.

nestes discursos que *"o fazer de tudo"*, era elemento facilitador para continuar vivendo e suportar o vazio causado pela ausência do outro.

Mais uma vez, tentei deixar claro ao grupo a importância de encararmos a morte como parte da vida, e que o sofrimento será muito maior se a morte não for aceita pelos familiares. No entanto, para amenizar esse momento tão difícil é necessária a escuta desses familiares por parte dos profissionais de saúde.

Salientei que é fundamental que o acolhimento aos familiares dos pacientes que estão morrendo seja realizado por uma equipe multiprofissional, em que todos os profissionais possam relacionar-se com a família, demonstrando humanização nesse vínculo e que há disponibilidade para amparar a família em um momento muitas vezes tão desesperador.

Várias vezes discuti com o grupo que, para atingirmos uma assistência com qualidade, devemos assistir o paciente e também a sua família, apesar de reconhecermos todas as dificuldades dos profissionais de saúde a respeito dessa questão. Reforcei que esta barreira só será ultrapassada na medida em que nós, profissionais de saúde, nos aproximarmos da família e transformarmos esta aproximação em rotina no nosso cotidiano profissional, pois não existem fórmulas infalíveis que orientem nossos passos, para que esta abordagem tenha sucesso. Na verdade, isto depende somente do envolvimento e interesse de cada um de nós.

Neste momento, destaquei o relato de um dos pacientes de doença mental que fizeram parte do estudo de Cavalcante (1999): *"– (...) lembrei agora da criança andar com a mãe e você soltar a mãozinha dela, você percebe que ela não está preparada, aí você volta a segurar (...)".* Então concluímos que é isto mesmo, ninguém nasceu sabendo a forma correta de agir nas situações, só o tempo é que nos ensina.

Solicitei à Giuliana, psicóloga e observadora do grupo, que nos falasse sobre o papel da psicóloga em relação ao assistir o paciente em processo de morte. Ela afirmou que o trabalho é fundamentalmente conversar com o paciente/família, e que a escuta é primordial, sempre tentando fazer com

que os profissionais esclareçam aquilo que o paciente quer saber. Giuliana acrescentou que é muito comum um familiar pedir à equipe que esconda do paciente a gravidade de sua doença.

Logo após a fala da nossa observadora, Angélica verbalizou, com muita ênfase e convencimento, que o paciente cria um maior vínculo com a enfermagem por isso, pois eles se sentem mais à vontade para falar com ela sobre os seus problemas, já que oculta do médico as suas queixas, como podemos observar: *“(...) O paciente fala para o médico: – Tudo bem, tudo bem!! O médico vira as costas e o paciente fala para a enfermeira: – Ai, ai!!! Estou com uma dorzinha aqui!!!”*.

Corroborando com a percepção de Angélica, Carmelita lembrou que, ao médico, o paciente sempre diz que está bem. No entanto, queixa-se sempre à enfermagem, o que acaba muitas vezes criando um mal-estar no relacionamento médico/enfermeira, quando esta fala sobre a queixa, na tentativa de solucionar o problema do paciente. Então, para exemplificar, citou o discurso do médico: *“– Eu terminei de passar lá e ele falou que estava tudo bem.”*.

Carmelita continuou, dizendo que o familiar também tem dificuldades para entender as orientações médicas. Contou que durante uma visita, depois que o médico conversou com a filha de um paciente internado na UTIA sobre as condições clínicas dele, a moça procurou-a para esclarecer algumas dúvidas. Carmelita ficou atônita com o questionamento e perguntou à filha: *“– Mas o médico não terminou de conversar com você??? E a filha exclamou – Ele falou, mas eu não consigo entender o que ele fala”*.

Angélica acrescentou que os familiares querem saber outras informações além do diagnóstico médico, eles têm necessidade de outros esclarecimentos, como saber se o paciente está conversando, se está se alimentando sozinho. Acrescentou, ainda, que essas informações são exclusivas e responsabilidade da enfermagem: *“– Somos nós que estamos ali direto com o paciente, e o médico não sabe dizer. Eu costumo falar quando o paciente já está comendo sozinho”*.

Neste momento, Regina, Giovana e Gustavo concordaram com a conduta de Angélica, e disseram que eles também agem desta maneira, pois estas informações podem ser oferecidas a qualquer momento, não sendo necessário aguardar o período entre 16 e 17 horas, relativo ao relatório médico.

A atitude do grupo foi de muito orgulho e responsabilidade durante estas afirmações.

Giovana relatou que no momento da internação do paciente na UTI, ela já avisa os familiares que durante a visita eles podem pedir esclarecimentos, desde que sejam pertinentes à competência da equipe de enfermagem: "*Quando eu faço a admissão eu falo para a família: – Quando você tiver na beira do leito e você quiser alguma informação, dentro do nosso conhecimento... Então, se você tiver alguma dúvida pode estar perguntando*".

Angélica interferiu novamente, reforçando que muitas informações podem ser dadas pela equipe de enfermagem durante as visitas, pois os familiares perguntam: "*– E aí, ele já levanta a perna, se movimenta? Isto quem sabe somos nós que lidamos com o paciente!*". Salientou, com muita convicção, que a equipe de enfermagem sente-se segura ao prestar estas informações: "*– A gente sabe o que está fazendo, a informação que você está dando*".

Gustavo lembrou-se de um outro caso, uma paciente em estado muito grave que ele internou na UTIA. O marido perguntou: "*– Ela vai melhorar?*". Lembrou, ainda, que neste momento foi muito honesto e respondeu: "*– Ela está bem grave e está respirando com a ajuda do aparelho. Já tivemos outros pacientes assim que já melhoraram e eu espero que ela melhore!*". Continuou, dizendo que o marido respondeu: "*– Puxa!! Ainda bem que você falou a verdade, pensei que você fosse me iludir*". Gustavo complementou, afirmando: "*– Mas é muito delicada a situação de você falar isso com a família!*".

Nesse instante, ele mostrou que estava orgulhoso do comentário feito pelo marido da paciente, porém, percebi que por trás desta sua reação ele estava apreensivo e ansioso ao lidar com esse familiar.

Carmelita destacou que nem sempre a família quer saber os motivos técnicos: “– (...) muitas vezes a família quer saber coisas pequenas que para eles representam muita coisa. Outro dia, foi internada na UTI uma senhora, e no momento em que a sua filha veio visitá-la, percebi que a mesma encontrava-se muito preocupada e estarrecida. Foi quando eu me aproximei e perguntei-lhe se poderia ajudá-la. Então, ela me questionou sobre um paninho que não estava colocado na cabeça da mãe dela. Eu disse que não sabia de tal pano. Neste momento, a filha pediu que mantivéssemos um pano sobre a cabeça da sua mãe, pois há muitos anos ela tinha este hábito e se ela acordasse e percebesse a ausência do pano, ela ficaria muito chateada. (...) São coisas que a gente nunca pensa e que podem incomodar a família”.

Angélica reforçou a importância de considerar as informações dadas pelos familiares dos pacientes. Então, informou que a Sra. Adelina, internada na UTIA com Acidente Vascular Cerebral, tinha o hábito de tirar a roupa, e que a equipe achava que este comportamento era resultado de confusão mental. Informou, ainda, que a paciente não conseguia expressar-se verbalmente devido à afasia decorrente da sua doença, e o filho, ao vê-la, estranhou tal conduta: “– (...) No momento da visita, o filho disse que sua mãe não queria vestir a roupa do hospital e que o seu desejo era estar com a roupa dela. Então, a enfermeira autorizou o familiar a trazer a sua camisola e após ter sido vestida com a sua camisola, a paciente dormiu tranquilamente durante toda a noite”.

Comentei sobre a importância da humanização e o respeito aos costumes, crenças e valores dos pacientes e seus familiares.

Continuando a discussão a respeito do tema familiar de pacientes, solicitei ao grupo que fizesse uma dramatização sobre a equipe de saúde ao assistir o familiar do paciente em processo de morrer.

Conforme combinado, pedi permissão ao grupo para filmar a dramatização. Percebi que todos ficaram lisonjeados em saber que eu havia dado importância ao pedido feito por eles sobre a gravação desse momento. A autorização foi unânime.

Na tentativa de causar menos constrangimento ao grupo, a pessoa responsável pela filmagem não tinha qualquer vínculo com o hospital e se comprometeu a manter sigilo sobre as cenas.

Logo após o término da primeira apresentação, solicitei ao grupo que repetisse a dramatização, porém, trocando os papéis. Percebi que o grupo continuou bastante participativo e que foi fácil assumir novos papéis nesta reapresentação, pois durante a primeira encenação todos os colaboradores estavam no quarto, muito atentos, o que permitiu uma efetiva inversão dos papéis.

Giovana foi a enfermeira e, depois, a paciente; Regina foi a médica e, posteriormente, a técnica de enfermagem; Angélica foi a mãe do paciente e, em seguida, a enfermeira; Gustavo foi o paciente e, depois, o médico; e Carmelita foi a técnica de enfermagem e, posteriormente, a mãe da paciente.

A seguir realizarei uma síntese das duas dramatizações apresentadas, pois acredito que as cenas desenvolvidas estão ancoradas em uma mesma história, a única diferença entre elas foi a mudança dos personagens.

Histórico do paciente

Giovana, 20 anos, solteira, procurou o Pronto-socorro porque tinha crises de cefaléia. Uma tomografia craniana constatou hemorragia meníngea, por isso ela foi internada na UTIA. Na noite do dia em que foi internada, seu nível de consciência caiu e ela sofreu uma parada cardiopulmonar. Uma bem-sucedida ressuscitação cardiopulmonar foi realizada.

A assistência prestada ao paciente

Devido à insuficiência respiratória Giovana foi intubada e mantida com ventilação mecânica. Ela estava sedada, sem respostas a estímulos verbais e dolorosos, por de um cateter central recebia drogas vasoativas devido instabilidade hemodinâmica e uma nova tomografia de crânio foi realizada.

Perspectivas

A tomografia de crânio mostrou um novo sangramento com extensa área de lesão cerebral, mas sem indicação cirúrgica. Foram realizados exames que mostraram morte encefálica, segundo França (1999) é aquela que compromete irreversivelmente a vida de relação e a coordenação da vida vegetativa.

Familiar da paciente

No momento da visita, um grande desespero tomou conta da mãe de Giovana, ao deparar com a gravidade da doença de sua filha. Durante todo o tempo a mãe culpava a equipe multiprofissional pela piora do quadro clínico de Giovana.

A assistência prestada ao familiar da paciente

Durante a visita, os profissionais dedicaram-se imensamente à mãe da Giovana. O carinho e a atenção oferecidos a ela foram extremamente especiais. No entanto, a ansiedade e o desespero da mãe contaminaram toda a equipe, que encontrou dificuldades para enfrentar essa situação, principalmente em relação à doutrina religiosa, pois a mãe afirmou não acreditar em Deus, depois que a auxiliar de enfermagem, Angélica, pediu: "*Tenha fé, para Deus nada é impossível!!!*".

Nesse momento, houve um conflito no relacionamento profissional/família, explicitado pelo silêncio repentino da auxiliar de enfermagem, Angélica, e pela comunicação não verbal de todos os personagens presentes, que demonstraram, em suas fisionomias, espanto e inconformismo.

Resolvendo conflitos

A fé religiosa tem sido um dos fatores que auxiliam o enfrentamento do processo de morrer/luto, por isso, a maioria das pessoas, ao tentar consolar o outro, e até mesmo para o próprio consolo, refugia-se em suas crenças e valores religiosos.

Nessa linha de pensamento também os participantes dessa pesquisa mantiveram a sua crença pessoal, no entanto, depois de saber que a mãe da paciente não acreditava em Deus, houve um grande respeito por parte da equipe.

Aos poucos a mãe de Giovana foi se acalmando e a equipe permaneceu ao seu lado durante toda a dramatização.

Desfecho da história

A história acabou com os personagens dando esperanças sobre o prognóstico da Giovana e oferecendo apoio emocional à mãe da paciente, que permaneceu ao lado da filha até o fim da dramatização. Não foi concretizado o óbito de Giovana.

Todos participaram ativamente na dramatização e, quando tudo terminou, esclareci ao grupo que os comentários sobre os acontecimentos ocorridos naquelas encenações seriam discutidos na última sessão.

Encerrei a atividade agradecendo a presença de todos e reforçando como eram importantes para mim, e para a minha pesquisa, as ricas informações que estavam surgindo naqueles encontros.

Durante a confraternização que encerrou a sessão, todos os colaboradores mostraram-se satisfeitos com a dinâmica.

Minhas impressões

Desconheço os motivos reais das ausências dos demais colaboradores. No entanto, a recusa do colaborador em participar da pesquisa é totalmente respeitada por mim e também por quaisquer pesquisador, pois a

desistência pode ser manifestada e concedida a qualquer momento, atitude esta já descrita no termo de consentimento livre e esclarecido.

Confesso ter ficado decepcionada com a ausência de Elisabete, pois sua participação foi extraordinária no último encontro. Percebi que tenho de trabalhar para aceitar os limites de cada um e, como pesquisadora, devo aceitar e compreender esse limite do outro, principalmente por se tratar de um tema que mobiliza, em todos, muitos conteúdos complexos, e que eu não poderia garantir suporte profundo e contínuo nesse processo.

Na tentativa de buscar justificativas para a ausência de Elisabete, reli as suas respostas na entrevista individual:

P: – Elisabete, como você se sente em relação à morte?

R: "*– Tristeza, muita tristeza, angústia, medo também. Tanto pra mim quanto pros outros, também. Medo de morrer, eu tenho muito também. Apesar de eu já ter freqüentado... Já ter lido muito Allan Kardec, mas mesmo assim, ainda fica um pouquinho de medo da morte, tanto pra mim como pros outros. Sabendo destas outras vidas pós a morte*".

P: – E como é este medo?

R: "*– Ahhh!!! É angústia. Às vezes, eu penso muito. Eu vejo o pai de uma colega que morre. Eu penso nos meus pais como seria. Aí, quando eu começo a pensar e depois eu falo que eu não quero pensar, que eu não posso pensar*".

Depois disso, posso inferir que a sua ausência talvez esteja ligada à profunda tristeza sentida nas situações vividas. Talvez o seu não comparecimento esteja relacionado com a dificuldade para entrar em contato com a angústia que sentia diante da morte, embora as discussões ligadas a este tema pudessem significar uma grande ameaça porque permitiriam um contato com o seu eu interior.

Assim, participar da dramatização talvez tenha provocado nela um grande desgaste emocional e a sua ausência demonstra dificuldades e limites que têm de ser respeitados.

Em relação ao relato de Carmelita ao dizer que a dramatização da sessão anterior foi "redondinha", senti que suas palavras estavam carregadas de emoções contraditórias, pois ao fazer parte dessa equipe de profissionais, percebo que, muitas vezes, deparamo-nos com várias situações constrangedoras e delicadas. Embora os profissionais tenham as melhores intenções e torçam pelo sucesso – que pode ser a cura, a estabilidade da doença ou saúde, ou a morte digna para o paciente ou família – ao tratar de alguma ocorrência surgem fatores que dão origem a resultados indesejáveis, causando frustração nos personagens envolvidos no processo.

Novamente surpreendi-me com o desempenho dos papéis representados pelos meus colaboradores, pois notei que seus personagens nada mais eram do que atualizações de situações já presenciadas no seu dia-a-dia profissional. Naquelas cenas, as suas realidades vivenciadas fizeram emergir nitidamente todos os sofrimentos e angústias com que se deparam na rotina de trabalho.

Confesso que também identifiquei aquelas cenas com outras tantas vividas na minha história profissional e pessoal. Muitas vezes tive vontade de interferir naquelas dramatizações e também expor tudo aquilo que está engasgado dentro de mim, compartilhando com eles possíveis estratégias que poderiam ajudar a enfrentar aquelas situações.

Recordei-me nitidamente que durante a internação de minha mãe, em duas ocasiões fiquei imensamente decepcionada com as atitudes de meus colegas do HU. No entanto, hoje percebo que a falta de esclarecimentos e a frieza demonstrada por eles escondiam uma grande insegurança e, ao mesmo tempo, compaixão por mim. Isso reacendeu em mim o desejo de fazer algo que pudesse melhorar tanto meu desempenho quanto o da equipe no enfrentamento da morte e do processo de morrer.

*Quarto encontro***Reflexões sobre a sua própria morte**

Neste dia, a sessão ocorreu na sala de aula do sexto andar do HU-USP, das 11 às 12h30m. Escolhi este local por considerá-lo mais aconchegante e silencioso.

Participaram desta dinâmica: Gustavo, Carmelita, Regina, Giovana e Angélica. Novamente Elisabete teve dificuldades em participar do grupo.

Para desenvolver esta sessão solicitei a colaboração de Tony, enfermeiro responsável pelo Serviço de Apoio Educacional do HU-USP. Esta escolha foi proposital, pois já havíamos experienciado juntos essa mesma dinâmica.

O enfermeiro Tony iniciou o seu trabalho, agradecendo meu convite.

A primeira parte da dinâmica consistiu em pedir a todos os colaboradores que escrevessem, em um pedaço de papel, as respostas das três perguntas que Tony escreveria no quadro-negro:

1. Coloque o nome de alguém que considera muito importante e tenha um significado muito especial para você;
2. Escreva o nome de alguma coisa material que seja muito importante para, você, por exemplo, um carro, uma casa ou uma jóia;
3. Cite algo que considere bastante importante, como um sentimento, uma qualidade, uma virtude, um valor; por exemplo, a saúde. Deve-se excluir a pessoa e o bem material mencionados nas questões anteriores.

Em seguida, Tony pediu aos colaboradores que dobrassem e identificassem o papel. Acrescentou, ainda, que a este papel poderia ser anexado algum outro objeto que fosse significativo, naquele momento.

Depois disto, Tony recolheu os papéis com os objetos anexados e guardou-os dentro de uma caixa envolta por um lindo xale, dizendo ao grupo: *“– Neste momento eu estou confiscando estes seus pertences, vocês perderam tudo isto. Eu não vou mais devolver isto para vocês, isto é uma coisa que não está mais na vida de vocês”*.

Percebi que o grupo ficou assustado com a atitude de Tony.

Dando seqüência à dinâmica, ele solicitou que todos fechassem os olhos e sentissem a perda daquela pessoa, daquele material e também daquele objeto que era relevante na vida deles.

Uma música de fundo teve o intuito de provocar a desconexão do grupo e prepará-lo para aquele momento de reflexão.

Tony convidou o grupo para embarcar com ele em uma viagem e pediu que respirassem profundamente, conscientizando-se de que suas vidas tinham chegado ao fim – eles tinham apenas mais três minutos de vida, os quais deveriam aproveitar para lembrar tudo o que conseguiram realizar durante a sua vida – os momentos vividos mais intensamente, os acontecimentos marcantes, pessoas que vieram para ficar, pessoas que chegaram e partiram, lugares especiais, lembranças, gestos e olhares. Pediu, ainda, que todos imaginassem alguém que gostariam de ter ao lado, neste momento, e o que gostariam de dizer a ela. Por exemplo, frases jamais pronunciadas, sentimentos nunca demonstrados – afinal, o tempo estava acabando!!! Como seria bom se vocês pudessem fazer as coisas que não fizeram até hoje! Trazer as pessoas para o seu lado, pedir desculpas, abraçar mais, brincar mais. Ahhh!!! Se vocês tivessem sido mais bem-humorados!!! Tantas coisas poderiam ter sido diferentes! Porém, o tempo está quase terminando. Chegou o momento de vocês despedirem-se das pessoas que amam. Olhem para elas e digam isso, rapidamente... O tempo já acabou!!!

Durante a reflexão eu toquei um sino tailandês, várias vezes.

Em seguida, Tony leu um poema com um significado muito profundo!

Novamente toquei o sino para despertar as pessoas ali presentes.

Em seguida, Tony perguntou ao grupo como eles estavam se sentindo.

Os sons de choro, coriza nasal e também a presença de lágrimas nos olhos de alguns colaboradores demonstravam que aquilo que haviam vivenciado transmitia uma profunda emoção e reflexão sobre a proposta feita

por Tony. Durante alguns instantes o silêncio foi absoluto. Um silêncio que indicava a necessidade de um tempo maior para que todos recuperassem as energias investidas naquela dinâmica.

Como sempre, Angélica, a mais falante do grupo e, aparentemente, muito emocionada, foi a primeira a falar: “– *Mexe com todos os sentimentos da gente!!! Depois você vai relaxando. Parece que você está numa viagem. Dá a impressão que você está passando tudo o que você já passou na vida, você vai lembrando*”.

Gradativamente Tony, foi estimulando o grupo a expressar os seus sentimentos, as coisas benéficas e os desconfortos que sentiram naquela atividade, que exigiu concentração e resgate de memórias. Este processo ocorreu de forma muito sutil e respeitou o limite dos integrantes, que ficaram bastante sensibilizados com a experiência.

Regina revelou: “– *Eu fiquei nas nuvens o tempo todo. Só nas nuvens!! Bastante...Senti uma frescura agradável. Eu me senti muito bem!!!*”.

Giovana teve um pouco de dificuldade para falar, mas mesmo assim disse: “– *Eu relaxei e ao mesmo tempo eu me emocionei!!! Senti um pouco de tristeza, de alívio... E depois uma tranqüilidade!*”.

Carmelita estava muito emocionada e chorava muito. De todos os colaboradores, foi a que mais se envolveu com a experiência. Ela quase não conseguia se expressar, dizendo: “– *Foi muito ruim pra mim!!*”.

Gustavo completou: “– *Na nossa vida tudo é muito importante. No momento que você perde tudo e fica no vazio. Você fica sem estímulos, objetivos. Tira as partes essenciais da vida da gente. E aquilo que a gente deixa de fazer... Todas as coisas! Deixa pra amanhã, deixa pra depois. Por que não realizar hoje?*”.

Regina salientou novamente que se sentiu tranqüila e acrescentou: “– *Eu tenho certeza que vou reencontrar com a minha mãe. A coisa que eu mais quero é me reencontrar com ela. Pra mim a morte não é uma tristeza. Eu encaro como uma coisa boa, eu não acho uma coisa ruim*”.

Carmelita assumiu que foi a primeira vez que pensou em perda: “*É muito difícil, pois você deixa coisas que você gosta e eu sou uma pessoa muito rígida comigo e dificilmente eu deixo de fazer uma coisa...*”. Continuou, muito emocionada, e não conseguiu concluir o seu pensamento.

Giovana lembrou que já sonhou que estava sendo velada dentro de um caixão e que seu sentimento foi de tranquilidade. Porém, ao mesmo tempo, pensou: “*Será que vão sentir falta de mim? Será que vão chorar por mim?*”.

Gustavo comentou que, várias vezes, já se imaginou no caixão.

Giovana contou: “*Eu não vou querer nem flores e nem vela. O meu único desejo é que cantem muito*”.

Regina afirmou: “*Eu acredito que a morte são muitas flores, muita luz, muita paz. Por isso eu também procuro viver bem aqui na terra*”.

Regina afirmou ainda que, no momento em que suas coisas foram retiradas, teve uma sensação horrível: “*Me senti como se estivesse caindo num buraco! Mas, que eu tinha chance de recuperar!!!!*”.

Tony solicitou ao grupo que fizesse uma análise, relacionando a dinâmica feita ali com as suas vidas no cotidiano profissional.

Carmelita concluiu: “*Você vê a morte do outro. Na sua própria morte, acho que poucos aqui tinham pensado! Acho que tem tudo a ver sim, porque não pensar que você.. Acho que até facilita em lidar com a morte do outro, se você sabe que você também é finita*”.

Giovana continuou nesta mesma linha de pensamento e recordou a sua ida ao velório de um amigo, ex-membro da equipe de enfermagem da UTIA: “*Eu não consegui chegar direito perto do caixão. Eu não consegui tocar nele. Eu levei um susto, ao mesmo tempo uma negação. A gente acha que a morte só acontece com o outro. A gente também morre, a enfermagem também morre e fica doente!! Tem haver sim com o nosso dia-a-dia*”.

Tony ajudou o grupo a repensar que a vida tem fim e que a morte existe e é democrática, isto é, acontece com todo o mundo. Neste discurso, tentou transmitir ao grupo que os valores são individuais e que cada um tem

uma maneira de pensar, sentir e agir. Salientou que esta forma de viver tem de ser realmente respeitada pelos indivíduos.

Permitiu um momento de reflexão ao sugerir uma forma de o profissional assistir o familiar do paciente que está morrendo. Falou sobre a importância do preparo do profissional para enfrentar este momento tão difícil e a necessidade de acolher o familiar que está perdendo um ente querido.

Regina exemplificou que, na UTIP, houve o caso de uma criança em estado muito grave, cuja conduta dos pais, ao visitá-la, era: “– *Ela foi edemaciando, edemaciando!! Quando a mãe chegava, ela falava: – Esta não é a minha filha. O pai era mais compreensivo, ele ficava mais lá e conversava com a gente. (...) Mas a mãe não conseguia enxergar a filha dela. Ela chegava e já falava: – Esta não é a minha filha!!! Eu não vou ficar! E ela já saía. A gente respeitava quando ela dizia que aquela criança não era a filha dela. Era uma situação muito difícil. A gente sentava, conversava, dava um apoio. É terrível isso!!!*”.

Novamente Tony entrevistou e destacou para o grupo que a escuta é fundamental, pois só ouvindo o outro é possível dar a ajuda de que realmente aquela pessoa está precisando. É durante o diálogo que o outro pode mostrar as suas necessidades.

Dando continuidade à dinâmica, chegou o momento de desvendar os segredos que estavam contidos naqueles papéis e objetos resgatados dos colaboradores, guardados dentro da caixa, que tinha o formato de um coração e estava envolta em um lindo xale, representando um pacote muito especial.

A primeira a falar sobre a dinâmica vivenciada foi Regina. De forma muito mansa e serena, como sempre, ela disse que considerou a experiência bastante tranquila, pois considera-se preparada para uma situação dessas, apesar de não desejá-la: “– *A pessoa em quem pensei em relação à primeira pergunta foi a minha sobrinha que mora comigo. O objeto que escrevi foi a minha casa e por último considero o meu trabalho uma coisa muito importante*”.

Muito fragilizada e chorosa, Giovana começou a contar o que havia escrito naquele papel. Primeiramente mencionou a mãe como alguém que tem um grande significado na sua vida. Como bem material referiu-se à sua profissão e, por último, revelou que o amor fez parte da sua terceira citação. Concluiu que: “– *O amor sempre tem que estar presente na vida do ser humano. Eu acho que a minha vida é muito importante. Eu não tenho medo de fazer as coisas. Eu não penso duas vezes. Eu não deixo para o amanhã se eu tenho que fazer alguma coisa. Eu procuro resolver no mesmo dia. A minha vida representa muito pra mim!!!*”.

Tony perguntou a Giovana sobre a aliança que estava anexada ao papel; ela respondeu: “– *A aliança para mim representa o amor. É importante você ter uma pessoa do seu lado, que você escolheu para o resto da vida. De repente, se eu ficasse viúva eu não conseguiria ver outra pessoa na minha vida, só o meu marido. Eu não conseguiria ver outra pessoa na minha vida. Só o meu marido!!!*”.

O terceiro a falar foi Gustavo, que afirmou que a coisa mais importante na vida dele é Jesus: “– *Jesus é tudo na minha vida, sem ele não seria nada possível*”. Nesse momento, ele pareceu mais contido do que Giovana.

Abrindo um parênteses, acho importante esclarecer que Gustavo é ex-seminarista da igreja católica e até hoje leciona catequese para adolescentes. Ele é muito tranquilo e muito querido por todos da equipe da UTIA.

Ressalto, ainda, que algum tempo atrás Gustavo pediu transferência da UTIA para a unidade de emergência, alegando estar insatisfeito com o trabalho nesta unidade porque tem dificuldades em lidar com o sofrimento dos pacientes internados. No entanto, após concordar em fazer parte do grupo focal para a pesquisa, desistiu da transferência e, muitas vezes, abordou-me na UTI e disse: “– *Bia, depois da minha entrevista muitas coisas mudaram para mim*”. Eu percebia que a sua expressão facial e a sua fala demonstravam um certo grau de satisfação e prazer por estar ali, dando assistência aos enfermos;

porém, ao mesmo tempo, ele queria mostrar como estava se sentindo. Pensando nisso, acho que falhei em relação a Gustavo, pois em nenhum momento interrompi minhas tarefas para que ele pudesse esclarecer melhor esta sua mudança. Acredito que se eu tivesse lhe dado a oportunidade, ele poderia ter expressado os seus sentimentos. No entanto, como não houve esse espaço, ficou a dúvida.

Continuando a narrativa sobre a dinâmica, Gustavo acrescentou que o bem material bastante representativo para ele era a sua casa: “– *Eu coloquei a minha casa. Imagino também que eu trabalhava em um albergue, a pessoa sem casa, quando começa a chover... Então, um lugar pra mim acho muito importante...*”. A sua terceira citação foi um sentimento: “– *Algo muito importante pra mim é a alegria. Diante mesmo do sofrimento e das dificuldades acho que a gente tem que ser alegre*”.

Gustavo também anexou a sua aliança ao papel, como objeto importante. Afirmou que a sua mulher significa muito para ele: “– *A Janete faz parte da minha vida, com ela eu divido as minhas alegrias e eu comento com ela que um dia a morte vai nos separar. Por isso, temos que se apegar a Deus porque todo mundo vai morrer mesmo*”.

Angélica estava menos fragilizada do que Giovana, porém, com voz embargada, expressou: “– *Fiz um coração. Tudo o que a gente faz na vida tem que ser por amor, sem esperar nada em troca*”. Continuou, dizendo: “– *Eu coloquei o nome da minha filha. Na segunda questão coloquei o meu apartamento, a minha casa. Apesar que eu não sou muito apegada às coisas materiais. Considero o amor uma coisa muito importante. O amor é sempre importante. E na terceira eu coloquei o trabalho. A gente trabalha com amor. A gente já sofreu por isso, pela perda. Eu já perdi os meus avós, pessoas muito importantes. Vou encontrar a minha mãe, o meu pai, os amigos... Mas a gente não quer partir para não perder os filhos, as coisas que a gente mais gosta. Neste momento da dramatização, foi o momento que eu parei. Eu já até sonhei com este momento. Quero ir, quero ficar. Colegas*

da gente que já se foram. Quando eu sonho com este momento eu vejo muito branco”.

Carmelita estava totalmente fragilizada, chorava muito e quase não conseguia se expressar, foi a última pessoa a contar a sua experiência: “– *A primeira coisa que coloquei foi o meu filho. O bem material foi a minha casa, que significa para mim segurança, e algo muito importante para mim é a minha família, por isso eu coloquei a minha aliança. Não só o meu filho e o meu marido, mas também a minha mãe, os meus irmãos”.*

No encerramento da dinâmica, Tony alertou o grupo quanto à valorização da vida, de seus bens e, principalmente, o despertar para o morrer. Tentou transmitir ao grupo o quanto é importante o papel deles como profissionais e quanto o estar bem é fundamental para conseguir assistir o outro com qualidade.

Nesse momento, Carmelita contou como foi o seu relacionamento com Gilberto, 34 anos, internado na UTIA com infarto agudo do miocárdio: “– *Ele pediu para ver os filhos. Ele tinha três filhos e a esposa. Aquilo me motivou para reunir a sua família. A gente deixou tudo acertado para que ele pudesse ver. O que significa pra gente e o que significa para o outro. Se você não quebra a barreira, não consegue se aproximar do outro!!!”.*

Carmelita prosseguiu a narrativa, demonstrando que havia considerado os encontros gratificantes: “– *Estar aqui hoje, e também de ter participado destes três encontros, me sinto uma pessoa privilegiada. Sofri muito, hoje, porque a perda é uma coisa... Mas estou me sentindo melhor agora, por ter chorado, por ter colocado os sentimentos pra fora”.* Percebi que ela estava mais tranqüila e serena, porém ainda bastante fragilizada.

Expliquei ao grupo que a intenção daquele encontro era mesmo fazer com que eles parassem para refletir durante alguns momentos. Talvez assim eles passassem a valorizar mais a vida, pois quem sabe, a partir disto, estaríamos todos nós mais preparados para uma boa morte.

Em seguida, li uma mensagem de Dalai-Lama:

“Havia dois monges, um professor e seu aluno. para incentivar o aluno, o professor disse: – um dia desses vamos sair e vamos fazer um piquenique. Mas, alguns dias depois, aquilo já estava esquecido. O aluno lembrou o professor da sua promessa, mas o professor respondeu que estava ocupado demais naquele momento para fazer o piquenique. Passou-se muito tempo e nada de piquenique. Quando o aluno mencionou o assunto uma segunda vez, o professor repetiu que estava muito ocupado. Um dia, o aluno viu um defunto sendo levado e, quando o professor lhe perguntou o que estava acontecendo, ele respondeu: – aquele pobre coitado está indo para o piquenique. Portanto, a menos que você reserve um tempo específico para os compromissos que assume sempre terá outras obrigações que acabarão ocupando este tempo”.

Com esta mensagem esclareci que a minha intenção era provocar novamente o grupo, quanto ao lema: Viver bem o presente e fazer com que o outro também consiga viver bem.

Em várias ocasiões tentei mostrar ao grupo que deveríamos encerrar aquela sessão, porém, todos queriam continuar, pois cada um deles queria contar um pouco de algumas passagens vivenciadas.

Gustavo estava entusiasmadíssimo e fez uma última abordagem, citando um fato que aconteceu em sua vida. Terminou, dizendo: *“– Temos que viver o presente”.*

Agradei a presença e a colaboração de todos e aproveitei, ainda, para confirmar a última sessão que aconteceria na próxima semana.

Entreguei ao grupo uma outra mensagem de Dalai-Lama (1998):

“A essência de toda a vida espiritual é a emoção que existe dentro de você é a sua atitude para com os outros.

Se a sua motivação é pura e sincera, todo o resto vem por si.

Você pode desenvolver essa atitude correta para com seus semelhantes, baseando-se na bondade, no amor, no respeito e sobretudo na clara percepção da singularidade de cada ser humano”.

Minhas impressões

Confesso que esta dinâmica mexeu muito com os sentimentos dos participantes, todos eles estavam bastante envolvidos e haviam sido tocados, inclusive Regina, que aparentava estar muito segura em relação à morte, pois no momento em que Tony sugeriu apossar-se dos pertences que os colaboradores haviam depositado na caixa, Regina demonstrou estar angustiada, dando a impressão de engolir em seco.

Nesse momento, os colaboradores expressaram sentimentos e dificuldades em lidar com a própria morte. Regina, mais uma vez, confirmou que a dinâmica foi muito tranqüila para ela, que aceitava muito bem a morte. Porém, fiquei perturbada com esta aceitação, que me passou a idéia de fuga, pois a sua aparente naturalidade em enfrentar a morte era muito acentuada. Sua expressão "tranqüila e serena", sempre com um sorriso nos lábios, e seu comportamento também foram notados pela observadora do grupo. Questionávamos a sinceridade desses sentimentos.

Todos os colaboradores pareciam ter gostado muito da dinâmica desse encontro, e quando, no fim da sessão, foram questionados sobre como se sentiam, demonstraram estar bem.

Quinto encontro

Outras reflexões sobre o processo de morrer

Infelizmente, desta última sessão, que aconteceu na sala de aula no Sed-HU, às 11 horas, participaram apenas Angélica, Carmelita, Gustavo e Regina, pois Giovana estava de férias e Elisabete alegou excesso de trabalho na UTIP.

Percebi que o grupo estava bastante empolgado ao chegar à sala de aula do Sed-HU. Os colaboradores perceberam que estávamos fazendo todos os preparativos necessários para que o encontro tivesse sucesso. Todos estavam cientes que iriam assistir a dramatização que haviam feito na penúltima sessão, referente à situação do lidar com o familiar do paciente em processo de morrer.

Confesso que eu também estava muito animada e envolvida com o trabalho que vínhamos realizando. O tempo todo comentava, com algumas colegas do hospital, que eu achava espetaculares aqueles momentos com o grupo, isto é, de uma riqueza ímpar.

Comecei a última sessão mostrando ao grupo a décima-quarta e a décima-quinta questão, com as suas respectivas respostas, também já categorizadas.

Em relação às respostas da questão 14: **O que você acha que poderia ser feito para ajudá-lo a lidar melhor com o processo de morrer?**

Depois da apresentação das respostas, o grupo manteve-se à espera, pois as respostas já vinham sendo comentadas e solicitadas por todos, durante os encontros anteriores. No entanto, ao terminar de apresentar as categorias surgidas a partir da décima-quinta questão: ***Tem algum fato que você gostaria de falar?***

Neste instante, começaram a vir à tona todas as angústias.

Angélica, novamente, citou o caso da Sra. Joana: *“– Ela pedia para ir embora. Eu falei para ela que ainda ela não estava boa para ir. Ela está traqueostomizada, mas a gente entendia o que ela fala. Eu não quero ir para casa! Eu quero morrer!!! Já chega!!!! Eu quero morrer! Dona Joana, a senhora está sentindo dor? Não, mas eu não posso mais... O marido dela não vem mais visitar ela, à noite. Ela não tem mais visita! Ela fica o tempo todo com o olho aberto, demonstrando que ela tá tão tensa. Dá a impressão que ela tá tão cansada e ela acha que a gente tá segurando ela ali. Ela não movimenta as pernas, os braços ela também não está movimentando, ela não sente. É muito ruim! Pra gente que é funcionário, é muito ruim!!! A gente não pode fazer nada. Ela chora, ela chora!!! O desprezo da família. O esposo não vem mais visitá-la. Cada dia a gente tem coisas ali... Casos um diferente do outro. A semana passada, a gente teve a morte do Edgar, a*

enfermagem toda ali, os médicos e nada! A mãe que desmaia, a esposa e chega todo mundo ao mesmo tempo. Aí você acaba se envolvendo também, porque a gente é ser humano. A gente embarca naquele sentimento. Nós, profissionais desta unidade, temos que ser muito fortes porque é caso diferentes, é casos muito críticos. Você tem que segurar ali a família, é um choque. A família desce e você cai na real também. Eu fui para o banheiro para... Não é fácil. Você chorou um pouco parece que você alivia. Estas emoções fortes que você passa ali dentro da unidade você não pode levar para casa. Aonde você fala é ser frio. Não, você tem que dominar! Se não, você vai ficar triste, triste, triste, até afundar também!!! As cenas são muito tristes”.

Giuliana, a observadora, interferiu e estimulou o grupo a expressar os seus sentimentos, colocá-los para fora no momento do sufoco, pois isso ajuda a aliviar o sofrimento, facilitando assim este enfrentamento. Reforçou que guardar estes sentimentos é prejudicial.

Carmelita reagiu, questionando a afirmação de Angélica: “– *Por que a gente não pode chorar junto? Você tá colocando o seu sentimento pra fora junto com a família*”.

Neste momento, houve um alvoroço no grupo, várias pessoas falaram ao mesmo tempo e concluíram que o chorar junto faz parte da assistência, e isto também traz um conforto pra família.

Angélica retrucou: “– *Você chora pra dentro na presença da família. Você fica sem resposta! E quando você está sozinha, você deságua sozinha, rapidinho, até parece que você chora por um ano*”.

Gustavo demonstrou sua angústia ao lidar com o sofrimento da família e do senhor Geraldo, paciente de 54 anos, paraplégico há 34, depois de sofrer um acidente de mergulho, internado na UTIA com insuficiência respiratória e atualmente em choque séptico. Cita que a sobrinha, durante a visita, entrou em desespero: “– *Ela debruçou no colo da amiga e desabou a chorar!!*”. Cita ainda que o paciente é crônico: “– *Mas, o melhorar dele é na cama, pra sempre na cama*”.

Angélica continuou a contar a respeito do senhor Geraldo, acrescentando que a família desconfia dos cuidados prestados: “– *À noite a sobrinha dele vem visitá-lo e pergunta ao médico se foi instalado sangue. Porque eles são testemunha de Jeová. Então, ela fica olhando!!*”.

Mais uma vez, reforcei para o grupo que a equipe de enfermagem, neste momento, pode tentar diminuir a angústia dos familiares, desde que se limitem a dizer aquilo que está dentro de nossas responsabilidades.

Nas respostas à questão 15, o tema mais destacado foi a Bioética.

A partir disto, fiz uma abordagem sobre os princípios da Bioética, sempre atrelando este conteúdo para o cuidado ao paciente em processo de morrer.

Discutimos muito o respeito aos direitos do paciente, mesmo que os valores e costumes deles sejam contrários aos nossos.

Angélica disse: “– *A gente que trabalha assim em unidade, temos que programar, ir pra fazenda, no sítio do vizinho... A gente tem que programar estes passeios. Quando a gente volta, a cabeça fica assim... Parece que você estava de férias. Muito bom!!! Você volta inteira. Viver é isso!!!*”.

Falei sobre o princípio da justiça, reforçando que todos os indivíduos deveriam ter os mesmos direitos. Aproveitei os exemplos corriqueiros da nossa vida diária, tentando sempre relacionar com os princípios da Bioética. Esta tentativa tinha o objetivo de compartilhar o conteúdo com todos, mas sem tornar a teoria massante para facilitar a reflexão.

Destaquei também o tema alocação de recursos, pois às vezes temos de decidir, na UTI, quais leitos serão ocupados e também quem utilizará os materiais existentes nas unidades. Em relação a este tema o grupo não se manifestou.

Exploramos bastante as questões relativas aos pacientes que não têm possibilidades terapêuticas e sobre as formas ou maneiras de morrer, que inclui a ortotanásia, a distanásia e a eutanásia (Pessini, 2001).

No momento em que eu expunha sobre a ortotanásia, Gustavo interrompeu e sintetizou: “– *Como foi a morte do Sr. Joaquim. Ele morreu como um passarinho!!! A morte que todo mundo gostaria de ter!!!!*” .

Carmelita e Angélica também comentaram sobre este paciente, Sr. Joaquim, 94 anos, viúvo, internado na UTIA com insuficiência coronariana, porém sem condições clínicas para uma intervenção cirúrgica. Durante o discurso, ambas demonstraram um carinho muito especial por ele, que era muito falante, culto, cativante e gostava de transmitir a sua sabedoria de vida às pessoas ao redor. Dizia à equipe que tinha vontade de casar-se novamente, pois valorizava muito o relacionamento conjugal.

Comentei com o grupo que na manhã anterior ao óbito do senhor Joaquim uma das enfermeiras havia contado que ele tinha pedindo alta da UTI, pois queria morrer em casa, junto com os seus familiares. Completei o meu raciocínio, dizendo que esta enfermeira estava bastante inconformada com aquela situação, e demonstrou revolta ao afirmar: “– *Não sei por que não satisfazem o pedido dele. Não tem mais o que fazer!!!*”.

Destaquei, então, os direitos legais e jurídicos da nossa Constituição sobre a eutanásia.

Gustavo pediu mais esclarecimentos sobre a eutanásia, ao perguntar: “– *A eutanásia se dá quando é instalado o M1?*”. Respondi que essa é uma questão polêmica, mas que merecia ser discutida. Ele concordou e encerrou o questionamento.

Angélica levantou a questão da transfusão de sangue em paciente que é Testemunha de Jeová, e exemplificou a sua ansiedade novamente ao referir-se ao paciente Geraldo, seguidor desta religião, internado na UTIA: “– *Esta história de não receber sangue é muito complicada!!! O médico fez um juramento para salvar vidas*”.

Abordei a crença da religião Testemunha de Jeová e expliquei ao grupo que estes casos relacionados à ética e à Bioética devem ser avaliados pela Comissão de Ética Institucional, pois a finalidade desta comissão é decidir o que fazer nestas situações, que provocam dilemas na equipe multiprofissional

em relação à assistência prestada ao paciente/família. Acrescentei também que o papel desta comissão é respaldar judicialmente o profissional.

Mostrei ao grupo a **Carta dos Pacientes Terminais**, apresentada no seminário "Paciente terminal, como ajudá-lo" em Lansing, Michigan, EUA (Pessini, Barchifontaine; 1996).

- *Tenho o direito de ser tratado como pessoa humana até que eu morra;*
- *Tenho o direito de ter esperança, não importa que mudanças possam acontecer;*
- *Tenho o direito de ser cuidado por pessoas que mantêm o sentido da esperança, mesmo que ocorram mudanças;*
- *Tenho o direito de expressar, à minha maneira, sentimentos e emoções diante da minha morte;*
- *Tenho o direito de participar das decisões referentes a meus cuidados e tratamentos;*
- *Tenho o direito de receber cuidados médicos e de enfermagem mesmo que os objetivos "de cura" mudem para objetivos de "conforto";*
- *Tenho o direito de não morrer sozinho;*
- *Tenho o direito de ser aliviado na dor e no desconforto;*
- *Tenho o direito que o meu corpo humano seja respeitado;*
- *Tenho o direito de que minhas questões sejam respondidas honestamente;*
- *Tenho o direito de não ser enganado;*
- *Tenho o direito de discutir e aprofundar minha religião/ ou experiências religiosas, seja qual for o seu significado aos demais;*
- *Tenho o direito de conservar a minha individualidade e não ser julgado por minhas decisões que possam ser contrárias às crenças dos demais;*
- *Tenho o direito de aceitar a minha morte, de receber ajuda de meus familiares e que estes também sejam ajudados;*
- *Tenho o direito de ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes, que procurarão responder às minhas necessidades e me ajudar a enfrentar a morte e garantir a minha privacidade;*
- *Tenho o direito de morrer em paz e com dignidade.*

Discutimos novamente a fundamentação dos cuidados de enfermagem prestados ao paciente no processo de morrer, e concluímos que o nosso trabalho está atrelado ao embasamento teórico da ciência, da arte e da espiritualidade.

Para encerrar essa primeira parte da sessão, mais uma vez citei Dalai-Lama (1998), em que ele, com toda a sua sabedoria de monge budista, faz uma abordagem sobre a morte:

"Quando morremos nada pode ser levado conosco, com exceção das sementes lançadas com o nosso trabalho e nosso conhecimento espiritual".

Em seguida, passei a fita gravada com a dramatização "Assistir o familiar do paciente em processo de morrer".

Distribuí folhas de papel e canetas e pedi ao grupo que, enquanto assistissem, anotassem críticas positivas e negativas sobre todas as cenas representadas. Durante a sessão, todos ficaram atentos, com os olhares fixos na televisão.

No início, ninguém disse coisa alguma, pois todos estavam muito concentrados. No entanto, na segunda parte da fita, alguns murmúrios foram ouvidos no momento em que Gustavo, o médico, foi chamado para explicar à mãe da paciente o diagnóstico.

Nesta cena, Regina deu uma sonora gargalhada, que significava: "você se enrolou todo", mostrando que a dificuldade do profissional ao assistir a família está presente mesmo em uma dramatização.

Ao término da fita Angélica exclamou: *"– A mãe estava tão desesperada que não dava para muita conversa. Nem em Deus ela acreditava!!!"*.

Enquanto o grupo terminava a avaliação da encenação, coloquei a música *All my love*, de John Lennon, tocada pelo meu filho no teclado. Mais uma vez, tentei transmitir ao grupo que a vida nos dá coisas muito boas e que precisamos aproveitar os melhores momentos de alegria por que passamos,

pois todos nós temos estes momentos para compartilhar com as pessoas a quem admiramos e amamos.

Discutimos que na nossa vida profissional, dentro do hospital, observamos e compartilhamos muito sofrimento, mas fora dali temos de viver o mais intensamente possível. Apesar de termos falado, durante aquelas cinco sessões, sobre a morte e o morrer, naquele momento eu queria mostrar a eles alguma coisa que representasse vida e felicidade.

Percebi que a música havia proporcionado uma certa tranquilidade, pois quando acabou, tive a sensação de que o grupo tinha gostado de ouvi-la.

Angélica deu seqüência à avaliação da dramatização, dizendo: “– *A minha crítica é assim... A mãe por mais desesperada, mesmo não acreditando em Deus, na hora ela quer acreditar. Não acreditar que a filha vai... Mas, acreditar depositando a confiança no profissional que estava ali. E foi mesmo!! A gente encontra na unidade, assim... Depois tem aquelas pessoas não querendo acreditar... Quer que salve!! Pessoas não acreditando em Deus, mas acredita na gente! Tem que sair, salvar, o filho, a mãe, seja quem for! Tem que ter um local próprio para o médico falar com a família, porque está ali, o médico, a mãe, o paciente e a enfermagem junto. A mãe está vendo a filha naquela situação, o médico está falando. Se o médico fala alguma coisa, ela não acredita porque ela está ali vendo. Nesta sala fica mais fácil de convencê-la, de ela aceitar, de ter esperança. Eu acredito que se a pessoa não tem esperança ela vai adquirindo uma luzinha, para dar mais certo. Através da esperança a gente adquire a fé. Tem pessoa que acha que a pessoa tem que ter religião. A pessoa tem que ter religião, mas Deus está em todos os momentos, principalmente nos momentos difíceis. Tem que acreditar em Deus!!! Se sair daquele quadro crítico, ótimo! A gente tem que agradecer a Deus e se morrer vai voltar a viver com Deus e a gente tem que respeitar”.*

Tentando concluir a fala da Angélica, perguntei-lhe se sentia necessidade de uma sala privativa para conversar com os familiares.

Ela concordou, enfatizando: “– *Ter uma salinha para o médico conversar, passar informação, vai para casa mesmo que vai enganada, vai aceitando melhor a situação, pois ali fica difícil aceitar a situação, de não aceitar a morte, o quadro crítico, que vai morrer!!! A família fica mais preparada, ou sair bem ou sair mal ou morrer. A família fica mais preparada espiritualmente. Ela aceita melhor a situação. Este é o nosso dia-a-dia!!*”.

Carmelita interrompeu e concordou com a necessidade de um local reservado: “– *Ele conversa ali mesmo!!!*”.

Regina deu sua opinião depois que eu pedi que ela falasse: “– *Conversar com mais cautela, omitir algumas palavras. A família, às vezes, se exaltou porque falou alguma coisa que a pessoa não gosta. A gente não pode pôr o nosso ponto de vista, o que você pensa. Dar apoio emocional, estar sempre ali conversando. Tratando bem!!! Com respeito*”.

Angélica acrescentou que subconsciente do paciente em coma permanece alerta e ele percebe as pessoas ao seu redor. Mais uma vez ela ressaltou a importância de um espaço para acolher a família.

Carmelita comentou que o grupo tinha criado uma situação em que o paciente estava à beira da morte, mas que eles desistiram dessa idéia e resolveram fazer a cena de forma diferente: “– *Nós tínhamos combinado que o paciente seria terminal, porém, a situação, o desespero da mãe, os profissionais acabaram colocando que a pessoa ia melhorar, estava melhorando*!”. Ela comentou novamente os termos técnicos utilizados que, freqüentemente, levam a família a pedir à enfermeira esclarecimentos sobre as condições do paciente, mesmo depois de ter conversado com o médico: “– *O médico acaba de passar e o familiar questiona sobre o diagnóstico do paciente. E eles falam: – Mas eu não entendo o que ele fala*!”. Complementa, dizendo: “– *Não só o médico, mas às vezes, a gente também comete isso*”.

Carmelita falou sobre a necessidade de, no momento da visita, o profissional orientar a família, antes que ela veja o paciente, para prepará-la e prevenir um provável impacto, pois o parente está, muitas vezes, com fios, drenos, monitores e ventiladores, comuns em UTIs, mas uma realidade

completamente diferente da que existe fora do hospital: "*A gente nunca pensa em estar explicando antes pra família. Vai encontrar deste jeito... Estar preparando a cena que a pessoa vai ver*".

Regina concordou com a sugestão de Carmelita e contou que na UTIP os familiares também ficam chocados ao deparar com a criança que está gravemente enferma: "*Em criança é triste! É terrível!!*".

Carmelita continuou, considerando agora os pontos positivos da dramatização: "*Apesar do desespero, todos tentaram consolar a mãe, mesmo não acertando as palavras, mesmo a pessoa não entendendo que estava sendo consolada. Outro ponto positivo que eu achei foi deixar a mãe ficar perto da filha. Ninguém mandou ela sair em nenhum momento. Esta é uma situação que realmente acontece*".

As observações de Gustavo eram as mesmas já explicitadas pelas outras colaboradoras: "*Eu deveria ter preparado melhor a mãe antes de falar e a maneira de falar tem que ser mais popular*".

Em relação à dramatização, Carmelita interpretou muito bem a mãe da paciente, deixando todos emocionados, com dificuldades sobre o que fazer para ajudá-la. Houve momentos em que a vontade de amenizar o sofrimento daquela mãe era tão grande que Angélica, Regina, Gustavo e Giovana esqueciam-se da conduta profissional, que é tão exigida, tentando acalmá-la como a uma amiga.

Gustavo demonstrou um certo embaraço ao falar com a mãe da paciente: "*O desespero da mãe era tão grande que eu só queria acalmá-la*".

Regina sempre mostrou-se muito tranqüila com seu trabalho e desempenho profissional. Mas revelou que sente dificuldades em manter um sorriso no rosto. Seus depoimentos são sempre bonitos e transmitem uma grande serenidade.

Giovana foi a paciente e comentou o quanto foi angustiante estar ali, ouvindo todos falando dela e sem poder dizer nada. Sentiu uma pressão no ar, uma angústia muito grande, porém, nada podia fazer.

Angélica, mais uma vez, procurou uma solução em sua crença religiosa. No entanto, ao abordar a mãe da paciente, foi infeliz e ficou muito constrangida, pois solicitou à mãe que tivesse fé em Deus, que a sua filha seria salva. Neste momento, a mãe alterou-se mais ainda, devido ao fato de ser atéia.

Angélica reforçou a necessidade de a equipe de enfermagem apoiar o familiar do paciente em estado crítico, e a importância de manter a esperança desta família: “– *A família procura mais a enfermagem, pois o médico sempre fala que o quadro dele é grave e ele pode morrer! Naquele pode morrer, ele exclui toda a esperança!!*”.

Carmelita contou a história de um familiar que, depois de ter sido orientado pelo médico, pediu: “– *Agora dá para o senhor falar o Português, porque eu não entendi nada*”.

Regina destacou a relevância do profissional em saber lidar com o familiar do paciente em estado crítico, ao censurar o comportamento inadequado de alguns profissionais ao abordar a família do paciente internado na UTIP: “– *Dependendo do médico que vai conversar com a mãe, ela não quer. Elas falam: – Ah!!! O Dr. Felipe, eu não quero falar com ele!!! Ele chega, expõe mesmo, não quer nem saber. Ele detona mesmo!!!*”.

Angélica acrescentou, mais uma vez, que é preciso manter a esperança da família: “– *Aquela esperança que tem... Acaba mesmo!!!*”.

Gustavo concordou com Carmelita em relação à orientação dos familiares, e também com a necessidade de se orientar adequadamente o próprio paciente, caso este esteja consciente: “– *Quando o paciente vai fazer algum tratamento, é explicar para ele antes, pois no horário da visita, até o próprio paciente, já deixa a visita mais calma*”.

Reforcei para o grupo a importância da comunicação na prestação dos cuidados, e também que deve existir uma devolutiva da orientação dada, pois precisamos ter certeza de que o outro entendeu o que foi explicado, pois isto faz parte da técnica de comunicação.

Comuniquei ao grupo que o nosso horário estava terminando.

Angélica surpreendeu-se: “– *A hora passou rápido*”.

Carmelita concordou, manifestando vontade de continuar a discussão: “– *Ahhh!!!*”.

Antes mesmo que eu solicitasse ao grupo uma avaliação dos nossos encontros, Angélica antecipou-se: “– *Pra mim foi muito importante. Falar do nosso dia-a-dia, trocar experiências. É uma realidade, a gente não enjoa, a gente não cansa!!!*”.

Regina concordou: “– *Eu também amei!!! Gostei demais*”.

Gustavo comentou: “– *É importante não só estar aqui, mas levar pra fora porque nós sabemos que todos nós que trabalhamos em UTI passamos pelos mesmos dilemas. Pra mim foi muito válido e muito importante estar aqui e levar pra fora, também. Vou procurar viver cada momento da melhor maneira!!!!!!*”.

Carmelita encerrou a avaliação do grupo: “– *Pra mim foi ótimo!!! Eu queria dizer também que eu cresci muito com o último encontro. Verdade!!! Acho que eu entrei com muito mais medo. Eu já estou tendo muito mais possibilidades de estar me aproximando muito mais dos pacientes e até das famílias. Não tenho mais medo de expor os meus sentimentos como eu tinha antes. Não tenho mais medo de não ter a resposta certa, pois era uma coisa que me preocupava. Acho que agora eu busco junto com a pessoa a resposta e acho que ela nem sempre precisa ser certa. O importante é eu ter tentado chegar a uma resposta. Acho que foi muito bom, muito importante tanto na entrevista individual, de eu estar deixando, estar me permitindo fazer as coisas sem ter medo de estar errando, tanto no meu lado profissional como no meu lado pessoal. Acho que todo mundo tinha que ter este privilégio de trocar as experiências, de estar ouvindo quem tem mais experiência, para saber lidar com esta coisa do morrer, porque ninguém sabe, pois eu acho que as pessoas erram tanto porque não se permitem nem a falar sobre a sua morte e nem a do outro*”.

Entreguei uma mensagem a todos os participantes do grupo e em seguida encerrei o nosso encontro. Agradei muito a colaboração de todos e

me comprometi em fazer o possível para que, no futuro, estes encontros façam parte do processo de educação em serviço do Departamento de Enfermagem do HU-USP.

Minhas impressões

Neste dia tive a sensação de que os meus colaboradores estavam felizes e lisonjeados por estar ali, porém, Regina estava mais calada, talvez dispersa, pensando na festa de confraternização da UTIP, que estava acontecendo naquele exato momento, pois o Natal aproximava-se.

Apesar do sofrimento demonstrado por Carmelita na última sessão, ela parecia ter recuperado o seu equilíbrio emocional. Durante o encontro posicionou-se várias vezes, sempre com muita firmeza, sem demonstrar qualquer vestígio de tristeza.

Ao analisar os depoimentos e a conduta de Regina no grupo, muitas vezes ela deu a impressão de estar muito tranqüila em relação à morte, tanto para mim quanto para a observadora. No entanto, esta sua atitude pode ser autodefesa, pois em nenhum momento ela se mostrou triste com as discussões grupais, como aconteceu com todos nós.

Novamente Elisabete faltou ao último encontro. Tenho dúvidas em relação às justificativas, pois ela alegou que não poderia comparecer devido à dinâmica do seu trabalho na UTIP.

Foi uma hora e meia muito prazerosa, em que os colaboradores demonstraram ter aproveitado muito os nossos encontros, destacando, mais uma vez, a necessidade de formar um grupo para discutir o problema do enfrentamento do morrer no âmbito hospitalar. Isto reforçou, ainda mais, o compromisso e empenho em oferecer este trabalho a todos os profissionais da equipe de enfermagem do HU-USP que se interessarem pelo tema.

Confesso também que, para mim, estes encontros representaram um enorme crescimento pessoal e profissional. Foi um processo que permitiu, a todos nós, um grande amadurecimento!!!

Outros comentários

Gostaria de contar que houve uma confraternização ao fim de cada sessão. Achei fundamental manter este ritual durante todos os nossos encontros, pois era o momento, embora curto, de tentarmos relaxar e recuperarmos um pouco a nossa energia, antes de partirmos para outras atividades.

Ressalto que, semanalmente, eu convidava as outras três colaboradoras, que responderam a entrevista individual, para participar dos encontros, mas não tive sucesso!!!

Devo esclarecer que, em duas ocasiões, ao conversar com uma das entrevistadas na primeira fase da minha pesquisa, ela justificou sua ausência em dois encontros, alegando acúmulo de trabalho. Estes pretextos levaram-me a questionar por que as chefias do HU-USP, um hospital-escola, não estimulavam os seus funcionários a participarem de dinâmicas que, certamente, ajudarão o seu crescimento, tanto no âmbito profissional quanto no pessoal.

Saliento que Giuliana, a observadora, no final do último encontro revelou a sua percepção em relação a mim: *"– A dedicação e o empenho da coordenadora neste projeto são tão visíveis que isto parece deixar animados e esperançosos todos da equipe quanto à continuidade destes grupos"*.

9.1 As concepções de saúde-doença-morte e os aspectos culturais

A visualização do processo de saúde-doença-morte é diretamente influenciada pela determinação cultural.

A partir dos anos 70 do século passado, a morte foi praticamente institucionalizada porque a evolução tecnológica que chegou aos hospitais, principalmente às unidades de terapia intensiva, criou o hábito de manter as pessoas internadas, mesmo aquelas vítimas de doenças crônicas, sem possibilidades terapêuticas. É por isso que, atualmente, um grande número de pessoas morrem nos hospitais, onde o moribundo fica isolado de seus entes queridos, permanecendo ao seu lado apenas os profissionais de saúde que o assistem.

Apesar de muitas mortes ocorrerem dentro dos hospitais, os colaboradores que participaram dessa pesquisa revelaram sentir medo da morte porque ela provoca separação. No entanto, um deles afirmou que a morte é democrática, pois ela chega, mais cedo ou mais tarde, para todos.

Depois da dinâmica feita no quarto encontro, em que a intenção era fazer com que os colaboradores refletissem em sua própria morte, um deles valorizou a elaboração de seu fim e concluiu que essa elaboração será um agente facilitador no enfrentamento da morte do outro.

As manifestações do grupo indicam que os colaboradores, ao pensar no tema sobre a morte e o processo de morrer, baseiam-se nos seus princípios religiosos, fator que permeou a postura desses colaboradores várias vezes, durante os nossos encontros. Eles destacaram que, no dia-a-dia profissional, freqüentemente apegam-se à religião no momento em que se agrava o estado de um doente e também na proximidade da morte. Noto que esses princípios religiosos influenciam consideravelmente a maneira de esses colaboradores aceitarem a morte, pois eles revelaram que a religião conforta-os e os ajuda a suportar melhor o difícil momento que é o final de vida.

Geertz (1989) declara que a religião ancora o poder de nossos recursos simbólicos para a formulação de idéias analíticas, e esses símbolos

religiosos oferecem uma "garantia cósmica" com o intuito de compreender o mundo e definir os sentimentos e as emoções para suportá-los.

Hoffmann (1993) verificou ao estudar as representações relacionadas à morte de crianças, à abordagem de pacientes terminais e do próprio processo de morrer que médicos homeopatas sentem a necessidade de oferecer o apoio espiritual ao paciente que está morrendo.

Os depoimentos relativos ao batismo de crianças gravemente enfermas e à oração oferecida aos pacientes, comumente praticados pela equipe de enfermagem, de maioria cristã, mostram que ao deparar com pacientes gravemente enfermos buscam apoio na sua religião.

As equipes de enfermagem das UTIs do HU-USP respeitam a crença religiosa do paciente e de seus familiares, assim, freqüentemente autorizam a presença de objetos, símbolos, como imagens de santos, medalhas, folhetos com oração ou Bíblia na mesa de cabeceira do paciente. Estes pertences são trazidos, geralmente, pelos familiares do paciente internado nessas unidades.

Langendoen, Lanken (2000) ao estudar o tratamento e os cuidados oferecidos ao paciente terminal de UTI, enfatizaram a importância de respeitar a espiritualidade e a questão religiosa desse paciente e de seus familiares, pois essas crenças têm significados para eles, quando a morte é inevitável.

Nesse sentido, Wenger, Rosenfeld (2001) julgaram que 14 indicadores são suficientes para avaliar a qualidade da assistência prestada aos idosos que estão no final da vida, e a atenção espiritual oferecida a esse indivíduo foi considerada um desses indicadores.

Ao estudar a satisfação dos familiares de pacientes internados em UTI com prognóstico reservado, Abbott et al (2001) concluíram que 48% dos respondentes afirmaram que a religião deu a eles tranquilidade, durante a estada de seu parente na UTI.

Geralmente, os profissionais da equipe de enfermagem, ao conversar com os familiares dos pacientes internados na UTI, costumam tentar confortá-los por meio das crenças religiosas. Uma frase bastante utilizada é: " – *Tenha fé em Deus* ".

Segundo Cortella (2001), a religiosidade representa um contato com o divino, é a maneira como a pessoa se conecta com o que acredita serem forças protetoras ou negativas, em seu cotidiano. Essa afirmação confirma a conduta dos colaboradores da pesquisa, desde a primeira fase da coleta, e também esteve presente durante a dramatização "Assistir o familiar do paciente em processo de morrer", quando uma das personagens citou o nome de Deus, ao tentar acalmar a mãe da enferma. No entanto, todos os personagens surpreenderam-se no momento em que a mãe retrucou, dizendo que não acreditava em Deus. Nesse momento, o inconformismo ficou estampado no rosto dos demais participantes da dramatização, pois acredito que eles desconheciam um comportamento tão descrente. Esta surpresa é esperada, pois freqüentemente, em situações difíceis, esses trabalhadores refugiam-se na religião, pois a maioria dos brasileiros crêem em Deus (Klintowitz 2001).

O depoimento de um dos colaboradores baseia-se na religião católica, que prega a existência de uma vida eterna no paraíso, porém, muitas vezes essa aceitação causou-me uma certa estranheza, pois percebo que esse modo de encarar a morte pode ser um mecanismo de autodefesa. Para ele, é menos sofrido o discurso de aceitação da morte, em vez de reconhecer a sua tristeza e o seu sofrimento.

Nessa linha de pensamento, Ana Freud (1968) esclarece que a palavra defesa foi usada nos estudos de Freud para descrever a luta do ego contra idéias ou afetos dolorosos ou insuportáveis. Esclarece ainda que, posteriormente, a palavra defesa foi abandonada e substituída pelo termo repressão. Esta substituição aconteceu porque defesa era interpretada como uma série de mecanismos que objetivam proteger o ego contra demandas instintivas e reprimir um dos métodos possíveis de defesa. Na ausência da intervenção do ego nesses mecanismos, todos os instintos identificariam apenas o destino da gratificação.

Os depoimentos de vários colaboradores indicam que os profissionais de enfermagem buscam na crença religiosa subsídios para tentar aliviar o sofrimento do paciente e, indiretamente, o seu próprio sofrimento.

Ao pesquisar o trabalho da equipe de enfermagem de terapia intensiva, de nível médio, Shimizu (2000) concluiu que os seus entrevistados também apoiam-se na religião para encarar as situações consideradas difíceis, na tentativa de amenizar o sofrimento causado pelo contato com a morte.

Papadatou, Martinson, Chung (2001) ao comparar cuidados prestados à criança morrendo, na Grécia e na China, identificaram que 68% das enfermeiras que assistiam esses pacientes recorreram à religião para tranquilizar a angústia resultante desse atendimento.

Durante as narrativas, alguns dos colaboradores confessaram acreditar na vida após a morte. Houve muito respeito dos colaboradores em relação à individualidade de crer na vida após a morte.

Esta crença parece trazer algum conforto aos colaboradores ao lidar com o paciente em processo de morrer, e também ao pensar na sua própria morte.

Klintowitz (2001) declara que uma pesquisa realizada pelo instituto Vox Populi com a população brasileira, sobre crenças religiosas, concluiu que 70% dos brasileiros entrevistados, de classe média e nível superior, acreditam na vida após a morte.

Embora a questão da vida após a morte seja um assunto ainda nebuloso, Von Franz (1995) relatou que alguns sonhos de pacientes terminais e de seus familiares podem ser interpretados de maneira objetiva, indicando a existência de uma vida espiritual após a morte.

Elias (2001), diante dos resultados de sua experiência clínica, afirma que, freqüentemente, encontra referências relativas a sonhos de pacientes terminais, antes do óbito, e também de seus familiares, da passagem do espírito do doente terminal para outro lugar.

Miller (1997), após pesquisar as crenças em relação ao pós-morte nas diferentes culturas, afirma que a aceitação da morte passa a ser mais tranquila nos casos em que os quadros pós-morte são construídos a partir de modelos teóricos que acreditam na "imaginação vital", e esse conceito é definido como

uma capacidade psíquica de visualizar e vivenciar um outro plano da realidade, contemplado além dos cinco sentidos, desprovida de fantasia e alucinação.

De acordo com Ribeiro (1998), principalmente aqueles que acreditam na vida depois da morte são menos ansiosos. Acrescenta, ainda: "*a fé é um ansiolítico natural*".

Segundo as falas dos colaboradores, o processo de morrer é marcado como um gerador de ansiedade porque o profissional não aceita a morte naturalmente, por isso faz inúmeros procedimentos na tentativa de curar o indivíduo. No entanto, o resultado é apenas o prolongamento do tempo para o doente morrer, o que acentua o sofrimento do paciente, de sua família e dos profissionais de saúde.

Os colaboradores contaram que o investimento terapêutico em crianças internadas na UTIP do HU-USP é semelhante ao feito nos pacientes da UTIA e de outras UTIs do mundo. O resultado dessa obstinação terapêutica é a existência de crianças cronicamente doentes, internadas na unidade pediátrica, que dependentes de ventilação mecânica para sobreviver, algumas permanecem na UTIP devido ao seu estado crítico.

Hoffmann (1993) declara que a maioria das pessoas tem mais dificuldade para aceitar a morte de criança, que representa a interrupção de uma vida, uma vida que não chegou a ter sentido.

Assim, Kübler-Ross (1996) define a morte como parte da existência humana, do seu crescimento e desenvolvimento, tanto quanto o nascimento. Ele acrescenta, ainda, que a morte não é um mal a ser destruído, um inimigo a ser combatido ou uma prisão de onde devemos fugir, mas sim uma parte integrante de nossa vida, que proporciona significado à existência do ser humano. Um significado marcado pelo crescimento, pela paz, luz, força interior, beleza, por sentimentos de amor e ampliação da consciência de si e do mundo. Essa mesma autora reforça que se deve viver intensamente até o momento da morte, pois ao separar o processo do morrer da vida deixa-se de viver antes da morte.

As palavras enfáticas de Regina: "*Por isso eu também procuro viver bem aqui na terra*" vão ao encontro dos achados de Kübler-Ross (1998), que

ouviu em torno de vinte mil pessoas que estiveram à beira da morte, tendo sido declaradas mortas, mas que voltaram a viver normalmente. Elas afirmaram que a experiência lhes ensinou que o "amor" é o verdadeiro significado da vida.

Guarnieri (2001, p. 129) declara que: " – *A religião serve como intermediária entre a razão e as angústias mais profundas das pessoas. Elas precisam de respostas para perguntas cruciais, como qual é o sentido da vida e da morte* ".

Manter a esperança foi um outro ponto que chamou a atenção nos encontros realizados durante a pesquisa, pois os colaboradores enfatizaram o quanto acham importante que a família e o paciente cultivem a esperança de que o tratamento será bem-sucedido. O profissional de saúde também considera a esperança uma meta que o auxilia a se fortalecer no trabalho. A lição apreendida aqui, com o testemunho dos colaboradores, indica que os profissionais de saúde devem alimentar a esperança em relação ao tratamento/melhora do paciente, evitando, assim, aumentar a angústia que pode surgir ao dizer a verdade.

Em seus estudos, Norton, Talerico (2000) referem-se às frases que indicam falta de esperança: "*Não há mais nada que podemos fazer*"; "*Não existe esperança*"; "*Não tem esperança*" são frustrantes para os profissionais de saúde e podem causar distanciamento e abandono em relação ao paciente.

Considero bastante delicado o fato de se retirar a esperança ou manter-se a ilusão, assim, sugiro que a esperança ou desesperança sejam muito bem avaliada pelos profissionais, no momento de se abordar o paciente e sua família. Acho, ainda, que a esperança/desesperança é influenciada pelo amadurecimento daqueles que receberão a mensagem, resultantes de suas experiências, e também o quanto da mensagem é codificada, pois, às vezes, existe a negação da mensagem por parte do receptor.

A narrativa dos colaboradores mostra dimensões, além do conhecimento técnico, que são utilizadas em suas vivências profissionais. Embora seja fruto de uma trajetória de vida, o conhecimento compõe e articula elementos de crença cultural, pois torna impossível ao indivíduo despir-se de

tudo aquilo em que ele acredita, principalmente no frio ambiente de UTI. Assim, esses profissionais procuram refúgio nos seus valores para suportar um trabalho tão penoso.

9.2 O processo de trabalho assistencial na enfermagem e suas especificidades enfocando a humanização no hospital

No âmbito hospitalar, o discurso sobre a humanização tem sido extensivamente tratado, pois a experiência diária dos profissionais de saúde mostra que esse tema foi esquecido, ao longo do tempo.

Segundo Santana (2000) existe uma concordância unânime sobre a excessiva tecnologização associada à desumanização do ato médico. Nesse sentido, todos encontram-se mergulhados nesses processos e totalmente dependentes deles.

Waldow (1998) declara que os profissionais têm consciência da necessidade do cuidado humano. No entanto, o cuidado técnico prevalece no ambiente cultural da UTI.

Ao falar sobre cuidado técnico, especificamente sobre a tecnologia hospitalar, percebo que os profissionais de UTIs dependem totalmente dos equipamentos eletro-eletrônicos que os rodeiam no seu dia de trabalho. Porém, essa contaminação tecnológica, muitas vezes, incomoda os profissionais de enfermagem que participaram desse estudo. Para exemplificar esta discrepância, cito o trecho de uma das entrevistas individuais feitas nessa pesquisa:

"– A gente está ali na beira do leito, aí vem o médico querendo que mude o aparelho, que mude não sei o quê. Eu estou achando que esta última geração está muito ligada a aparelhos, à tecnologia. Agora mesmo ele estava extubando uma criança, ele nem olhou para a cara da criança. Ele só estava interessado em olhar o PEEP e o Bic... Em nenhum momento ele olhou para a criança, vou ver a corzinha da criança, se ela está hidratada, se ela, criança, está bem acordada... Às vezes, você está ali numa relação com a família ou com a

criança, aí vem uma pessoa e te pede para fazer uma coisa totalmente mecânica, que te tira daquilo, daquele processo humano".

Em relação a essa postura profissional, destaco as palavras de Esslinger (2003), pois elas vão ao encontro das vivências relatadas pelos meus colaboradores:

"– Os paradigmas científico-tecnológico e comercial-empresarial mantêm entre si estreita relação e em ambos o lado humanitário do atendimento ao paciente fica negligenciado" (p. 315).

Concordo com Esslinger (2003) ao dizer que o valor dado à tecnologia supera a humanização no relacionamento com o paciente, pois no meu dia-a-dia profissional, ao desempenhar minhas funções de diretora, deparo-me com o abuso tecnológico. Apesar de trabalhar em uma instituição pública, em que os recursos financeiros para comprar equipamentos são limitados, observo que a insistência para adquirir aparelhos sofisticados é muito grande. Infelizmente, a opção pela compra desses aparelhos prevalece ao ser comparada, por exemplo, à aquisição de camas e outras melhorias que poderiam ser feitas nas dependências das enfermarias – essenciais para dar conforto aos pacientes e também àqueles que os assistem. Deixo claro que, em alguns momentos, a tecnologia é fundamental, porém sozinha é insuficiente, ou até mesmo irrisória, principalmente quando o paciente está no final da vida.

Por outro lado, a importância da humanização, ao focar a valorização do ser humano, foi verbalizada pelos meus colaboradores, refletindo, assim, a dedicação no processo do cuidar e, ao mesmo tempo, o quanto é prazeroso e sofrido prestar esse cuidado.

Os pacientes internados em UTIs geralmente estão muito fragilizados e assustados com o que aconteceu à sua saúde, alertas para o que pode ocorrer. Por isso os colaboradores demonstraram que é fundamental tratar o paciente e seus familiares com carinho, delicadeza e dedicação. Assim, a cada dia venço-me mais de que o profissional satisfeito com a sua profissão consegue bons resultados no seu trabalho, tanto para ele quanto também para o outro.

Enfatizo que para existir qualidade no cuidado de enfermagem é necessário que o profissional esteja envolvido por um arcabouço de humanização. No entanto, é importante que a instituição faça investimentos para proporcionar aos funcionários um local adequado de trabalho, pois para desenvolver uma relação humanitária é preciso que esses profissionais estejam satisfeitos com a sua função.

Concordo com Money-Kirle (1969) ao afirmar que o caminho para o humanismo está na compreensão dos indivíduos. Esse autor refere, ainda, que a prática da moral e da ética de um homem de bem, e da preservação do ser humano, precisa ser buscada dentro do próprio indivíduo, pois o conhecimento da ciência é insuficiente para atingir esses requisitos.

Nesse sentido, Boff (1999) afirma que o cuidado só existe a partir do momento em que o cuidador valoriza o indivíduo que necessita de cuidado. Passa, então, a compartilhar o seu destino, as suas buscas, seus sofrimentos e sucessos, isto é, a sua vida.

Knobel (1999) salienta que a humanização, dentro da UTI, significa cuidar do paciente em sua totalidade, valorizando o contexto familiar e social, respeitando os valores, as esperanças, os aspectos culturais e as preocupações de cada um. Salienta, ainda, a necessidade de se manter e preservar a dignidade do paciente, respeitando-o como ser humano a partir dos princípios morais e éticos.

Em relação ao conhecimento do ser humano pelo enfermeiro de UTI, Correa (2000) relata que esse profissional necessita perceber a presença desse conhecimento dentro do seu ambiente de trabalho, além das técnicas, equipamentos, pacientes biologicamente instáveis e profissionais competentes.

Complemento que, a partir do momento em que o profissional de saúde reconhece o paciente que está ali deitado, coloca-se no lugar dele e imagina receber uma assistência com qualidade. Certamente, depois dessa conscientização o profissional de saúde consegue compreender o que é ser humano, aquele que gosta de si mesmo e se valoriza. Desse modo, deixará a mecanização de lado e conseguirá dar o melhor de si para o outro.

Para finalizar essa idéia, encerro o tema com as palavras ditas por Giovana, em sua entrevista:

" – O que é mais difícil do ser humano é ele fazer o melhor, o que ele quer para ele, que ele faça para o outro, isso é o mais difícil! "

Acrescento, ainda, que no seu cotidiano de trabalho ela confirma o seu discurso, isto é, demonstra o que é prestar o cuidado de enfermagem humanizado.

9.2.1 Dilemas bioéticos no final da vida

Conduzir a análise das narrativas para o tema da Bioética é, sem dúvida, um fato muito polêmico, porém, acho relevante abordar as questões relacionadas a valores e princípios morais, pois elas estavam presentes nas vivências dos colaboradores dessa pesquisa. Minha interpretação restringe-se aos depoimentos e é isenta de juízo de valores, minha intenção é estimular no leitor momentos de reflexão.

A autonomia do paciente foi um dos princípios da Bioética lembrado pelos colaboradores por ser pouco considerada pelos profissionais de saúde. No entanto, o grupo enfatizou a necessidade de respeitar o desejo do paciente, e também demonstrou dificuldades em trabalhar com outros profissionais que ignoram estes desejos.

O relato de alguns colaboradores referiu-se aos paciente testemunhas de Jeová que se recusam a receber sangue. A aceitação dessa decisão é, ainda, bastante difícil para os profissionais que trabalham em UTIs, pois a administração de sangue é um procedimento muito comum nessas unidades e esses profissionais estão convictos de que o sangue salva vidas. Assim, indica-se uma transfusão de sangue quando ela é absolutamente necessária, e o fato de haver indivíduos que discordam desses princípios provoca um grande dilema bioético, porém, é preciso respeitar a autonomia do paciente.

A esse respeito Fortes (1994) afirma que o profissional deve estimular o paciente a perguntar, manifestar suas expectativas e preferências. No entanto, essa preocupação está ainda longe da nossa realidade, principalmente dentro de uma UTI, onde as condutas devem ser tomadas imediatamente e, na maioria das vezes, o paciente está sem condições de opinar sobre o seu tratamento, com baixo nível de consciência decorrente do seu estado crítico e /ou da sedação que está recebendo, e o responsável por ele, na maioria das vezes, está ausente.

Prendergast, Luce (1997) acreditam que a autonomia do paciente, em relação ao seu tratamento e às manobras de ressuscitação cardiopulmonar, é prerrogativa dele mesmo, ao ser comparada com o parecer do médico que o assiste.

Ao terminar um estudo acerca do morrer com dignidade, feito na UTIA do HU-USP, Essingler (2003) contou que um médico entrevistado considera que se deve "fazer tudo" pelo paciente, isto é, usar de todos os recursos tecnológicos disponíveis para tentar salvar a sua vida . Ele explicou que essa atitude decorre da falta de respaldo legal para a defesa do médico, caso a família decida fazer cobranças.

Infelizmente, há profissionais que pensam dessa mesma forma sobre a terapêutica a ser empregada no paciente. Acredito que, além da influência tecnológica exacerbada, existe, ainda, uma grande falha na formação dos profissionais de saúde, pois as escolas preparam os seus alunos para salvar vidas, esquecendo-se de que a morte faz parte do ciclo vital. Além disso, a onipotência médica é pregada dentro das instituições hospitalares, onde o seu discurso e os seus atos detêm grande poder.

Zaidhaft (1990), ao escrever sobre a morte e a formação médica, afirma que o papel do médico é "adversário da morte". Afirma, ainda, que o papel do médico é sustentado pelo avanço da tecnologia e da extrema sofisticação dos exames complementares, que permitem a ele lutar o máximo contra a morte.

Segundo Prendergast, Claessens, Luce (1998) existe uma enorme variação na prática relacionada aos cuidados oferecidos no final de vida,

considerados de caráter invasivos e não invasivos. Na tentativa de padronizar a assistência prestada a esses pacientes, consideram necessário criar protocolos para a prática médica nessas situações.

Os autores acima citados lembram que se o tratamento padronizado de uma determinada doença resultará em sofrimento no final da vida, o médico deverá esclarecer este fato ao paciente.

Nesse sentido, Prendergast, Puntillo (2002) acrescentam que é preciso controlar o tratamento prestado ao paciente no final da vida, para que ele não seja agressivo e, paralelamente, dar atenção aos familiares desses pacientes. Referem, ainda, que a habilidade para satisfazer essa necessidade é um desafio a ser alcançado pelos profissionais intensivistas do século XXI.

Vincent (2001) revela que é difícil, para o médico, concluir que a vida do paciente está chegando ao fim. Ele acrescenta que essa conclusão é influenciada por vários fatores, como idade e experiência do médico, cultura, filosofia da instituição onde trabalha e suas crenças religiosas.

Para Moritz (2003), é fundamental respeitar os desejos e os sentimentos explicitados tanto pelo paciente em processo de morrer, quanto também pelos seus familiares. Ela enfatiza que a eficácia na comunicação entre os profissionais de saúde, o paciente e seus familiares é imprescindível antes de qualquer decisão sobre o tratamento que será dado a esse paciente.

Expliquei ao grupo que ortotanásia é a morte com dignidade, que é considerada uma morte sem sofrimento desde finais do século XX. A expressão "morrer como um passarinho", para exemplificar uma morte tranqüila, é comumente utilizada pelos brasileiros e é desejada por muitos deles, inclusive por alguns dos colaboradores.

Lynn, Teno, Phillips (1997) entrevistaram familiares que experienciaram o processo de morrer de parentes com 80 anos ou mais e concluíram que 80% desses pacientes haviam solicitado apenas cuidados de conforto durante esse processo. Esses autores ressaltam a necessidade de o profissional de saúde procurar saber se o paciente que está morrendo e os seus familiares preferem que sejam aplicados tratamentos invasivos.

Segundo Steinhauser (2000), além dos cuidados relativos aos aspectos biomédicos, é crucial oferecer ao paciente e seus familiares a oportunidade de expressarem seus problemas psicossociais e espirituais diante do processo de morrer.

Desta forma, os meus colaboradores consideram relevante a possibilidade de o indivíduo doente, que não tem possibilidades terapêuticas, permanecer os seus últimos dias de vida em casa, ao lado da família e dos amigos. Porém, se isso for impossível, sugiro que esse paciente permaneça em um quarto, fora da UTI, pois assim conseguirá passar essa fase tão marcante em um ambiente tranquilo, sem barulho de alarmes de ventilador mecânico, monitores e bombas de infusão, e cuidado por pessoas que respeitem a chegada da morte, sem considerá-la uma inimiga – visão comum de alguns profissionais de UTI.

A experiência mundial demonstra que a assistência domiciliar vem se destacando como um dos modelos assistenciais mais adequados, pois reduz a possibilidade de infecções hospitalares. Além disso, diminui o número de internações causadas por agravos evitáveis e melhora o controle dos sintomas, isto sem falar no baixo custo financeiro e na alta qualidade do cuidar, tanto psicológico quanto espiritual, no processo de morrer, propiciando, assim, uma boa morte.

O Institute of Medicine (1997) define o termo "boa morte" como a morte sem dor nem sofrimento, que respeita os desejos do paciente e seus familiares, e segue os princípios clínicos, culturais e éticos que permeiam a sociedade em questão. Contudo, é necessário um planejamento ideal para a assistência no fim da vida, que inclua um tratamento favorável para o paciente, seus familiares e a equipe de saúde que presta cuidados.

Para Steinhauser (2000), existem seis componentes que fundamentam a "boa morte": manejo adequado da dor; iluminação das decisões a serem tomadas; preparação para a morte; reflexão completa da vida; contribuição para os outros e afirmação total do indivíduo.

No Brasil, a morte é ainda institucionalizada, o que resulta numa completa falta de estrutura para acolher o paciente, fora de possibilidades terapêuticas, no seu domicílio. No entanto, para reverter esta situação, acho necessário reformular a assistência domiciliar, que deverá ser dirigida pela política nacional de saúde, pois só assim haverá uma melhoria na qualidade da assistência prestada aos familiares/paciente no enfrentamento do processo de morrer no domicílio.

Acredito que o abandono do paciente no processo de morrer, dentro do hospital, é conseqüência da dificuldade do profissional em lidar com a sua impotência, pois geralmente o paciente que está morrendo é o último a receber a visita médica, o último a tomar banho e, às vezes, é colocado em um leito isolado para não ser visto pelas pessoas que circulam na unidade. Na verdade, o moribundo é escondido até mesmo dentro da própria instituição hospitalar, na tentativa de se evitar o medo causado pelo processo de morrer. Comumente ele fica absolutamente só e com dores, devido a uma analgesia ineficaz.

9.2.2 Dor tão temida e, às vezes, pouco valorizada

Prestar cuidados ao paciente que se queixa de dor é muito doloroso para o profissional da equipe de enfermagem. Por mais que a queixa incomode esse profissional, nem sempre ele consegue aliviar a dor do paciente e, em alguns casos, a sua própria dor, que é a dor da impotência e da angústia.

A dificuldade de lidar com a dor do outro foi muito enfatizada durante os discursos dos colaboradores dessa pesquisa, principalmente na dramatização, "Assistir o paciente em processo de morrer", feita no segundo encontro, em que o personagem queixou-se de dor abdominal intensa até a morte.

Embora existam, atualmente, vários esquemas de analgesia efetiva para os pacientes que sentem dor, esta ainda, algumas vezes, é tratada inadequadamente ou, então, em alguns casos, é ignorada por alguns profissionais de saúde.

Pimenta et al (1992); Teixeira, Correa, Pimenta (1994); Klamt (1995); Cousins, Bridenbaugh (1998) citam vários fatores que contribuem para subavaliar e subtratar a dor, seja ela aguda, seja crônica: falta de conhecimento, pelos profissionais de saúde, da fisiologia e fisiopatologia da dor; descompromisso profissional; falta de treinamento de médicos e enfermeiras na avaliação da dor e no emprego de métodos analgésicos eficazes; supervalorização dos analgésicos; e medo de desenvolver o hábito e a depressão respiratória, pelos opiáceos.

Rodrigues, Amaral (2001), ao estudar o impacto psicológico de 54 pacientes egressos de UTI, concluíram que 18.5% desses pacientes citaram a dor como uma experiência desagradável durante a internação.

Deesbiens et al (1996) questionaram pacientes hospitalizados, com dor, que disseram estar insatisfeitos com o tratamento analgésico recebido porque não aliviava as dores.

Nesse sentido, Puntillo et al (1997) referem que a implementação de protocolos pode auxiliar o profissional de saúde a avaliar a dor do paciente relacionada aos aspectos fisiológicos e comportamentais e, a partir disso, sugerir o uso de medicamentos à base de morfina para eliminar a dor, caso essa seja intensa.

Concordo com Puntillo et al (1997), quando citam que a implementação de protocolos para avaliar a dor possibilita a eficácia da analgesia. No entanto, preocupa-me a adesão dos profissionais de saúde a este critério, pois o ser humano é bastante resistente à mudança. Apesar disso, acho necessário que existam movimentos defensores da valorização da dor do outro, dentro das instituições de saúde, e mesmo nas escolas formadoras desses profissionais, pois só assim será possível alterar essa cultura.

Freqüentemente deparo com profissionais da equipe de enfermagem que não se conformam com a desvalorização da dor do paciente, por parte da equipe médica, pois alguns médicos alegam que o uso de analgésico mascara o quadro clínico do paciente. Essa atitude deixa-me francamente estarrecida, pois representa uma desumanização da assistência.

9.2.3 Comunicação tão necessária e pouco efetiva

A vinda dos pacientes para o hospital criou uma grande barreira entre o paciente, os seus familiares e a equipe profissional, pois antes era o médico quem visitava o paciente em casa, e hoje é o familiar quem visita o paciente no hospital – um ambiente desconhecido que não facilita os relacionamentos, principalmente no que se refere à comunicação.

O direito à informação é um direito legal do paciente, também considerado pela Bioética e citado nos discursos de meus colaboradores, porque freqüentemente os familiares mostraram-se insatisfeitos com as informações incompletas, ou com a falta delas, sobre o tratamento e prognóstico de seus parentes internados nas UTIs. Os colaboradores citaram, ainda, que os familiares queixam-se da conduta do médico durante as suas explicações.

Azoulay et al (2000) entrevistaram os familiares de pacientes internados em UTI sobre a compreensão das informações fornecidas pela equipe médica. Concluíram que 54% desses familiares receberam informações inadequadas referentes ao diagnóstico, prognóstico e tratamento dos seus parentes. Esses autores esclarecem que essa incompreensão pode refletir uma inabilidade para entender a informação, uma inabilidade para lembrar da informação ou deficiência para receber a informação.

Nesse sentido, é fundamental que o profissional preocupe-se com a comunicação, pois ele precisa conscientizar-se de que a informação prestada deve ser absolutamente compreendida pelo paciente ou seu familiar

Bezerra et al (1998), após abordar a conduta do enfermeiro ao lidar com familiares de pacientes internados em UTI concluíram que a troca de informações entre o enfermeiro e a família proporciona segurança e confiança na assistência e, ainda, que essa comunicação faz parte da função humanística e social da enfermeira.

Faria (1999) conta que a comunicação entre os pacientes e os profissionais de saúde é considerada crítica nos serviços de saúde. Estima-se que

60% dos pacientes estão insatisfeitos com a comunicação realizada com esses profissionais.

Pensando assim, concordo com Silva MJP (1996) ao descrever que a comunicação eficaz é aquela que tenta reduzir os conflitos, mal-entendidos e alcançar objetivos para solucionar problemas percebidos na interação com os pacientes e familiares. A autora acrescenta, ainda, que a comunicação adequada permitirá que o paciente conceitue os seus problemas, enfrente-os, visualize a sua participação na experiência e nas alternativas para resolvê-los, além de ajudá-lo a alcançar novos padrões de comportamento.

Preocupados em favorecer a qualidade do diálogo na instituição hospitalar, Fins, Solomon (2001) realizaram vários seminários com o objetivo de melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares de pacientes em estado crítico. Nesses seminários foram discutidos estudos de casos fictícios que, estrategicamente, provocavam nos profissionais auto-reflexão, visando facilitar o enfrentamento da morte e melhorar, assim, a comunicação entre familiares e profissionais, além de também prevenir tratamentos inúteis. Esses autores afirmam, ainda, que a boa comunicação requer conhecimento clínico por parte do profissional, discernimento psicológico e também uma cultura institucional que, de fato, valorize esta comunicação.

Para obter sucesso no tratamento, o grupo ressaltou que considera fundamental informar, ao paciente e seus familiares, a terapêutica que será utilizada. Esta iniciativa também ajuda a diminuir a ansiedade, tanto do paciente quanto de seus familiares.

Diariamente percebo que alguns pacientes têm dificuldade de entender os seus problemas de saúde, porém, às vezes deduzo que determinados profissionais não se interessam em ser compreendidos, já que o paciente, ou familiar, não tem a oportunidade de dizer até que ponto entendeu o que lhe foi explicado.

A dificuldade de comunicar-se, destacada pelos colaboradores, também foi observada por Curtis et al (2001) no seu estudo com enfermeiras, em grupos focais, cuja finalidade era melhorar a comunicação prestada aos

familiares de pacientes terminais internados em UTI. Durante os encontros, as enfermeiras apontaram três fatores que prejudicavam a comunicação com os familiares: a dificuldade de se comunicar com os médicos intensivistas; o conflito com esses médicos; e o fato de esses médicos censurarem as enfermeiras em relação à informação de determinados tópicos.

A comunicação é um dos instrumentos básicos utilizados pelas enfermeiras durante a prestação de cuidados, porém, Main (2002), ao pesquisar a assistência aos familiares de pacientes em processo de morrer, concluiu que essas enfermeiras sentiram-se desconfortáveis porque não se consideravam devidamente preparadas para este tipo de comunicação.

Norton, Talerico (2000) indicam cinco estratégias facilitadoras na comunicação com os pacientes à beira da morte e seus familiares: ser claro; evitar eufemismo; ser específico em relação aos objetivos e expectativas sobre o tratamento; usar as palavras morte e morrer; ajudar o paciente e seus familiares, mantendo a esperança fundamentada em critérios explícitos.

A forma de abordagem é básica, segundo Machado et al (1992), que questionaram dezenove pacientes com neoplasia. Perguntado o que havia sido informado a eles, a respeito da doença, dois responderam não ter sido informados, enquanto os outros 17 pacientes responderam as perguntas, utilizando termos médicos. No entanto, onze demonstraram incompreensão do que havia sido dito, enquanto seis mostraram entendimento da sua doença.

Outra explicação para a falta de entendimento por parte dos pacientes, segundo Machado et al (1992), pode ser resultante de fatores psicológicos, como: mecanismos de defesa, como a ansiedade e a negação, que são acionados pelo indivíduo para enfrentar as diversas situações de vida e, ainda, fatores sócio culturais, ou seja, dificuldade de compreender o vocabulário técnico utilizado pelo médico, e crenças/valores relacionados ao complexo saúde-doença. Os autores enfatizam que o entendimento da doença, por parte do paciente, é fundamental para manter a relação médico-paciente e também para assegurar eficiência ao tratamento.

Para Norton, Talerico (2000), Langendoen, Lanken (2000), Curtis et al (2001) a comunicação relacionada aos aspectos do tratamento e a possibilidade de morte, com o paciente e sua família, foi identificada como um agente facilitador nas decisões que devem ser tomadas quando o final da vida aproxima-se.

Nelson, Danis (2001) enfatizam a importância de o médico explicar, ao paciente em estado crítico e à sua família, a necessidade de submeter o paciente a cuidados paliativos dentro da UTI, caso as evidências clínicas indiquem que não há perspectiva de melhora.

Outro ponto debatido durante os encontros foi o tema qualidade de vida, pois os colaboradores relataram que, às vezes, existe um investimento maciço na terapêutica do paciente em estado crítico, tratamento esse solicitado pelos familiares, segundo citações médicas, porém com uma qualidade de vida ruim. Esses colaboradores deduzem que a comunicação sobre o prognóstico do paciente não é clara, por isso a família insiste tanto na sobrevivência do paciente.

É importante ressaltar que os profissionais de saúde precisam ter um certo grau de amadurecimento ao conversar com os familiares de pacientes que não têm possibilidades terapêuticas. Esse amadurecimento resulta da vivência, do grau de envolvimento e da conscientização desse profissional, pois só assim, a análise do tratamento e do prognóstico será clara e consistente, enfocando sempre a qualidade de vida depois da alta hospitalar.

Nessa abordagem, Mularski, Bascom, Osborne (2001) enfatizam que a decisão de tratar o paciente fora de possibilidades terapêuticas deve resultar da intersecção entre o prognóstico médico e os valores reconhecidos pelos profissionais de saúde, paciente e seus familiares.

Gutierrez (2000) afirma que a qualidade de vida é determinada tanto objetiva quanto subjetivamente, em mais de uma dimensão, e envolve componentes essenciais da condição humana, seja físico, psicológico, social, cultural ou espiritual.

Parece claro que a comunicação é essencial à assistência do paciente em processo de morrer, pois só assim será possível que os seus últimos dias, sejam vividos com qualidade.

9.2.4 A criação de um espaço privativo

O ambiente hospitalar causa uma despersonalização nos indivíduos que o freqüentam, e a relação do poder médico, cultivada nesse ambiente, provoca no familiar de pacientes graves uma reação de medo e apreensão, pois, a qualquer momento, ele pode ser surpreendido por uma má notícia, principalmente se esse paciente está internado na UTI. No entanto, para aliviar o impacto no relacionamento médico/família, os colaboradores sugeriram a criação de um ambiente restrito, que permita maior privacidade no contato dos profissionais com os familiares.

Essa idéia do grupo é reforçada por Abbott et al (2001) que pesquisaram familiares de pacientes fora de possibilidades terapêuticas, internados em UTIs, e concluíram que 62.5% deles comentaram a necessidade de um espaço destinado à discussões sobre tratamentos e reuniões com os médicos.

Levy (2001) também recomenda a criação de uma área própria para os profissionais de saúde receberem os familiares de pacientes em processo de morte, pois o ambiente de uma UTI é caótico e barulhento.

Atualmente, o relatório médico da UTI é apresentado aos familiares dos pacientes internados nessa unidade, às 17h00. É muito interessante observar os familiares que aguardam a presença do médico, na porta da UTI, para saber o estado clínico do paciente. A expectativa está estampada nos rostos deles, na maneira como se sentam nas cadeiras ou mesmo como caminham, de um lado para o outro. Tudo isso é muito representativo e caracteriza o desespero resultante do que significa ter um parente acometido por uma doença grave, e que se encontra isolado em um ambiente estranho, cercado por pessoas que, embora tão próximas, às vezes, estão tão distantes.

Concordo com os colaboradores dessa pesquisa, que consideram a existência de uma sala onde os médicos possam receber e conversar com os familiares dos pacientes internados na UTIA, uma iniciativa que possibilita um diálogo mais compreensivo, menos impessoal e acolhedor, cercado de aspectos afetivos e cognitivos, desde que o profissional assuma o compromisso de uma comunicação efetiva. No entanto, seria muita ingenuidade pensar que apenas uma alteração no espaço físico causaria uma grande transformação na conduta de alguns profissionais.

Na verdade, é necessário que o profissional dispa-se da onipotência decorrente do seu poder/saber e abra espaço para que a intersubjetividade permeie a relação entre ele e os familiares dos pacientes, permitindo que eles participem de todo o processo decisório.

9.3 A psicodinâmica do trabalho: sofrimento-prazer no trabalho da equipe de enfermagem de UTI

Dentro da UTI, cabe ao profissional de enfermagem auxiliar no diagnóstico e nos tratamentos de saúde, prestar cuidados e cumprir os procedimentos de enfermagem, avaliando os cuidados prestados. No entanto, algumas vezes, esse profissional percebe que a cura foge às competências do saber humano, e a única coisa que está ao seu alcance é proporcionar ao paciente cuidados de higiene e conforto, o que resultará em um processo de morrer mais humano e digno, tanto para o paciente quanto para os seus entes queridos.

Diariamente a equipe de enfermagem lida com o processo de morrer e a morte, por isso, às vezes é necessários utilizar alguns subterfúgios para conseguir enfrentar essas situações e também dar condições de alívio e conforto para que os demais envolvidos superem essa etapa.

Um dos colaboradores manifestou a sua insatisfação relacionada à terapêutica aplicada em alguns pacientes assistidos na UTIA. O seu inconformismo também foi relatado durante a entrevista individual, na primeira fase da pesquisa, ao comparar um médico intensivista a Highlander, o imortal

personagem das histórias de Hollywood. Essa metáfora é bastante marcante, pois o médico intensivista é muito visado pelos membros da equipe multiprofissional, por incomodar alguns deles, devido ao seu atrevimento nas condutas terapêuticas adotadas em pacientes gravemente enfermos, internados na UTI.

É muito difícil para alguns profissionais da equipe de enfermagem conviverem com profissionais da sua equipe, ou outros profissionais de saúde, que assumem atitudes tecnicistas, pois eles percebem, algumas vezes, que o sofrimento do paciente está insuportável, que se deve respeitar a sua autonomia, que a vida tem um limite e numa determinada hora a morte desafia o saber humano e vence. Para exemplificar o desconforto sentido por alguns dos meus colaboradores, destaco um trecho da entrevista de Pamella, em que explicita o desespero de um paciente, resultado da obstinação terapêutica, e que, conseqüentemente, causou a ela um grande sofrimento:

“ – Eu lembro que tinha um paciente que já tinha sido transplantado três vezes e ele estava na terceira rejeição e ele gritava desesperadamente: – Chega!!! Eu não quero que vocês façam mais nada!!!! Eu quero morrer!!! Ele, literalmente, ele arrancou tudo, o médico não conseguia sedá-lo, ele arrancou todos os cateteres, todos os drenos, ficou de pé na cama e gritava. Até que uma hora ele ajoelhou na cama e virou pro médico que era o clínico, ajoelhado assim com as mãos e falava: – Deixa eu morrer em paz!!! Fazia assim... Você entendeu? E ele tinha assinado um termo quando ele entrou no hospital, que lá era uma clínica experimental, que ele ia se submeter ao tratamento médico e tudo mais. Então, eles fizeram de tudo, né? Só que teve uma hora que o paciente não agüentou mais. Eu lembro que foi este caso que me fez pedir demissão daquele lugar, pois eu já não agüentava mais ver o sofrimento do paciente, sendo que ele já não agüentava mais. Só que a equipe investia de tudo. Eu já vinha vindo num processo de cansaço mas, naquele caso, quando o paciente pediu pelo amor de Deus... No dia seguinte eu pedi a minha conta porque eu não sirvo para trabalhar aqui, porque eu tô.. Eu tô querendo ser o que eu não sou. Sou impotente e aqui não é o meu lugar. Tem que ter um certo respeito entre a necessidade do paciente, porque tem hora que ele não quer mais viver ”.

Frick, Uehlinger, Zenklusen (2003) enfatizam que é muito delicado optar por um tratamento que se destina apenas aos cuidados de higiene e

conforto, na tentativa de se evitar futilidades médicas. As autoras, ao conhecer as opiniões de enfermeiras e médicos sobre a futilidade médica na assistência a pacientes no final da vida, observaram que esses pareceres são bastante convergentes, e as enfermeiras são mais pessimistas do que os médicos, em relação ao prognóstico desses pacientes.

Diante dos resultados da pesquisa realizada por essas autoras, tento analisar o motivo do pessimismo das enfermeiras, e tenho a impressão de que ele resulta da grande angústia que elas enfrentam ao permanecer, a maior parte do tempo, ao lado desses pacientes. Acredito que essa aflição levou os colaboradores da minha pesquisa a também preferirem a morte de alguns pacientes, em vez de encarar o seu próprio sofrimento ou o sofrimento do outro.

Vincent (2001) revela que as enfermeiras, ao cuidar de pacientes à beira da morte, estão considerando o princípio da não maleficência quando sugerem aumentar a quantidade de sedação ao paciente com dispnéia, em vez de suspender a ventilação mecânica, como fazem outros profissionais. Refere, ainda, que a suspensão da terapia é emocionalmente mais difícil para o profissional.

" – Aqui com as crianças você vê que ela não quer mais, que ela está cansada. Você seda, seda, seda... Ela está sempre agitada, sempre, sempre... Ela não quer mais!! Ela quer sossego. Tem que deixar ela em paz. Mas existe um investimento muito grande. Este menino mesmo da diálise, ele está pedindo socorro, me deixa em paz, mas... A gente tá investindo. Eu faço parte desta equipe, eu também vou investir. Só que eu sei se essa criança vier a falecer pra ela vai ser uma coisa, um alívio, pra ela. E a gente vai ficar com a sensação assim... Puxa!! Nós fizemos de tudo e ela não sobreviveu. Na equipe dá a sensação de impotência. Então a gente fica entre a cruz e a espada".

Corroborando com a opinião de Pamella, explícita no discurso acima, Lunardi Filho et al (2000) afirmam que, durante a assistência ao paciente em processo de morrer, o profissional de enfermagem sofre muito, pois sente-se impotente e inconformado com a presença da morte, e também despreparado, emocional e psicologicamente.

Vincent (2001) enfatiza que, às vezes, devido à gravidade do estado clínico do paciente, é necessário limitar o procedimento terapêutico e proporcionar uma morte digna, sem dor.

Considero que um dos fatores que contribuem para o sofrimento dos profissionais da UTIA é a elevada gravidade dos pacientes assistidos nessa unidade, pois a pontuação do Therapeutic Intervention Scoring System-28 (TISS-28) – índice de base fisiológica que mede a gravidade da doença segundo a quantidade de intervenções terapêuticas realizadas no paciente de UTI – referente ao primeiro semestre de 2003 foi 31 pontos.

Ao classificar a situação dos pacientes adultos das UTIs do município de São Paulo, Silva (2000) concluiu que a pontuação média do TISS-28 foi de 20,13, resultado que indica a considerável gravidade dos pacientes da UTIA do HU-USP.

Isto evidencia, para os colaboradores, como é grande a energia emocional dispensada ao lidar com o sofrimento do paciente. Muitas vezes, é necessário que o profissional utilize mecanismos de defesa que negam esses sofrimentos e angústias.

Amaral (1992) esclarece que em situações nas quais são necessárias energias psicológicas para criação e manutenção de "trincheiras" – termo utilizado para designar a presença de onipotência, rejeição, negação, formações reativas, etc. – existe a dificuldade para encarar o outro como ele é e compartilhar o seu sofrimento. Assim, a fuga de Gustavo declara a sua angústia, pois no seu discurso está implícita a sua dificuldade para enfrentar o sofrimento do paciente.

Para Dejours (1988, p. 21): "*a angústia é fonte de movimento e ação em busca da paz através de desvio que passa pela realidade; eventualmente, é também o ponto de partida de um procedimento para pedir ajuda*".

Dejours (1992) afirma que a vida psíquica concentra o funcionamento de diferentes órgãos. No entanto, a falha desse funcionamento atinge a saúde física e mental.

Nessa linha de pensamento, ao deparar com o seu limite no cuidar do outro, muitas vezes o profissional de enfermagem reproduz esse limite em um sofrimento que, por sua vez, altera seu estado de saúde, tanto física, quanto mental.

Beck, Gonzales e Leopardi (2002), ao estudar o estado de alerta dos trabalhadores de enfermagem em unidades críticas, concluíram que a maioria deles achava impossível separar o trabalho da vida pessoal. Tais autores acrescentam, ainda, que o enfrentamento do sofrimento pode ser construtivo, desde que o profissional de enfermagem tenha auto-estima elevada e maturidade para encarar este tipo de atividade, orientado pela sua responsabilidade e ética profissional. No entanto, ressaltam que para impedir o sofrimento é necessário que o profissional busque maneiras para lidar com ele, negando a sua presença ou acostumando-se com a sua existência.

O discurso de alguns colaboradores do grupo vão ao encontro da afirmação de Gonzales, Beck (2002), que o sistema capitalista, produtivo, incentiva e prega a importância da separação da vida pessoal, da vida profissional, com a finalidade de obter um trabalhador mais eficiente e menos crítico. Estas autoras revelam que apenas 42.5% dos profissionais de enfermagem, entrevistados sobre o prazer-sofrimento na profissão, estavam tranquilos quando chegavam ao seu local de trabalho.

Confesso que eu ficaria muito preocupada com o discurso de Regina, caso desconhecesse a qualidade da assistência que ela presta às crianças internadas, pois acredito que o cuidado humanizado faz com que o profissional crie vínculo com o paciente. No entanto, percebo que ela é dúbia no seu discurso, pois ao mesmo tempo em que afirma não levar assuntos profissionais para casa, revela que costuma rezar pelos pacientes.

As palavras dos colaboradores expressam que é muito difícil, para o profissional, aceitar algumas atitudes relativas à tomada de decisão, como a utilização de todos os recursos possíveis para manter a vida de um paciente na UTI, sem considerar o sofrimento que esta conduta pode causar a ele.

Concordo com Cohen (2003) ao afirmar que quando o resultado de um tratamento prolongado é bom, a decisão de continuar esse cuidado é louvável, porém, se o seu resultado é fraco, a decisão é questionável.

A realidade vivenciada pelos colaboradores dessa pesquisa mostra que alguns profissionais iludem-se com o avanço tecnológico, e com isso perdem o senso crítico, o que resulta em um prolongamento do sofrimento do paciente, dos seus familiares e até o seu próprio, pois imagino que a sua frustração seja maior devido ao seu alto nível de expectativa, decorrente da sua onipotência.

Gonzales, Beck (2002) pesquisaram o sofrimento e o prazer no cotidiano dos trabalhadores de enfermagem, e perceberam que os auxiliares de enfermagem sofrem ao assistir o paciente grave sem possibilidades terapêuticas ou na presença da morte.

A angústia foi declarada por um dos colaboradores, ao contar que teve dificuldades para aproximar-se de um paciente que se queixava de uma dor insuportável.

Aliás, dor incontrolável é motivo de desgaste emocional para aquele que cuida, pois o sentimento de impotência vem à tona no momento em que surge o sofrimento, e o profissional tem dificuldade para aliviá-lo.

Durante os encontros, o grupo evidenciou o desejo de morrer do paciente comparado com o sofrimento do paciente internado nas UTIs, ou mesmo com a má qualidade de vida que eles podem ter depois da alta, pois além das seqüelas deixadas pela doença também têm outros problemas, como a falta de recursos financeiros e sociais, necessários a um cuidado adequado.

Destacaram, também, que os incomoda o fato de os familiares não receberem os devidos esclarecimentos sobre a qualidade de vida que esses pacientes terão no futuro. Os colaboradores consideram a comunicação do médico ineficaz, quando ele diz que a família quer a pessoa viva de qualquer jeito, eximindo-se, assim, da responsabilidade pelas seqüelas que poderão permanecer na vida do paciente; além disso, esconde-se atrás da decisão dos familiares do paciente.

Em muitos momentos o profissional acaba contaminado pelo desespero da família, ou ainda, como já mencionei, para ele torna-se, aparentemente, menos penoso deixar que a família assuma essa questão.

Vincent (2001) relata que opinião dos familiares sobre a continuidade dos cuidados dados aos pacientes terminais é aceita de forma bastante variável pela equipe médica. No entanto, nos Estados Unidos, a política de saúde permite que o parecer da família seja mais influente, se comparado com os países do continente europeu.

O pensamento dos meus colaboradores vão ao encontro com o de Hoffmann (1993), ao afirmar que o momento da morte é difícil, no entanto, mais penoso e mais árduo é o processo do morrer porque os profissionais de saúde, principalmente a equipe de enfermagem de UTI, permanecem o tempo todo ao lado do paciente, presenciando todo o seu sofrimento no período em que está partindo e também o sofrimento de sua família.

Em diversos momentos, o grupo mostrou o sofrimento e a angústia resultantes do fato de lidar com os familiares dos pacientes em processo de morrer, e até mesmo depois da morte.

Dentro da UTI, nem sempre o profissional de enfermagem dessa unidade encontra-se com o familiar do paciente que morreu, porque este não permaneceu ao lado do paciente.

No HU-USP, a informação sobre a morte do paciente, na maioria das vezes, é feita pelo funcionário do serviço social.

Outro dia, vivi a experiência de autorizar que a mulher de um paciente, que havia acabado de falecer na UTI, entrasse para despedir-se do marido.

Confesso que para mim foi muito difícil presenciar esta despedida, pois ela chorava muito ao abraçar o corpo do marido, dizendo que faltava apenas um mês para a filha deles nascer, e ele tinha abandonado-as, que aquilo não era justo. Nesse desespero, ela se virou para mim e disse: " – *Como vocês deixaram ele morrer? Ele já tinha parado hoje de manhã e depois sobreviveu!* "

Nesse momento, apesar de não ter participado da reanimação cardiorrespiratória desse paciente, senti-me completamente impotente e senti as lágrimas escorrer de meus olhos.

Segundo os meus colaboradores, quando ocorre esse sentimento de impotência, às vezes eles também choram junto com os familiares, porque o envolvimento é tão grande que é o momento de compartilhar esse sofrimento, na tentativa de aliviar a sua própria dor. No entanto, alguns disseram que não choram na presença da família, mas retiram-se do ambiente e procuram outro local para espairecer e recuperar as energias, antes de retornar ao árduo trabalho.

Desta forma, é essencial conseguir lidar melhor com essas situações ameaçadoras pois, segundo Seligmann-Silva (1994), podem aparecer doenças idiopáticas, em situações socialmente determinadas.

Esse é o mundo em que vivemos, o nosso dia-a-dia na UTI, às vezes salvamos, curamos, prorrogamos o sofrimento e, muitas vezes, confortamos, ao aguardar a presença da morte.

Parece-me que Matsuda (2002) compartilha das minhas preocupações, pois reconhece que o enfermeiro precisa conduzir as suas ações de maneira que o resultado do seu trabalho propicie benefícios para o paciente e para si mesmo, no âmbito profissional.

Dos resultados desse estudo é possível observar que os discursos dos colaboradores confirmam a posição de Khazrai (1988) ao dizer que o trabalho está muito enraizado no seu núcleo afetivo, no sistema motivacional, que pertencem aos elementos idiossincráticos da personalidade e aos fatores morais. O trabalho abrange processos psicossociais, como a comunicação sob seus vários aspectos, as relações humanas, a liderança e a supervisão, atrelado às condições ergonômicas; respeitando a individualidade de cada um em relação à sua capacidade e aptidão.

Concordo com Lunardi Filho et al (2000) ao afirmarem que, aparentemente, as instituições deixam a desejar no que se refere a oferecer apoio psicológico aos seus profissionais.

Acho relevante o acompanhamento psicológico dos profissionais de enfermagem, considerando que esses profissionais desenvolvem um trabalho penoso, principalmente ao lidar com o paciente em processo de morrer. Como consequência disso, podem sofrer estresse, exaustão, sofrimento psíquico ou depressão.

Assim, desde 2001 existe um projeto no HU-USP, intitulado "Cuidando da qualidade de vida do profissional cuidador, no contexto hospitalar, do biológico ao psicossocial" desenvolvido pelo Departamento de Enfermagem do HU-USP, junto com a Escola de Enfermagem da USP, e pelo Instituto de Psicologia da USP. O objetivo deste projeto é identificar os fatores ou cargas que incidem na qualidade de vida e no trabalho de enfermagem, e mensurar os resultados obtidos, quantitativa e qualitativamente, e, então, formular propostas de intervenção para resolvê-los ou atenuá-los, tendo como meta a humanização no contexto hospitalar.

Apesar de todo o desgaste físico e emocional que há na vida do profissionais de enfermagem, observo que a dedicação e o carinho que a maioria presta aos pacientes são imensos, por isso, muitas vezes, eu me pergunto: "*Onde os profissionais de enfermagem encontram forças para conseguir superar diariamente o seu trabalho penoso?*". E, ao mesmo tempo, respondo: "*A gratidão ao cuidar do outro é a essência da nossa profissão*".

Sugiro que os rituais referentes ao final da vida sejam estendidos ao paciente, seus familiares e profissionais de saúde, pois esses não estão preparados para suportar emocionalmente a morte e o processo do morrer, tanto em nível profissional quanto pessoal.

Os meus colaboradores, em várias ocasiões, valorizaram os nossos encontros durante a realização da minha pesquisa.

Nesse sentido, acho que essa pesquisa mostrou a extrema necessidade de um acompanhamento da equipe de enfermagem, paralelamente ao seu trabalho. Julgo que a criação de um espaço proporcionará a esses profissionais a oportunidade de manifestarem suas angústias e satisfações no trabalho.

O comportamento dos colaboradores permitiu-me avaliar que os temas abordados fizeram com que eles refletissem sobre as suas atitudes e as atitudes do outro.

Os depoimentos favoráveis, feitos oralmente no final do último encontro, indicam que os temas abordados durante a pesquisa conseguiram interferir no compromisso social, e sensibilizar o grupo para desempenhar o papel profissional e pessoal, abrindo caminhos para melhorar o desempenho dentro da instituição hospitalar e o relacionamento fora do trabalho.

Outro conteúdo emergente dos encontros foi a necessidade de outros membros da equipe participarem, pois assim também teriam a oportunidade de refletir sobre a morte e o processo de morrer.

Considero que esses momentos beneficiam a descarga psíquica de trabalho, conforme disseram Dejours, Abdoucheli, Jayet (1994). Eles afirmam que a carga psíquica negativa, resultante do desejo de trabalhar contra a vontade, prejudica a qualidade e quantidade do trabalho.

Para transformar um trabalho fatigante, decorrente do assistir o paciente gravemente enfermo, considero essencial preparar esses profissionais de enfermagem para que eles encarem o cuidado paliativo como um tratamento fundamental para oferecer ao doente uma morte digna.

Para aliviar o sofrimento desses profissionais de enfermagem, participo, semanalmente, das reuniões do GRAPPAC, onde são discutidos os casos dos pacientes em estado crítico, internados na UTIA. Ao abordar o estudo clínico desses pacientes, desejamos que o procedimento terapêutico adotado não inclua tratamentos fúteis, proporcionando assim melhor qualidade de vida ou de morte a esses pacientes e, indiretamente, impondo menos carga psíquica e sofrimento aos profissionais da UTIA.

Concordo com Vincent (2001), ao enfatizar que o profissional de saúde, ao assistir o paciente em processo de morrer, não tem a intenção de causar a sua morte, mas sim tornar estes momentos mais confortáveis, aliviando a sua dor e preservando a sua dignidade, sem ferir os princípios da Bioética.

Por isso, às vezes, tenho opinião contrária a de Essingler (2003), ao referir que, algumas vezes, a morte do paciente é "roubada", porque os profissionais de saúde, ao sedar o paciente, desconsideram a autonomia dele ou de seus familiares. Esclareço que, às vezes, o sofrimento do paciente é tão violento que a opção do profissional pela sedação é um ato de coragem e necessária, pois, geralmente, o paciente internado na UTI não tem condições de escolher o tratamento, e seu familiar comumente deixa a decisão nas mãos do médico.

Os discursos dos meus colaboradores mostraram as suas percepções sobre as responsabilidades sociais e éticas das UTIs do HU-USP a respeito da qualidade de vida dos pacientes que assistem, e também uma preocupação acentuada com o sofrimento deles que, freqüentemente, são submetidos a tratamentos fúteis, devido à fragilidade de alguns profissionais que fazem parte da equipe multiprofissional dessas UTIs.

Outro ponto muito forte, identificado pelos colaboradores, foi a valorização da autonomia dos pacientes. Acredito que essa autonomia só será totalmente respeitada quando o profissional reconhecer que o paciente deve ser visto como um cidadão que responde pelos seus atos. Isto não tem

acontecido, pois o paciente é considerado um ser passivo e dono de muita paciência.

Segundo Lima Junior, Ésther (2001) o trabalho nos hospitais produz fatores que geram insalubridade e sofrimento que podem provocar danos à saúde do profissional. No entanto, é quase inexistente a preocupação em proteger, promover e manter a saúde desses profissionais.

Em relação à equipe de enfermagem da UTIP, o GRAPPAC tem como meta, no futuro, assistir os pacientes internados na UTIP, o que vai contribuir, indiretamente, para um menor desgaste psíquico nos profissionais de enfermagem que ali trabalham.

Para fortalecer as estratégias de enfrentamento relacionado às situações do trabalho dos profissionais da equipe de enfermagem do HU-USP, sugiro a implantação de um " Programa de Sensibilização" para lidar com o processo de morrer e a morte, visando uma prática humanizante e humanizada. Esse programa carece de planejamento, mas, inicialmente, compreenderia um mínimo de dois encontros. No primeiro, os participantes responderiam as seguintes questões: O que significa a morte para você?, Como você se sente em relação à morte?, Houve algum processo de morrer que tenha marcado você? O que isto significou para você?, Como você se sente ao lidar com o paciente em processo de morrer?, Como você se sente ao lidar com o familiar do paciente em processo de morrer?

No segundo encontro seria feita uma dramatização, visando a reflexão sobre a própria morte. Os encontros seguintes seriam desenvolvidos segundo as necessidades emergentes nos grupos, pois devido à diversidade das demandas nas unidades do HU-USP, considero fundamental que os participantes apontem aquelas que mais os afligem.

Acredito que esse espaço lúdico proporcionaria aos participantes a oportunidade de expressarem e dividirem as suas angústias, tristezas e até mesmo as satisfações advindas do trabalho com os outros participantes. Acredito, ainda, que durante esses encontros as discussões sobre as vivências dos participantes, relacionadas à morte e ao morrer, contribuiriam para

formular estratégias enriquecedoras, tanto para a vida profissional, quanto para a vida pessoal dos participantes.

No que se refere à instituição, o Comitê de Ética discutiria com os diferentes segmentos a elaboração de critérios mais claros para a internação e alta de pacientes nas UTIs. Isso provavelmente diminuiria o número de pacientes que não têm possibilidades terapêuticas e, conseqüentemente, reduziria os tratamentos fúteis ali empregados. Proponho, ainda, que os profissionais conscientizem-se de seu limite profissional e reconheçam que o paciente tem o direito de morrer com dignidade.

Finalizando, enfatizo que a humanização esteve presente em todos os momentos dessa pesquisa, tanto nas entrevistas individuais, quanto nos grupos focais. A premissa adotada, desde o início, reforça que o cuidado de enfermagem é permeado por sentimentos como amor, carinho e respeito aos pacientes em processo de morrer e seus familiares. Como todos os sentimentos, estes não são apenas positivos. Há momentos em que surgem tensões, resultantes principalmente das relações interpessoais que fazem emergir hostilidade, raiva, inveja, ressentimento, que são projetados tanto nos colegas de trabalho, quanto nos pacientes e seus familiares.

Para finalizar essa pesquisa, utilizarei o questionamento de Levy (2001), respondido por ele mesmo:

" – *O que podemos fazer para melhorar o cuidado no processo do morrer?*"

" – *A resposta pode ser mais simples do que imaginamos*".

Complemento, afirmando: " – *Inexistem fórmulas, mas o nosso enfrentamento pode ser facilitado, desde que a morte seja encarada como um desfecho natural do processo vital*".

ANEXO I**Autorização - Comissão de Ética - HU-USP**

São Paulo, 17 de maio de 2002.

Il^{mo}(a). S^{ra}(a).

Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez

Departamento de Enfermagem

Hospital Universitário

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Referente: Projeto de Pesquisa: "A morte no cotidiano do trabalho dos profissionais de enfermagem de unidade de terapia intensiva: buscando responder os significados e as estratégias de enfrentamento visando uma prática humanizante e humanizada" - **Cadastro:** 251/02

Prezado(a) Senhor(a)

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, em reunião de 17 de maio de 2002, analisou o projeto de pesquisa acima citado, considerando-o como APROVADO, assim como o Termo de Consentimento Pós-Informado.

Lembramos que cabe ao pesquisador elaborar o apresentar a este Comitê, relatórios parciais (a cada 90 dias) e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/1996, inciso IX, letra "c").

O **primeiro relatório** do referido projeto está previsto para **17 de agosto de 2002**.

Atenciosamente,

Dr. Sérgio Gomes de Souza
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa

c.c Departamento de Enfermagem

ANEXO II**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu _____,

concordo em participar do estudo sobre "A Morte no cotidiano do trabalho dos profissionais de enfermagem de Unidade de Terapia Intensiva: buscando compreender os significados e as estratégias de enfrentamento visando uma prática humanizaste e humanizada ". Autorizo a utilização dos dados da entrevista por mim concedida para ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e citações, assim como, a sua audição e o uso das citações a terceiros. Estou ciente de que as informações serão tratadas de forma anônima e sigilosa, as quais, serão utilizadas exclusivamente para este estudo. Terei a liberdade em recusar-me a continuar participando deste estudo a qualquer momento, sem sofrer qualquer dano ou prejuízo, por parte da pesquisadora ou do hospital.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pela pesquisadora e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente estudo.

São Paulo, ____ de _____ de 2002.

Assinatura do colaborador da pesquisa

Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez

Pesquisadora

Av. Prof. Lineu Prestes 2565 Butantã

05508-900 São Paulo / SP

Fone: 3039-9475

E-mail: biagutierrez@yahoo.com.br

ANEXO III

Atendimento ao paciente/família no processo de morrer

Parte I – Caracterização dos trabalhadores de enfermagem

Idade: _____ Sexo: F () M () Função: _____ Unidade: _____

Tempo de formação: _____ Tempo de atuação: _____

Áreas de enfermagem em que já atuou: _____

Parte II – Entrevista

1. O que representa a morte para você?
2. Você pratica alguma religião? Como a morte é vista dentro da sua doutrina religiosa?
3. Como você se sente em relação à morte?
4. Fale-me como você se sente em relação à morte nas diferentes fases da vida (criança; adolescente, adulto e idoso).
5. Fale-me como você se sente em relação às diferentes formas de morrer (morte súbita violenta, morte repentina, morte de paciente com prognóstico que evolui para a morte e morte dos pacientes terminais).
6. Algum processo de morrer te marcou? O que isto significou para você?
7. Como você se sente ao lidar com o paciente em processo de morrer?
8. Na sua experiência profissional existem situações que interferem na maneira de você lidar com paciente em processo de morrer?
9. Como você se sente ao assistir o familiar do paciente em processo de morrer?
10. De que maneira a sua experiência com a morte influencia no seu trabalho?
11. Como você costuma lidar com estas questões?
12. Você considera que sua vivência pessoal com a morte interfere na assistência que você presta? Como?
13. Você considera o assistir o paciente/família em processo de morrer afeta a sua vida? Como?
14. O que você acha que poderia ser feito para ajudá-lo a lidar melhor com o processo de morrer?
15. Tem algum fato que você gostaria de falar?

ANEXO IV

QUADRO DAS PALAVRAS E FRASES ÍNDICES

Entrevista - Pamella Unidade - UTI Pediátrica
Representações sobre a morte

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Então, pra mim, a experiência da morte na minha família é uma coisa tranqüila. É como se fosse uma passagem! É onde a pessoa cumpriu o papel na vida.	É como se fosse uma passagem! É onde a pessoa cumpriu o papel na vida.	Afirma que vê a morte como uma passagem.
Então, não tenho muito encanação com a morte, eu tenho com o sofrimento, aquelas pessoas que ficam muito tempo pra morrer, aí eu sofro! Mas, com a morte em si, não!	... não tenho muito encanação com a morte, eu tenho com o sofrimento, aquelas pessoas que ficam muito tempo pra morrer, aí eu sofro!	Na sua percepção refere não ter problemas em relação à morte, mas sim com o sofrimento do processo do morrer.
Eu vejo de forma tranqüila, mas isso por conta das experiências que eu tive na minha vida!	Eu vejo de forma tranqüila, por conta das experiências que eu tive na minha vida!	Refere que as experiências vivenciadas com a morte facilita a sua aceitação.

Representações sobre a morte nas diferentes doutrinas religiosas.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Eu tenho uma formação espiritual que não vê a morte como uma tragédia, uma coisa pessoal!	Eu tenho uma formação espiritual que não vê a morte como uma tragédia, uma coisa pessoal!	Considera a sua formação religiosa como facilitador no enfrentamento da morte.
Eu sou espírita e católica. Então aí, tem uma divergência bastante grande! Porque o catolicismo não acredita na reencarnação e o espiritismo acredita na reencarnação. Então, eu vejo a morte como uma passagem mesmo , uma coisa assim, que a pessoa morre, mas ela de alguma forma de energia fica por perto.	Eu sou espírita e católica... o catolicismo não acredita na reencarnação e o espiritismo acredita na reencarnação. Então, eu vejo a morte como uma passagem mesmo...	Refere acreditar na reencarnação segundo a doutrina espírita.

Sentimentos relacionados à morte.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Eu não tenho medo de morrer, mas eu tenho medo de sofrer...Eu tenho medo do sofrimento.	Eu não tenho medo de morrer, mas eu tenho medo de sofrer... Eu tenho medo do sofrimento.	Reconhece a ausência de medo em relação à morte, porém tem medo do sofrimento do processo do morrer.
Acho que o sofrimento não está relacionado com a morte. Acho que o sofrimento está relacionado com o tempo que se arrasta pra pessoa morrer , entre a pessoa ter a doença e morrer, acho que esse intervalo é muito dolorido.... Acho que é esse sofrimento, assim, que me causa ansiedade. Mas, não o morrer. Por exemplo, eu posso estar bem agora e desmaiar e acabou. Você entendeu?. Eu não tenho medo disso!	Acho que o sofrimento está relacionado com o tempo que se arrasta pra pessoa morrer... Acho que é esse sofrimento, assim, que me causa ansiedade. Mas, não o morrer.	Reforça que tem medo do sofrimento ao destacar que o sofrimento do processo de morrer causa-lhe ansiedade e não a morte em si.

Representações sobre a morte de crianças.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
O prematuro extremo que você percebe que vai ter uma série de seqüelas, eu encaro, sua morte também numa boa, sem sofrer. Às vezes, eu sofro pela mãe que aguardava a gestação e tal...	O prematuro extremo que você percebe que vai ter uma série de seqüelas, eu encaro, sua morte também numa boa, sem sofrer.	Relata a aceitação da morte do prematuro extremo devido as possíveis seqüelas que eles possam ter.
Agora, quando o bebê que a gente tem que é de termo , que a gente sabe que a mãe fez o pré natal, tudo certinho, que acontece alguma coisa e tal, que a criança teve anoxia e morre, eu fico mau em relação a isso , você entendeu? Porque quando a gente olha no prontuário da criança e vê que teve alguma coisa, que foi falha, aí dá uma certa rebeldia , digamos assim, interna, interior .	...quando o bebê que a gente tem que é de termo, que acontece alguma coisa e tal, que a criança teve anóxia e morre, eu fico mau em relação a isso... quando a gente olha no prontuário da criança e vê que teve alguma coisa, que foi falha, aí dá uma certa rebeldia... interna, interior.	Aponta a revolta interna devido a presença da morte pós ocorrência iatrogênica.

Representações sobre a morte de adolescentes.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Quando é um adolescente aí começa a querer entrar a questão religiosa . Quando é adolescente a morte já está ligada com a missão dele, com o tempo que ele escolheu para viver, com o tempo que ele conviveu no ciclo social dele, no ciclo familiar. Eu também não encaro de uma forma não normal. Está mais relacionada com a questão religiosa mesmo!	... começa a querer entrar a questão religiosa... a morte já está ligada com a missão dele, com o tempo que ele escolheu para viver, com o tempo que ele conviveu no ciclo social dele, no ciclo familiar. Eu também não encaro de uma forma não normal. Está mais relacionada com a questão religiosa mesmo!	Relaciona a morte do adolescente com sua crença religiosa.

Representações sobre a morte de adultos.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Com o adulto jovem acho que é a mesma coisa que no adolescente.	... acho que é a mesma coisa que no adolescente.	Novamente relaciona a morte com a sua crença religiosa.

Representações sobre a morte de idosos.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Pra mim é bem tranqüilo. O porquê, por eu ter vivenciado isso com a minha avó porque a minha avó morreu muito velhinha , né!	Pra mim é bem tranqüilo... por eu ter vivenciado isso com a minha avó porque a minha avó morreu muito velhinha...	Refere tranqüilidade em relação a morte do idoso e essa é devido a experiência adquirida após convivência com sua avó.
Sente uma tranqüilidade assim, com a morte , sabe, entendeu?	Sente uma tranqüilidade assim, com a morte...	Confirma a aceitação da morte do idoso.

Representações sobre a morte súbita.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Quando é violência eu fico rebelde , tipo assim, levou um tiro, veio um cara bêbado com um carro e bateu no carro e aí a pessoa ficou mal, você entendeu? E aí eu fico mal...	Quando é violência eu fico rebelde... E aí eu fico mal...	Relata o seu inconformismo em relação a morte violenta.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Eu me sinto impotente em relação a isso.	Eu me sinto impotente em relação a isso.	Reconhece a sua impotência em relação a morte violenta.
Eu quando tinha onze anos eu sofri um acidente de carro, acho que é por isso que me marcou bastante. Foi uma imprudência de um motorista alcoolizado, nossa!!! Foi bem difícil para a nossa família porque meus pais e eu ficamos totalmente debilitados, sofremos um acidente, e durante quatro meses, ficamos sem poder levantar da cama pra ir ao banheiro, a gente dependia de outras pessoas pra fazer tudo pra gente, tudo! Assim, você passa por um processo de quase morte por conta de uma... de uma babaquice de um cara que bebeu, saiu e bateu o carro. Ou estas outras coisas que você vê de um assaltante ou dessas crianças adolescentes que assaltam, que dão tiro e acabam matando pessoas que não tem nada a ver. Nessas coisas eu me sinto impotente, mesmo. Eu gostaria de poder atuar nessas áreas, sabe assim!!! De uma forma meio resolutiva, mas não tem condição.	... eu sofri um acidente de carro, acho que é por isso que me marcou bastante. Foi uma imprudência de um motorista alcoolizado, nossa!!!... Nessas coisas eu me sinto impotente, mesmo.	Relaciona a sua vivência para exemplificar o sofrimento das vítimas de violência e confirma a sua impotência.

Representações sobre a morte repentina.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
O que tinha acontecido com ele, a morte repentina traumatiza, assim, você não está esperando, é uma coisa que marca.	... morte repentina traumatiza, assim, você não está esperando, é uma coisa que marca.	Salienta que a morte repentina é inesperada e por isso, é traumatizante e marcante.
Eu acho que ela é assustadora na verdade, apesar de a gente ter todo esse processo de tentar entender a morte , de certa tranquilidade em alguns aspectos, mas tem umas coisas da morte repentina, ela é assustadora, de repente a pessoa não existe mais, né!	... ela é assustadora na verdade, apesar de a gente ter todo esse processo de tentar entender a morte... ela é assustadora, de repente a pessoa não existe mais, né!	Refere que a morte repentina a assusta, apesar da sua aceitação em relação a morte em outras situações.
Então, ela dá um impacto, ela dá um trauma, você fica um pouco indefesa e aí, e agora? Eu acho que ela é meio aterrorizante pra algumas pessoas e pra mim também.	... ela dá um impacto, ela dá um trauma, você fica um pouco indefesa... ela é meio aterrorizante pra algumas pessoas e pra mim também.	Confirma que a morte repentina a traumatiza e a aterroriza.

Representações sobre a morte de pacientes com prognóstico e evolui para a morte.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Olha, aí eu vou entrar nesta questão de questionar, aí eu entro no processo de rebeldia.	... eu vou entrar nesta questão de questionar, aí eu entro no processo de rebeldia.	Enfatiza a sua revolta na presença ao deparar com a morte do paciente que tinha prognóstico.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Você começa a ter um monte de questionamentos que você não tem uma confirmação, mas você sabe que foi alguma coisa. Aí te dá uma rebeldia. Dá vontade de você por todo mundo sentado e falar: - Ó gente, a gente tem que trabalhar com algumas coisas de uma forma assim... Eu sei que tem as discussões entre os médicos, mas colocar toda a equipe mesmo e colocar e discutir e tentar... e colocar... Onde pode ter ocorrido falha? E tentar explicar para as pessoas... Fazer de outra forma, que poderia ter ocorrido falha se o cateter estava com sangue e aí alguém foi injetar a medicação e o coágulo foi pra dentro, essas coisas assim. Então, esmiuçar todas as possíveis falhas e trabalhar com isso, com a equipe assim, essa é a minha vontade, mas a gente não faz isso.</p>	<p>Você começa a ter um monte de questionamentos que você não tem uma confirmação, mas você sabe que foi alguma coisa... a gente tem que trabalhar com algumas coisas de uma forma assim... colocar e discutir e tentar... e colocar... Onde pode ter ocorrido falha? E tentar explicar para as pessoas... esmiuçar todas as possíveis falhas e trabalhar com isso, com a equipe assim, essa é a minha vontade, mas a gente não faz isso.</p>	<p>Relata que às vezes tem a sensação que a morte pode ser advinda de iatrogenia provocada por algum membro da equipe de saúde, porém a causa fica como uma incógnita devido falta de dados para confirmar a possível falha, manifestando assim, o seu desejo de esclarecer essas ocorrências.</p>

Representações sobre a morte de pacientes terminais.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Aí é um descanso, coitado, um descanso.</p>	<p>... é um descanso, coitado, um descanso.</p>	<p>Vê a morte do paciente terminal como um descanso.</p>

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Então, eu acho que, prá mim, eu vejo como um descanso. Mesmo que tenha todo esse sofrimento da família que eu sei que tem, da equipe que a gente acaba se envolvendo, mas eu vejo assim como um descanso pra criança, pro paciente... Tem que ter um certo respeito entre a necessidade do paciente, porque tem hora que ele não quer mais viver. Aqui com as crianças você vê que ela não quer mais, que ela está cansada. Você seda, seda, seda... Ela está sempre agitada, sempre, sempre... Ela não quer mais!! Ela quer sossego. Tem que deixar ela em paz.</p>	<p>... eu vejo como um descanso. Mesmo que tenha todo esse sofrimento da família que eu sei que tem, da equipe que a gente acaba se envolvendo, mas eu vejo assim como um descanso pra criança, pro paciente... Tem que ter um certo respeito entre a necessidade do paciente, porque tem hora que ele não quer mais viver. Aqui com as crianças você vê que ela não quer mais, que ela está cansada. Você seda, seda, seda... Ela está sempre agitada, sempre, sempre... Ela não quer mais!! Ela quer sossego. Tem que deixar ela em paz.</p>	<p>Identifica que apesar do sofrimento para os que ficam, a morte vem ser o descanso para a criança.</p>
<p>Mas, existe um investimento muito grande. Este menino mesmo da diálise, ele está pedindo socorro, me deixa em paz, mas... A gente tá investindo. Eu faço parte desta equipe, eu também vou investir. Só que eu sei se essa criança vier a falecer pra ela vai ser uma coisa, um alívio, pra ela. E a gente vai ficar com a sensação assim... Puxa!! Nós fizemos de tudo e ela não sobreviveu. Na equipe dá a sensação de impotência. Então, a gente fica entre a cruz e a espada.</p>	<p>Mas, existe um investimento muito grande... A gente tá investindo. Só que eu sei se essa criança vier a falecer pra ela vai ser uma coisa, um alívio, pra ela. E a gente vai ficar com a sensação assim... Puxa!! Nós fizemos de tudo e ela não sobreviveu. Na equipe dá a sensação de impotência. Então, a gente fica entre a cruz e a espada.</p>	<p>Confirma a presença de futilidades na UTIP devido a sensação de impotência da equipe que assiste a criança sem prognóstico.</p>

Representações sobre um processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Uma vez, eu trabalhava de noite e uma criança tinha internado de manhã e aí ela teve uma piora do quadro respiratório e tudo, e ela foi intubada, estava super grave e durante a madrugada ela morreu. A mãe ficou o tempo inteiro na unidade. Depois que a gente comunicou... A mãe sabia que a criança ia morrer na verdade. Depois ela comentou comigo, ela falou que ela sentia que a criança ia morrer. Aí depois que a gente preparou tudo, ela quis pegar a criança no colo. E aí ela trouxe a roupinha prá colocar na criança. Ela trouxe uma manta... Ela pegou a criança como se a criança tivesse viva, embrulhou a criança... Me marcou muito como pessoa, como enfermeira, porque enquanto pessoa eu acho que eu fui vista de uma forma errada, porque eu quis proporcionar naquele momento o que era prioridade para mim, que era estar dando conforto pra mãe. Ela já sabia que a criança ia morrer, ela sentia. Então, aquele momento foi o momento dela ter contato com a morte e fazer o luto da criança. Pra ela aquele momento era muito importante porque dali a criança ia para o caixão e ela não ia pegar mais a criança no colo, entendeu!</p>	<p>... durante a madrugada ela morreu. A mãe ficou o tempo inteiro na unidade... depois que a gente preparou tudo, ela quis pegar a criança no colo... Ela pegou a criança como se a criança tivesse viva, embrulhou a criança... Me marcou muito como pessoa, como enfermeira, porque enquanto pessoa eu acho que eu fui vista de uma forma errada, porque eu quis proporcionar naquele momento o que era prioridade para mim, que era estar dando conforto pra mãe... aquele momento foi o momento dela ter contato com a morte e fazer o luto da criança.</p>	<p>Relata que foi marcada pelo falecimento de uma criança na UTIP, pois o contato da mãe com a criança morta causou-lhe um grande sofrimento. No entanto, reconhece que naquele momento, o processo de luto para a mãe era muito importante.</p>
<p>Todo mundo surtou na verdade. Então, o que aconteceu, todo mundo saiu e começou a chorar e eu também. Estou falando na equipe e eu me incluindo.</p>	<p>Todo mundo surtou... todo mundo saiu e começou a chorar e eu também.</p>	<p>Relata ainda, que a equipe toda emocionou-se ao deparar com o relacionamento da mãe com a sua filha morta.</p>

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Eu lembro que depois de passado uma semana a mãe voltou, voltou a noite e ela queria conversar comigo, ela falou assim que ela gostou muito do que eu tinha feito, ela gostou muito de eu ter deixado ela pegar o nenezinho no colo e ela assim, sabe... Eu sinto que ela ficou com uma lembrança boa de mim. Pelo menos dela, você entendeu. E é isso que me interessa. Eu tenho uma lembrança boa da mãe e acho que ela tem uma lembrança boa de mim, apesar que o momento foi trágico.</p>	<p>... a mãe voltou, voltou a noite e ela queria conversar comigo, ela falou assim que ela gostou muito do que eu tinha feito, ela gostou muito de eu ter deixado ela pegar o nenezinho no colo... Eu sinto que ela ficou com uma lembrança boa de mim... Eu tenho uma lembrança boa da mãe e acho que ela tem uma lembrança boa de mim, apesar que o momento foi trágico.</p>	<p>Lembra o quanto foi gratificante o reconhecimento por parte da mãe da criança, apesar de todo o sofrimento causado por aquela situação.</p>
<p>E tinha uma funcionária em especial que gritava no corredor, ela falava assim: - O que essa enfermeira quer fazer com a gente? Ela quer enlouquecer a gente. Onde já se viu? Assim, todo mundo ouvindo. Onde já se viu deixar a mãe pegar essa criança no colo, já morreu, já morreu. Olha! Como tá todo mundo triste. Aí eu saí e falei assim pra ela, se ela quisesse sair e ir dar uma volta, porque não tinha necessidade dela ficar gritando daquele jeito, né. Teve outras pessoas que choraram, mas eu percebia que era uma coisa mais sossegada, mas essa funcionária em especial... Ela realmente me assustou um pouco.</p>	<p>O que essa enfermeira quer fazer com a gente? Ela quer enlouquecer a gente. Onde já se viu?... Onde já se viu deixar a mãe pegar essa criança no colo, já morreu, já morreu. Olha! Como tá todo mundo triste</p>	<p>Relata o sofrimento da equipe ao presenciar o relacionamento mãe/criança morta.</p>

Representações sobre o lidar com o paciente em processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>...eu venho mais com a técnica e com o conhecimento, né! Na hora que eu estou alí lidando, você entendeu? Pra quê que eu faço isso, é uma coisa meio de proteção, né! Porque se você acaba se envolvendo não é só a criança é a família, é o vô, é a vó, é o primo, que vem, o tempo que você cuidou dessa criança, são as lembranças que você tem dela, de quando ela estava melhor, do sorriso, das brincadeiras, mesmo quando está na UTI tem criança que fica bem e depois piora. Então, eu procuro por isso, um pouco de lado, é difícil, mas acho também que tem um processo interno dentro de mim que eu fui desenvolvendo. Então, quando eu estou ali no momento de dar o cuidado, eu procuro tirar a minha criança do meu emocional do contexto. Mas, vamos supor, se a criança vem a óbito eu dou aquela parada no final assim, sabe? Aí vem tudo, então vem as lembranças na minha mente. Aí eu tenho que sair um pouco do box, dar uma respirada, me sentir, sabe? Para depois voltar.</p>	<p>Eu venho mais com a técnica e com o conhecimento... é uma coisa meio de proteção... Porque se você acaba se envolvendo não é só a criança é a família, é o vô, é a vó, é o primo, que vem, o tempo que você cuidou dessa criança, são as lembranças que você tem dela, de quando ela estava melhor, do sorriso, das brincadeiras, mesmo quando está na UTI tem criança que fica bem e depois piora... eu procuro por isso, um pouco de lado, é difícil, mas acho também que tem um processo interno dentro de mim que eu fui desenvolvendo... no momento de dar o cuidado, eu procuro tirar a minha criança do meu emocional do contexto... vamos supor, se a criança vem a óbito eu dou aquela parada no final assim, sabe? Aí vem tudo, então vem as lembranças na minha mente. Aí eu tenho que sair um pouco do box, dar uma respirada, me sentir, sabe? Para depois voltar.</p>	<p>Afirma que para não sofrer, usa a técnica e o embasamento científico como maneira de enfrentamento.</p>

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Eu sinto um pesar... Eu penso assim... Puxa vida, ele morreu ou senão eu penso assim... O que eu fiz, será que eu poderia ter feito outras coisas? Acho que vem essas perguntas, né? Na verdade, acho que depende mesmo é da história da criança. Quando eu sei que é uma coisa que não tem o prognóstico muito bom, eu fico tranqüila. Acho que eu fico tranqüila sem ter crises, né. Agora quando é nessas outras situações que eu já falei... acho que vem assim a questão da impotência, às vezes, vem a questão da crítica, a questão da falha, a dúvida da falha, eh!!! Às vezes, um pouco de rebeldia que já falei e, às vezes, um cansaço, um cansaço, tipo</p>	<p>Eu sinto um pesar... Puxa vida, ele morreu ou senão eu penso assim... O que eu fiz, será que eu poderia ter feito outras coisas?... Na verdade, acho que depende mesmo é da história da criança... Quando eu sei que é uma coisa que não tem o prognóstico muito bom, eu fico tranqüila.</p>	<p>Enfatiza um pesar conseqüente da morte obscura de um paciente e ao mesmo tempo a presença de tranqüilidade quando a morte é bem definida.</p>

Representações sobre as situações que interferem na maneira de lidar com o paciente em processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Acho que a gente tem inúmeras interferências. A gente está ali na beira do leito, aí vem o médico querendo que mude o aparelho, que mude não sei o que. Eu estou achando que esta última geração está muito ligada a aparelhos, à tecnologia. Às vezes, você está ali numa relação com a família ou com a criança, aí vem uma pessoa e te pede para fazer uma coisa totalmente mecânica, que te tira daquilo, daquele processo humano. Você tem que trocar o aparelho, você tem que mudar o eletrodo, você tem que mudar o saturômetro, porque a saturação não está boa. Então, você só olha para o monitor, isso acho que interfere muito... O papo é só equipamento. Então,</p>	<p>Acho que a gente tem inúmeras interferências... Eu estou achando que esta última geração está muito ligada a aparelhos, à tecnologia... você está ali numa relação com a família ou com a criança, aí vem uma pessoa e te pede para fazer uma coisa totalmente mecânica, que te tira daquilo, daquele processo humano... você só olha para o monitor, isso acho que interfere muito... O papo é só equipamento... às vezes, você tá ali numa relação super legal e aí você tem que largar pra ver o</p>	<p>Cita a tecnologia, como uma das interferências que dificulta o processo humanizado de cuidar na UTIP.</p>

às vezes, você tá ali numa relação super legal e aí você tem que largar pra ver o equipamento. E isso me choca, às vezes. Às vezes, eu falo: - Puxa vida que tecnologia é essa? Que tecnologia é essa? É uma tecnologia solta, fria que, às vezes, você fica dando carinho para o equipamento, você lustra, passa sabãozinho, deixa todas as extensões arrumadinhas e a criança lá no berço! Então, é complicado.	equipamento. E isso me choca... Que tecnologia é essa? É uma tecnologia solta, fria que, às vezes, você fica dando carinho para o equipamento, você lustra, passa sabãozinho, deixa todas as extensões arrumadinhas e a criança lá no berço! Então, é complicado.	
Eu acho que eu diferencio, sim. Sabe porquê, por exemplo, se é uma criança que acabou de internar e dá óbito, eu não fiz aquele vínculo, você entendeu? Então, eu não sei da história dela, eu não sei da família dela, eu não sei quem é ela, você entendeu? Agora, quando é uma criança que você faz vínculo então você já sabe mais ou menos o temperamento. Sei lá, que é bravinho, ou te deu um sorriso num momento, que fez um vínculo, aí parece que é mais sofrido. Então, eu acho que pega muito a questão do vínculo	Eu acho que eu diferencio, sim. Sabe porquê, por exemplo, se é uma criança que acabou de internar e dá óbito, eu não fiz aquele vínculo... eu não sei da história dela, eu não sei da família dela, eu não sei quem é ela, ... quando é uma criança que você faz vínculo então você já sabe mais ou menos o temperamento... que fez um vínculo, aí parece que é mais sofrido. Então, eu acho que pega muito a questão do vínculo	Refere que o vínculo é um fator que interfere na maneira de lidar com o paciente no processo de morte.

Representações sobre o assistir o familiar do paciente em processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
... eu tenho bastante dificuldade, é uma dificuldade pessoal que eu tenho em lidar com a família. Aqui, minhas experiências com os familiares não foram muito boas.	... eu tenho bastante dificuldade, é uma dificuldade pessoal que eu tenho em lidar com a família. Aqui, minhas experiências com os familiares não foram muito boas.	Assume ter muita dificuldade em lidar com os familiares dos pacientes.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Eu fico com problema, com relação à família. Como por exemplo aqui, quando uma criança morre... Eu fico com dó da mãe, não da criança, da mãe. Quando eu trabalhava com adultos, que faz muito tempo, foi o meu primeiro ano de experiência em UTI, quando morria o pai da família, eu ficava com dó da esposa, dos filhos, mas não da pessoa que morreu, você entendeu?...</p>	<p>Eu fico com dó da mãe, não da criança, da mãe... quando morria o pai da família, eu ficava com dó da esposa, dos filhos, mas não da pessoa que morreu...</p>	<p>Refere que sente dó da família ao presenciar que essa está sofrendo devido ao óbito de um paciente.</p>
<p>Quando são aquelas internações relâmpago que têm um monte de intercorrências, eu trabalho muito mal com a família. Muito mal mesmo!!! Eu tenho consciência disso. Acho que teria que repensar essa coisa, né. Ou você dá assistência pra criança ou você dá assistência pra família. É isso. Então, eu sinto que eu tenho dificuldades. Porque tem procedimentos que... Eu acho subir num banquinho pra fazer massagem numa criança e começa assim, sangue... Uns falam, faz isso, outros, faz aquilo. Eu acho isso traumatizante. Mas, eu não vou falar isso pra ela. Eu falo assim: - Olha, se a senhora quiser ficar, pode ficar. Mas, é um momento de estresse, e nós vamos fazer alguns procedimentos um pouco traumatizantes pra criança, só que a criança está sedada e ela não vai sentir nada. Agora se a senhora quiser ficar.. Os médicos pedem pra sair, eles pedem pra sair, a maioria. A maioria, não, todos!!</p>	<p>Quando são aquelas internações relâmpago que têm um monte de intercorrências, eu trabalho muito mal com a família. Muito mal mesmo!!!!... Ou você dá assistência pra criança ou você dá assistência pra família... se a senhora quiser ficar, pode ficar. Mas, é um momento de estresse, e nós vamos fazer alguns procedimentos um pouco traumatizantes pra criança, só que a criança está sedada e ela não vai sentir nada. Agora se a senhora quiser ficar.. Os médicos pedem pra sair, eles pedem pra sair, a maioria. A maioria, não, todos!!</p>	<p>Identifica que tem maior dificuldade de lidar com familiares de pacientes recém chegados na UTI, por priorizar a assistência a esse paciente que está gravemente enfermo deixando a família em segundo plano. Identifica ainda, que costuma autorizar a presença da família na UTI, porém os médicos da UTI são contrários a sua posição.</p>

Representações das experiências com a morte na sua vida profissional.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Eu não fico pensando muito na morte quando eu estou trabalhando, eu fico pensando na vida. Então, os casos que eu perdi eu não fico lembrando. A não ser que venha um momento como esse, que a gente tenha que tirar as coisas lá do fundo do baú. Acho que fica dentro do baú bem negro, assim. Então, eu me posiciono mais para o trabalho com relação... o meu parâmetro para o trabalho são as vidas... no meu trabalho, eu fico mais centrada na vida, eu tento esquecer as perdas.</p>	<p>Eu não fico pensando muito na morte quando eu estou trabalhando, eu fico pensando na vida... os casos que eu perdi eu não fico lembrando... o meu parâmetro para o trabalho são as vidas... no meu trabalho, eu fico mais centrada na vida, eu tento esquecer as perdas.</p>	<p>Nega ser influenciada pelas experiências profissionais advindas do assistir o paciente em processo de morte.</p>

Representações sobre as maneiras de lidar com o familiar/paciente em processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Às vezes eu acabo chorando, dependendo do vínculo. Se você está mais envolvida, o emocional também está. Se você está mais envolvida com a família o emocional também está. Se você deu mais cuidado, você está mais ligada. Parece que cria uma coisa mais energética entre a criança e o cuidador. Então, a forma de lidar acaba variando assim, um pouco, eu acho. Acho que esta variação está muito ligada com essa coisa do vínculo. Quando você está mais vinculada, teve um tempo maior de contato, o vínculo ficou mais forte, você vai ter um sofrimento maior. Acaba repercutindo mais emocionalmente... Eu acabo deixando um pouco de lado, tem muito a ver com o vínculo, eu acho!</p>	<p>Às vezes eu acabo chorando, dependendo do vínculo... a forma de lidar acaba variando assim, um pouco, eu acho. Acho que esta variação está muito ligada com essa coisa do vínculo... o vínculo ficou mais forte, você vai ter um sofrimento maior. Acaba repercutindo mais emocionalmente... Eu acabo deixando um pouco de lado, tem muito a ver com o vínculo,...</p>	<p>Cita o choro como uma reação de enfrentamento ao deparar com o sofrimento, porém reforça que esse sofrimento relaciona-se com o vínculo criado no seu relacionamento com o paciente e seu familiar.</p>

Representações sobre as interferências na assistência prestada causada por sua vivência pessoal com o processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Eu vejo de forma tranqüila, mas isso por conta das experiências que eu tive na minha vida!	Eu vejo de forma tranqüila, mas isso por conta das experiências que eu tive na minha vida!	Afirma que suas experiências com a morte são favoráveis à assistência prestada, pois lhe proporciona tranqüilidade.
Eu vou estar contribuindo com o cuidado de enfermagem, que a ação da enfermagem é o cuidar, eu vou estar contribuindo com a manutenção da vida, até que eu sei que chega um momento que não é mais possível, a vida. Na verdade, a minha função é de cuidados de manutenção da vida! Então, eu me sinto estimulada.	Eu vou estar contribuindo com o cuidado de enfermagem, que a ação da enfermagem é o cuidar, eu vou estar contribuindo com a manutenção da vida, até que eu sei que chega um momento que não é mais possível, a vida. Na verdade, a minha função é de cuidados de manutenção da vida! Então, eu me sinto estimulada.	Enfatiza que o cuidado de enfermagem prestado aos pacientes sobreviventes lhe estimula a continuar na profissão.

Representações na vida pessoal influenciadas pelo assistir o paciente/ família no processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Às vezes, eu saio daqui chateada... Então, acho que isto te afeta sim. Acho que você, de alguma forma, fica com uma cicatriz dentro de você daquele assunto, daquele dia. Não sei se todo mundo é assim, mas eu sou. Então, eu acho que de alguma forma tem uma repercussão interna, sim. Quando, por exemplo, a gente é cobrada pela família. Então, dentro de mim fica uma coisa também me cobrando, né. Que com o tempo isso passa mas, fica aquela cicatriz. Mas, se me perguntarem alguma situação que me marcou eu vou sempre lembrar daquilo, você entendeu o porque aquilo me marcou! Se não, eu teria apagado da minha memória. Então, de alguma forma estas situações deixam alguma marca, que eu não lembro todo dia, mas se vier uma situação eu vou lembrar. Ficou ali.</p>	<p>Às vezes, eu saio daqui chateada... eu acho que de alguma forma tem uma repercussão interna... a gente é cobrada pela família. Então, dentro de mim fica uma coisa também me cobrando, né. Que com o tempo isso passa mas, fica aquela cicatriz... eu vou sempre lembrar daquilo, você entendeu o porque aquilo me marcou!... estas situações deixam alguma marca, que eu não lembro todo dia, mas se vier uma situação eu vou lembrar. Ficou ali.</p>	<p>Afirma que as situações profissionais afetam a sua vida pessoal.</p>

Sugestões para favorecer o enfrentamento do processo de morrer.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Eu acho que a gente deveria ter nestas unidades como UTI, pronto socorro, na emergência, eu acho que deveria ter uma pessoa que desse suporte pra família, de conversar e contar o que está acontecendo com o paciente, que esta é uma grande ansiedade. Então, acho que isso é importante.</p>	<p>... eu acho que deveria ter uma pessoa que desse suporte pra família, de conversar e contar o que está acontecendo com o paciente, que esta é uma grande ansiedade.</p>	<p>Destaca a importância de existir um profissional para conversar com o familiar do paciente no intuito de diminuir a ansiedade desse familiar.</p>

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Outra coisa que eu acho importante também, é realizar, aqui dentro já foi feita alguma coisa neste sentido, mas realizar coisas assim, ligada com psicoterapia e relatos de pessoas e conversar sobre estas experiências que estas pessoas tiveram. Eu acho que é importante para a equipe como um todo. E estar contando as experiências que as pessoas tiveram com a morte, e como é.	.. eu acho importante também, é realizar, aqui dentro já foi feita alguma coisa neste sentido, mas realizar coisas assim, ligada com psicoterapia e relatos de pessoas e conversar sobre estas experiências que estas pessoas tiveram... E estar contando as experiências que as pessoas tiveram com a morte, e como é.	Valoriza as dinâmicas de grupo onde o assunto discutido era as experiências vivenciadas pela equipe ao cuidar do paciente em processo de morte e seus familiares, anteriormente realizadas.
Eu acho que também precisava ter um enfoque religioso, por exemplo, a gente poderia, eventualmente, ter alguma palestra com um pastor. Eu sou espírita, mas eu gosto muito do padre Anísio, eu trabalhei muito com ele no transplante. Acho que a gente poderia sei lá, ter algumas palestras com uma pessoa religiosa, não no sentido de estar falando que sou católico, sou espírita, não. Mas, no sentido espiritual mesmo da questão.	Eu acho que também precisava ter um enfoque religioso,... ter alguma palestra com um pastor... Acho que a gente poderia sei lá, ter algumas palestras com uma pessoa religiosa, não no sentido de estar falando que sou católico, sou espírita, não. Mas, no sentido espiritual mesmo da questão.	Ressalta a questão religiosa como fator importante para fortalecer a equipe perante a morte.
Eu acho também que a equipe precisaria de um apoio psicológico, não ter medo de falar de morte. Acho que também a gente tem medo, de falar. Eu acho que poderia ter um apoio de psicólogo.	... a equipe precisaria de um apoio psicológico, não ter medo de falar de morte. Acho que também a gente tem medo, de falar. Eu acho que poderia ter um apoio de psicólogo.	Enfatiza sobre a necessidade de ter a presença de psicólogo para proporcionar suporte à equipe.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
<p>Mas, eu acho também que tem várias enfermeiras que gostam muito desta área da psicologia e eu acho que as pessoas que vão pra essa área, elas conhecem os dois lados, o lado de ser enfermeira e o lado de ser o psicólogo. Eu acho que esta pessoa seria o ideal pra fazer este trabalho aqui dentro do hospital, que una estas duas coisas, porque melhor do que ela pra saber o que é ser enfermeira não tem, é a própria enfermeira. E se ela unisse estas duas coisas, a psicologia e a enfermagem seria o ideal, pra fazer o trabalho com as equipes, com a família, como trabalhar a gente para trabalhar com a família, falar como é a morte, o que é a morte. Porque cada um acaba indo pro lado religioso.</p>	<p>Mas, eu acho também que tem várias enfermeiras que gostam muito desta área da psicologia e eu acho que as pessoas que vão pra essa área, elas conhecem os dois lados, o lado de ser enfermeira e o lado de ser o psicólogo. Eu acho que esta pessoa seria o ideal pra fazer este trabalho aqui dentro do hospital, que una estas duas coisas, porque melhor do que ela pra saber o que é ser enfermeira não tem, é a própria enfermeira. E se ela unisse estas duas coisas, a psicologia e a enfermagem seria o ideal, pra fazer o trabalho com as equipes, com a família, como trabalhar a gente para trabalhar com a família, falar como é a morte, o que é a morte.</p>	<p>Considera que no hospital existem enfermeiras capacitadas para apoiar os profissionais e familiares de pacientes que encontram-se em processo de morte.</p>
<p>E não ter medo da morte, porque a única coisa que a gente sabe quando a gente nasce, quando a gente vai nascer a única coisa que a gente sabe é que ele vai morrer, é a única coisa que você tem certeza que vai acontecer na vida dele. Você não sabe se ele vai ser médico, enfermeiro, engenheiro, se ele vai casar ou se não vai, se vai usar drogas, você não sabe de nada. Você só sabe que ele vai morrer um dia. Então, é a única certeza da vida. Então, a gente não pode ter medo de morrer e nem de ver o outro morrer.</p>	<p>E não ter medo da morte, porque a única coisa que a gente sabe quando a gente nasce, quando a gente vai nascer a única coisa que a gente sabe é que ele vai morrer, é a única coisa que você tem certeza que vai acontecer na vida dele... Então, é a única certeza da vida. Então, a gente não pode ter medo de morrer e nem de ver o outro morrer.</p>	<p>Afirma que a morte é certa para todos e que não podemos temê-la.</p>

Outras representações.

CATEGORIAS/ FALAS	PALAVRAS FRASES ÍNDICES	INTERPRETAÇÃO DO PESQUISADOR
Ausente	Ausente	Ausente

ANEXO V

Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999, dispõe sobre direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado de São Paulo - Diário Oficial do Estado, de 18 de março de 1999, p. 1, seq. 51.

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SÃO PAULO:

Faço saber que a Assembléia Legislativa decreta e eu promulgo a seguinte lei:

Art. 1º - A prestação dos serviços e ações de saúde aos usuários, de qualquer natureza ou condição, no âmbito do Estado de São Paulo, será universal e igualitária, nos termos do art. 2º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995.

Art. 2º - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

I - ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;

II - ser identificado e tratado pelo seu nome ou sobrenome;

III - não ser identificado ou tratado por:

- a) números;
- b) códigos; ou
- c) de modo genérico, desrespeitoso, ou preconceituoso;

IV - ter resguardado o segredo sobre seus dados pessoais, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou à saúde pública;

V - poder identificar as pessoas responsáveis direta e indiretamente por sua assistência, através de crachás visíveis, legíveis e que contenham:

- a) nome completo;
- b) função
- c) cargo; e
- d) nome da instituição

VI - receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre:

- a) hipóteses diagnósticas;
- b) diagnósticos realizados;
- c) exames solicitados;
- d) ações terapêuticas;
- e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;
- f) duração prevista do tratamento proposto;
- g) no caso de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e consequências indesejáveis e a duração esperada do procedimento;
- h) exames e condutas a que será submetido;
- i) a finalidade dos materiais coletados para exame;
- j) alternativas diagnósticas e terapêuticas existentes no serviço de atendimento ou em outros serviços; e

l) o que julgar necessário

VII - consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados;

VIII - acessar, a qualquer momento, o seu prontuário médico, nos termos do art. 3º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995;

IX - receber por escrito o diagnóstico e o tratamento indicado, com a identificação do nome do profissional e o seu número de registro no órgão de regulamentação e controle da profissão;

X - vetado;

- a) vetado;
- b) vetado;
- c) vetado;
- d) vetado;
- e) vetado;
- f) vetado;

XI - receber as receitas:

- a) com o nome genérico das substâncias prescritas;
- b) datilografadas ou em caligrafia legível;
- c) sem a utilização de códigos ou abreviaturas;
- d) com o nome do profissional e seu número de registro no órgão de controle e regulamentação da profissão;
- e) com assinatura do profissional;

XII - conhecer a procedência do sangue e dos hemoderivados e poder verificar, antes de recebê-los os carimbos que atestaram a origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIII - ter anotado em seu prontuário, principalmente se inconsciente durante o atendimento:

- a) todas as medicações, com suas dosagens, utilizadas; e
- b) registro da quantidade de sangue recebida e dos dados que permitam identificar a sua origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIV - ter assegurado, durante as consultas, internações, procedimentos diagnósticos e terapêuticos e na satisfação de suas necessidades fisiológicas:

- a) a sua integridade física;
- b) a privacidade;
- c) a individualidade;
- d) o respeito aos seus valores éticos e culturais;
- e) a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal; e
- f) a segurança do procedimento;

XV - ser acompanhado, se assim o desejar, nas consultas e internações por pessoa por ele indicada;

XVI - ter a presença do pai nos exames pré-natais e no momento do parto;

XVII - vetado;

XVIII - receber do profissional adequado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a melhoria do conforto e bem estar;

XIX - ter um local digno e adequado para o atendimento;

XX - receber ou recusar assistência moral, psicológica, social ou religiosa;

XXI - ser prévia e expressamente informado quando o tratamento proposto for experimental ou fizer parte de pesquisa;

XXII - receber anestesia em todas as situações indicadas;

XXIII - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e

XXIV - optar pelo local da morte.

§ 1º - A criança, ao ser internada, terá em seu prontuário a relação das pessoas que poderão acompanhá-la integralmente durante o período de internação.

§ 2º - A internação psiquiátrica observará o disposto na Seção III do Capítulo IV do Título I da Segunda Parte da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995.

Art. 3º - Vetado

I - Vetado

II - Vetado

III - Vetado

Art. 4º - Vetado

I - Vetado

II - Vetado

Parágrafo único. Vetado.

Art. 5º - Vetado

Parágrafo único. - Vetado

Art. 6º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Palácio dos Bandeirantes, 17 de março de 1999.

Código de Saúde

**Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995,
Título I, Primeira Parte, art. 2º.**

Art. 2º A saúde é uma das condições essenciais da liberdade individual e da igualdade de todos perante a lei.

§ 1º - O direito à saúde é inerente à pessoa humana constituindo-se em direito público subjetivo.

§ 2º - O dever do Poder Público de prover as condições e as garantias para o exercício do direito individual à saúde não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

Código de Saúde

**Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995,
Seção III, Capítulo IV, Título I, Segunda Parte.**

Art. 33 - No tocante à saúde mental, o SUS (Sistema Único de Saúde), estadual e municipal, empreenderá a substituição gradativa do procedimento de internação hospitalar pela adoção e o desenvolvimento de ações predominantemente extra-hospitalares, na forma de programas de apoio à desospitalização que darão ênfase à organização e manutenção de redes de serviços e cuidados assistenciais destinados a acolher os pacientes em seu retorno ao convívio social, observados, ainda, os seguintes princípios:

I - desenvolvimento, em articulação com os órgãos e entidades, públicas e privadas, da área de assistência e promoção social, de ações e serviços de recuperação da saúde de pessoas acometidas de transtorno mental e sua reinserção na família e na sociedade;

II - A atenção aos problemas de saúde mental, em especial os referentes à psiquiatria infantil e à psicogeriatría, realizar-se-á, basicamente, no âmbito comunitário, mediante assistência ambulatorial, assistência domiciliar e internação de tempo parcial, de modo a evitar ou a reduzir, ao máximo possível, a internação hospitalar duradoura ou de tempo integral;

III - Toda pessoa acometida de transtorno mental terá direito a tratamento em ambiente o menos restritivo possível, o qual só será administrado depois de o paciente estar informado sobre o diagnóstico e os procedimentos terapêuticos, e expressar seu consentimento;

IV - A internação psiquiátrica será utilizada como último recurso terapêutico e objetivará a mais breve recuperação do paciente;

V - Quando necessária a internação de pessoa acometida de transtorno mental, esta dar-se-á, preferentemente, em hospitais gerais; e,

VI - A vigilância dos direitos indisponíveis dos indivíduos assistidos será realizada de forma articulada pela autoridade sanitária local e pelo Ministério Público, especialmente na vigência de internação psiquiátrica involuntária.

Abbott KH, Sago JG, Breen CM, Abernethy AM, Tulsky JA. Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 2001; 29 (1): 197-201.

Albert A. Tratado da razão crítica. Trad. de IA Silva et al. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1976.

Amaral, LA. Espelho convexo: o corpo desviante no imaginário coletivo, pela voz da literatura infanto-juvenil. [tese] São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da USP; 1992.

Ariés P. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.

Ariés P. O homem diante da morte. 2ª ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1990.

Azoulay E, Chevret S, Lelen G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000; 28 (8): 3044-9.

Baraldi S. Sobre o significado da morte e do morrer: identificando similaridades e diferenças no Brasil (São Paulo) e Cuba (Havana). [dissertação] São Paulo (SP): Programa de Pós-graduação em Integração da América Latina, Universidade de São Paulo; 1999.

Batista Júnior A. Cuidando e descuidando: o movimento pendular do significado do cuidado para o paciente. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1996.

Beck CLC, Gonzales RMB, Leopardi MT. O "estado de alerta" dos trabalhadores de enfermagem em unidades críticas. *Texto Contexto Enferm* 2002; 11(1): 151-68.

Betancourt O. La salud y el trabajo: reflexiones teórico-metodológicas, monitoreo epidemiológico, atención básica de la salud. Quito: OPAS; 1995.

Bevis O. A live force. In: Leininger M. Caring an essencial human need. Thorofare: N J Charles Slack; 1984.

Bezerra ALQ, Dalben LW, Camargo MNV, Pinheiro VF. Gestos e posturas do enfermeiro durante a orientação a familiares de pacientes internados. Rev Esc Enferm USP 1998; 32(2): 134-9.

Boemer MR. A morte e o morrer. São Paulo: Cortez; 1986.

Boff L. Saber cuidar. Ética do humano: compaixão pela terra. 8ª ed. Petrópolis: Vozes; 1999.

Borsoi ICF. Saúde mental e trabalho: um estudo de caso de enfermagem. [dissertação] São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1992.

Braverman I. Trabalho e capital monopolista. Rio de Janeiro: Zahar; 1974.

Breitbart W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. Mundo Saúde 2003; 27 (1) 45-57.

Callanan M, Kelley P. Gestos finais. São Paulo: Nobel; 1994.

Capela BB; Leopardi MT. O ser humano e a sua possibilidade no processo terapêutico. In: Leopardi MT, Kirchhof AL, Capella BB, Pires DP, Faria EM, Ramos FRS et al. Processo de trabalho em saúde: organização e subjetividade. Florianópolis: Papa-Livro; 1999. p. 85-104.

Carlini-Cotrim B. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigação sobre abuso de substâncias. Rev. Saúde Pública 1996; 30 (3): 285-93.

Carvalho MDB. Sendo-com-o-aluno-no-mundo-da-enfermagem: A morte no cotidiano do hospital. Ribeirão Preto. 135p. [tese] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1998.

Cavalcante MBG. O grupo operativo como estratégia de assistência de enfermagem: a prática revelando caminhos para mudança no cotidiano dos pacientes com transtorno mental. [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1999.

Chiesa AM; Ciampone MHT. Princípios gerais para a abordagem de variáveis qualitativas e o emprego da metodologia de grupos focais. In: Criança CM, Antunes MJM, organizadoras. Classificação internacional das práticas em saúde coletiva: CIPESC/ Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem; 1999. p. 306-24. (Série Didática: Enfermagem no SUS).

Cohen NH. Assesssing futility of medical interventions: Is it futile? Crit Care Med 2003; 31 (2): 646-8.

Corrêa AK. Do treinamento do enfermeiro à possibilidade de educação em terapia intensiva: em busca do sentido da existência humana. [dissertação].Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP; 2000.

Cortela MS. Religião: um povo que acredita. [Entrevista a Jaime Klintowitz] Veja 2001 dez 19: 127.

Cousins, MJ, Bridenbaugh, PO. Neural blockade in clinical anesthesia and management of pain. 3th ed. Philadelphia: Lippincott Raven; 1998. p. 793-835.

Curtis JR, Patrick DL, Shanonn SE, Treece PD, Engelberg RA, Rubenfeld GD. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: opportunities for improvement. *Crit Care Med* 2001; 29(2 Suppl): N 26-33.

Da Matta R. Explorações: ensaio de antropologia interpretativa. Rio de Janeiro: Rocco; 1986. p. 121-9.

Dalai-Lama. O caminho da tranquilidade. Rio de Janeiro: Sextante; 2000.

Dall'Agnol CM, Ciampone MHT. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisa na enfermagem. *Rev. Gaúcha Enferm* 1999; 20 (1): 5-25.

Dejours C, Abdoucheli E, Jayet C. Psicodinâmica do trabalho. São Paulo: Atlas; 1994.

Dejours C. A loucura do trabalho. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 1992.

Dejours C. O corpo entre a biologia e a psicanálise. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988.

Demo P. Pesquisa qualitativa: busca de equilíbrio entre forma e conteúdo. *Rev Lat Am Enferm* 1998; 6 (2): 89-104.

Desbiens NA, Wu AW, Broste SK, Wenger NS, Connors AFJr, Lynn J et al. Pain and satisfaction with pain control in seriously ill hospitalized adults: findings from the SUPPORT research investigations. *Crit Care Med* 1996; 24 (12): 1953-61.

Dethlefsen T, Dahlke R. A doença como caminho. São Paulo: Cultrix; 1983. A doença e os sintomas; p.11-9.

Dew MA, Simmons RG. The advantage of multiple measures of quality of life. *Scand J Urol Nephrol* 1990; (131 Suppl): 23-30.

Domingues CI, Santini L, Silva VEF. Orientação aos familiares em UTI: dificuldades ou falta de sistematização. *Rev Esc Enferm USP* 1999; 33(1): 39 – 48.

Elias ACA. Relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade na re-significação da dor simbólica da morte de pacientes terminais. [dissertação] Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2001.

Esslinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal?... Um estudo acerca do morrer com dignidade. [tese] São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da USP; 2003.

Evans A. Who lives, who dies, who decides? *Heart Lung* 1990; 19 (5): 21-7.

Faria EM. O diálogo entre as intersubjetividades na saúde. In: Leopardi MT, Kirchhof AL, Capella BB, Pires DP, Faria EM, Ramos et al. O processo de trabalho em saúde: organização e subjetividade. Florianópolis: Papa-Livro; 1999.

Ferreira ABH. Miniaurélio século XXI: o minidicionário da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2000.

Fins JJ, Solomon MZ. Communication in intensive care settings: the challenge of futility disputes. *Crit Care Med*. 2001; 29(2 Suppl): N10-5.

Fortes PAC. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. *Bioética* 1994; 2: 85-97.

Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Grall; 1990.

Freud, A. O ego e os mecanismos de defesa. Rio de Janeiro, Biblioteca Universal Popular; 1968.

Frick S, Uehlinger DE, Zenklusen RMZ. Medical futility: predicting outcome of intensive care unit patients by nurses and doctors- a perspective comparative study. Crit Care Med 2003; 31(1): 456-61.

Friedmann G. O trabalho em migalhas - especialização e lazes. São Paulo: Perspectiva; 1983.

Froner YA. Os símbolos da morte e a morte simbólica: um estudo do imaginário na arte colonial mineira. [dissertação] São Paulo (SP): Faculdade de Filosofia, Letras, Ciências Sociais e História da USP; 1994.

Gastmans C, Dierckx de Casterlé B, Shotsmans P. Nursing considered as moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing. Kennedy Inst Ethics 1998; 8 (1): 43-69.

Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos; 1989. A religião como sistema cultural; cap. 4, p. 102-42.

Gimenez MGG. A passagem entre a vida e a morte: uma perspectiva psico-espiritual em cuidados paliativos. Mundo Saúde 2003; 27 (1): 153-8.

Gonzales RMB, Beck CLC. O sofrimento e o prazer no cotidiano dos trabalhadores da enfermagem. Texto Contexto Enferm 2002; 11 (1): 169-86.

Gorz A. Adeus ao proletariado: para além do socialismo. Rio de Janeiro: Forense – Universitária; 1987. p.9-21.

Gregg CH, Robertus JL, Stone JB. The psychological aspects of chronic illness. Illinois: Springfield; 1989. Introduction to chronic illness; p. 3-13.

Guarnieri MCM. Religião: um povo que acredita. [Entrevista a Jaime Klintowitz] Veja 2001 dez 19: 129.

Gutierrez BAO. Tradução para o português e descrição do processo de validação do "Seattle obstructive lung disease questionnaire". [dissertação] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.

Hayashi AAM, Gisi ML. O cuidado de enfermagem no CTI: da ação-reflexão à conscientização. Texto Contexto Enferm 2000; 9 (2): 812-23.

Hegenberg L. Doença: um estudo filosófico. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998.

Helman CG. Cultura, saúde e doença. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.

Hoffmann L. A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. Cad Saúde Pública 1993; 9 (3): 364-74.

Horta WA. Processo de enfermagem. São Paulo: EPU; 1979.

Hotter NA, McCommon TL. The ethical case analysis: heroic measures for patients with chronic problems. Dimens Crit Care Nurs 1992; 11 (1): 35-40.

Infante LB, Alvaréz L. Sociedad y salud. Cali: Formas Precisas; 1991 El processo de salud enfermedad um fenomeno social.

Institute of Medicine Committee on Care at the End-of-life. Approaching death: Improving care at the end-of-life. Field, MJ.; Cassel, CK. Washington, DC: National Academy Press, 1997.

João Paulo II, Papa. Carta encíclica evangelium vitae: sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana. São Paulo: Loyola; 1995.

Kanaane R. Comportamento humano nas organizações. 2ª ed. São Paulo: Atlas; 1999.

Kastenbal R, Aisenberg R. Psicologia da morte. São Paulo: Pioneira; 1983.

Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998 p. 37-41.

Klamt, JG. Controle da dor pós-operatória. Medicina, Ribeirão Preto 1995; 28 (4): 835-40.

Kleinman A. Culture, illness, and care: clinical from anthropologic and across cultural research. Ann Med 1978; 88 (2): 251-8.

Klintowitz J. Religião: um povo que acredita. Veja 2001: 124-9.

Knobel E. Condutas no paciente grave. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 1999.

Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992. Profissionais de saúde diante da morte; p.226-42.

Kovács MJ. Educação para morte: um desafio na formação de profissionais de saúde e educação. [livre.docência]. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da USP; 2002.

Krahl M, Saupe R. O prazer e o sofrimento no cotidiano do enfermeiro de centro cirúrgico. Texto Contexto Enferm 2000; 9 (2): 519-28.

Kübler-Ross E. A roda da vida. Rio de Janeiro: Sextante; 1998.

Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo, Martins Fontes; 1996.

Langendoen KF, Lanken PN. Dying patients in the Intensive Care Unit: forgoing treatment, maintaining care. *Ann Intern Med* 2000; 133: 886-93.

Laraia PB. Cultura: um conceito antropológico. 8ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1986.

Laurell AC, Noriega M. Processo de produção e saúde: trabalho e desgaste operário. São Paulo: Hucitec; 1989.

Laurell AC. A saúde como processo social. In: Nunes ED Medicina social: aspectos históricos e teóricos. São Paulo: Global; 1983. p.133-58.

Laurell AC. Processo de trabajo y salud. *Cadernos Políticos* 1978; (17): 59-79.

Lea A. Nursing in today's multicultural society: a transcultural perspective. *J Adv Nurs* 1993; 20: 307-13.

Leininger, MM. Leininger's theory of nursing: cultural care diversity and universality. *Nurs Sci* 1978; 1 (4): 152-60.

Leopardi MT, Kirchhof AL, Capella BB, Pires DP, Faria EM, Ramos et al. O processo de trabalho em saúde: organização e subjetividade. Florianópolis: Papa-Livro; 1999.

Lepargneur H. O doente, a doença e a morte. São Paulo: Papirus; 1987.

Levy MM. End-of-life care in the intensive care unit: Can we better? *Crit Care Med* 2001; 29 (2 Suppl): N56-61.

Lima Júnior JHV, Esthér AB. Transições, prazer e dor no trabalho de enfermagem. *Rev Administração Empresas* 2001; 41 (3): 20-30.

Lynn J, Teno J, Phillips S. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously III patients. *Ann Intern Med* 1997; 126: 97-106.

Lunardi Filho WD, Sulzbach RC, Nunes AC, Lunardi VL. Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morrer e morte. *Texto Contexto Enferm* 2000; 10(3): 60-81.

Machado SCP, Ceitlin LHC, Schneider FM, Soibelman LRA, Piltcher R, Alberti VS et al. Percepções do paciente sobre a sua doença: estudo piloto. *Rev Ass Med Bras* 1992; 38 (2): 80-4.

Madalosso ARM, Patricio ZM. Refletindo sobre a qualidade do cuidado de enfermagem: uma proposta assistencial transformadora. *Texto Contexto Enferm* 2000; 9 (2): 548-61.

Madeira LM, Alves M. Processo saúde-doença e trabalho. *Semina* 1996; 17 (2): 164-9.

Main J. Management of relatives of patients who are dying. *J of Clin Nurs* 2002; 11: 794-801.

Malik AM. Problemas gerenciais e recursos humanos em saúde. *Saúde Cidadania* 1998; 9: 25-95.

Martins MCFN. Humanização das relações assistenciais: a formação do profissional de saúde. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Marx K, editor. O capital: crítica da economia política. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1980, Processo de trabalho e processo de produzir mais valia; p.201-11.

Marx K. O Capital: crítica da economia política. 3^a ed. São Paulo: Nova Cultural; 1988.

Matsuda LM. Satisfação profissional da equipe de enfermagem de uma UTI-adulto: perspectivas de gestão para a qualidade de assistência. [tese] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP; 2002.

Menzies I. O funcionamento das organizações como sistemas sociais de defesa contra a ansiedade. São Paulo: FGV, s.d.p./mimeografado/

Miller S. Depois da vida: desvendando a jornada pós morte. São Paulo: Sumus; 1997.

Minayo MCS de. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6^a ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 1999.

Ministério da Saúde (BR). Normas e padrões de construções e instalações de serviços de saúde: conceito e definições-hospital geral de pequeno e médio portes, unidades sanitárias. Brasília (DF); 1994.

Ministério da Saúde (BR). Promoção da Saúde. Brasília (DF); 1996.

Money-Kirlei RE. Psicanálise e ética. In: Klein M. Temas de psicanálise aplicada. Rio de Janeiro: Zahar; 1969.

Moritz RD. Dilemas éticos sobre o fim da vida. Rev Bras Ter Intensiva 2003; 15 (1): 3-4.

Moura GMSS. O estudo da satisfação no trabalho e do clima organizacional como fatores contributivos para o ser saudável no trabalho da enfermagem. Texto Contexto 1992; 1(2): 167-79.

Mularski RA, Bascom P, Osborne ML. Educacional agendas for interdisciplinary end-of-life curricula. Crit Care Med 2001; 29 (2 Suppl): N16- 23.

Muñoz DP, Fortes PAC. O Princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa FA. Iniciação à bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998 p. 53-70.

Nelson JE, Danis M. End-of-life care in the intensive care unit: where are we now? Crit Care Med 2001; 29 (2 Suppl): N2-9.

Norton AS, Talerico KA. Decision-making: strategies for communicating and assessing. J Geront Nurs 2000; p.7-13.

Olivieri DP. O "ser doente": dimensão humana na formação da saúde. São Paulo: Moraes; 1985.

Organización Panamericana de la Salud. "Promoción de la salud: una antología" Washington: OPAS; 1996. (Publicación Científica, 557).

Orem DE. Nursing concepts of practice. New York: Mc Grow – Hill ; 1985.

Papadatou D, Martinson IM, Chung PM. Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. Cancer Nurs 2001; 24 (5): 402-12.

Patrício ZM. O processo de trabalho em enfermagem frente às novas concepções de saúde: Repensando o Cuidado/propondo o cuidado (holístico). Texto Contexto Enferm 1993; 2 (1): 67-81.

Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Fundamentos da bioética. São Paulo: Paulus; 1996.

Pessini L. A eutanásia na visão das grandes religiões mundiais (budismo islamismo; judaísmo e cristianismo). *Bioética*, 1999; 7 (1): 83-100.

Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida?. São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2001.

Pimenta CAM, Koizumi MS, Ferreira MTC, Pimentel TLC. Dor ocorrência e evolução nos pós-operatórios de cirurgia cardíaca e abdominal. *Rev Paul Enferm* 1992; 11(1): 3-10.

Pires D. A estrutura objetiva do trabalho em saúde. In: Leopardi MT, Kirchhof AL, Capella BB, Pires DP, Faria EM, Ramos et al. O processo de trabalho em saúde: organização e subjetividade. Florianópolis: Papa-Livros; 1996. p. 25-48.

Pires D. Reestruturação produtiva e trabalho. São Paulo: Annablume; 1998. Os serviços de saúde; p. 82-102.

Pitta A. Hospital dor e morte como ofício. São Paulo: Hucitec; 1990.

Ponce BJ. Ética e vida social. São Paulo; 2000 / mimeografado/.

Prendergast TJ, Luce JM. Increasing incidence of withholding and withdrawal of life support from the critically ill. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155 (1): 15-20.

Prendergast TJ, Pontillo KA. Withdrawal of life: intensive caring at the end of life. *JAMA* 2002; 288 (21): 2732-40.

Puntillo KA, Miaskowski C, Kehrle K, Stannard D, Glesson S, Nye P. Relationship between behavioral and physiological indicators of pain, critical care patients' self-reports of pain, and opioid administration. *Crit Care Med* 1997; 25 (7): 1159-66.

Py L, Oliveira AC. Humanizando o adeus à vida. Mundo Saúde 2003; 27(2): 240-7.

Ramella GG, Varella D. Espiritualidad y autotrascendencia: explorando esta dimensión de la personalidad con el TCI de CR. Cloningier 2002. Disponível em <http://www.psiquiatria.com./html> (20 set 2002).

Remen RN. O paciente como ser humano. São Paulo: Sumus; 1993.

Ribeiro AF. Uma droga chamada esperança. [Entrevista a Bruno Weis, Celina Côrtes e Cilene Pereira] Isto é 1998 jun 3: 147.

Ribeiro MC, Baraldi S, Silva MJP. A percepção da equipe de enfermagem em situação de morte: ritual do preparo do corpo "pós-morte". Rev Esc Enferm USP 1998; 32 (2):117-23.

Rodrigues GR, Amaral JLG. Impacto psicológico da internação na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Ter Intensiva 2001; 13 (4): 92-8.

Santana JP. O paradoxo da educação médica. Boletim ABEM 2000; 28: 13-5.

Santos JL. O que é cultura. 3ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1989.

Sato L. O conhecimento no cotidiano. São Paulo: Brasiliense; 1993. A representação Social do trabalho penoso.

Seligmann-Silva, E. Desgaste mental no trabalho dominado. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ/ Cortez; 1994.

Shimizu HE, Ciampone MHT. Sofrimento e prazer no trabalho vivenciado pelas enfermeiras que trabalham em Unidades de Terapia Intensiva em um hospital escola. Rev Bras Enferm 1999; 33 (1): 95-106.

Shimizu, HE As representações sociais dos trabalhadores de enfermagem não enfermeiros (técnicos e auxiliares de enfermagem) sobre o trabalho em Unidade de Terapia Intensiva em um Hospital-Escola. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.

Shimizu, HE, Gutierrez, BAO. Participação de enfermeiros na implantação e desenvolvimento de um grupo multidisciplinar de assistência a pacientes crônicos e terminais. Rev Esc Enf USP 1997; 31 (2): 251-8.

Silva AL. Cuidado transdimensional: um paradigma emergente. Pelotas: Ed. Universitária/. UFPel; 1997.

Silva DGV. Desafios e enfrentamentos: um modelo de prática de enfermagem para indivíduos em condições crônica de saúde. [dissertação] Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1990.

Silva E. Desgaste mental no trabalho dominado. Rio de Janeiro: Cortez; 1994.

Silva MCM. Caracterização dos pacientes adultos das unidades de terapia intensiva do município de São Paulo. [dissertação] São Paulo (SP): USP; 2000.

Silva MJP. Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Editora Gente; 1996.

Silva VEF. Desgaste do trabalhador em enfermagem: relação do trabalho de enfermagem e saúde do trabalhador. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1996.

Síndrome do cativo. Disponível em: <http://www.hucff.ufrj.br/auxílio>. Acesso em 30/05/03.

Singer P. Prevenir e curar: controle social através dos serviços de saúde. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1981.

Spíndola T, Macedo MCS A morte no hospital e seu significado para os profissionais. Rev Bras Enferm 1994; 47 (2): 108-17.

Steiner CM. O outro lado do poder. São Paulo: Nobel; 1986. Obediência: por que aceitamos o controle dos outros; p. 41-9.

Steinhauser, KE. In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. Ann of Inter Med 2000; 132 (10): 825-32.

Teixeira MJ, Correa CF, Pimenta CAM. Dor: conceitos gerais. São Paulo: Limay; 1994.

Thiollent M. Metodologia da pesquisa-ação. São Paulo: Cortez; 2000.

Tittoni J. Subjetividade e trabalho. Porto Alegre: Ortiz; 1994.

Trivinhos ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais. São Paulo: Atlas; 1987.

Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cad Saúde Pública 1994; 10(4): 497-504.

Vincent JL. Cultural differences in end-of-life care. Crit Care Med. 2001; 29 (2 Suppl): N 52-5.

Von Franz ML. Os sonhos e a morte: Uma interpretação Jungiana. 10ª ed. São Paulo: Cultix; 1995.

Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzato; 1998.

Watson J. Nursing: human science and human care. A theory of nursing. New York: National League for Nursing; 1988.

Wenger NS, Rosenfeld K. Quality indicators for end-of-life care in vulnerable elders. *Ann Intern Med* 2001; 135 (8):677-85.

Westphal MF, Bógus CM, Faria MM. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Bol Oficina Sanit Panam* 1996; 120 (6): 472-81.

Wetter W.B, Davis K. Administração de pessoal e recursos humanos. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil; 1983.

Zaidhaft S. Morte e formação médica. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1990.

Zavaschi MLS, Bassols AMS, Castellano Sanchez P, Palma RB. A reação da criança e do adolescente à doença e à morte: aspectos éticos. *Bioética* 1993; 1 (2): 165-72

Ziegler J. Os vivos e a morte. Trad. de Aurea Weissenberg. Rio de Janeiro: Zahar; 1977.