

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO  
Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

A COMPAIXÃO DOS ENFERMEIROS PERANTE A CRIANÇA E  
SUA FAMÍLIA, EM CUIDADOS PALIATIVOS

DISSERTAÇÃO

Dissertação de Mestrado orientada pela Prof.<sup>a</sup> Doutora Ana Paula França e  
coorientada pela Prof.<sup>a</sup> Doutora Teresa Tomé Ribeiro

Cláudia Sofia Coelho Nunes

Porto | 2015



*“Pedras no caminho? Guardo-as todas, um dia vou construir um castelo...!”  
(Fernando Pessoa)*

*Para a minha irmã, Margarida Nunes, a minha fonte de inspiração.*



## AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Ana Paula França, pela orientação, disponibilidade, apoio, inspiração, compreensão e motivação durante todo o trabalho de investigação;

À Professora Doutora Teresa Tomé Ribeiro, pelo acompanhamento e disponibilidade;

A todos os enfermeiros que gentilmente se disponibilizaram a participar no estudo;

À Enfermeira e Mestre Ana Reis, pela inspiração, disponibilidade e colaboração, por ter sido e continuar a ser um exemplo e uma inspiração;

À Enfermeira e Mestre Natália Lopes pela colaboração e auxílio;

Aos meus pais e aos meus avós pelo apoio incondicional, pela confiança, por acreditarem em mim e me permitirem conhecer e estudar mais, crescendo enquanto pessoa, estudante e enfermeira;

À minha irmã, que embora de tenra idade, me deu a força para superar todos os obstáculos;

A vós Joana e Fábio, que me deram força, que acreditaram em mim, que me aturaram e me apoiaram durante todo este tempo;

A Melodie, Melanie, Joel, e a todos os outros amigos que me apoiaram e incentivaram a ir mais além.



## ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C. - Antes de Cristo

NHPCO - National Hospice and Palliative Care Organization

NHS - National Health Service

s.d. - Sem Data

TED - Technology, Entertainment, Design

WHO - World Health Organization



## INDICE

INTRODUÇÃO.....	15
CAPÍTULO 1: ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO .....	19
1.1. Tipo de estudo .....	20
1.2. Finalidades e objetivos do estudo .....	22
1.3. Participantes do estudo.....	23
1.4. Procedimento de recolha e análise de dados .....	24
1.5. Considerações éticas do estudo .....	27
CAPÍTULO 2: APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	29
2.1. Identificação das utilizações do conceito de compaixão nos cuidados de enfermagem perante a criança e sua família, em contexto paliativo .....	30
2.1.1. <i>A etimologia da palavra compaixão</i> .....	30
2.1.2. <i>Perspetiva ético-filosófica da compaixão</i> .....	32
2.1.2.1. <i>Modelo de compaixão de Karen Armstrong</i> .....	33
2.1.3. <i>A compaixão aos olhos de outras disciplinas</i> .....	41
2.1.3.1. <i>A compaixão na Medicina</i> .....	41
2.1.3.2. <i>A compaixão na Psicologia</i> .....	44
2.1.4. <i>A compaixão na Enfermagem</i> .....	47
2.1.5. <i>A compaixão em cuidados paliativos pediátricos, na visão dos enfermeiros</i> .....	56
2.2. Determinação dos atributos da compaixão nos cuidados de enfermagem perante a criança e sua família, em contexto paliativo na perspetiva dos enfermeiros.....	60
2.3. Identificação de um caso modelo .....	70
2.4. Identificação de casos adicionais .....	71
2.4.1. <i>Um caso semelhante de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos</i> .....	72
2.4.2. <i>Um caso relacionado de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos</i> .....	73

2.4.3. Um caso contrário de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos.....	75
2.5. Identificação de antecedentes e consequências .....	77
2.5.1. <i>Os antecedentes da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos</i> .....	77
2.5.2. <i>As consequências da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos</i> .....	78
2.6. Os indicadores empíricos da compaixão.....	80
2.7. Definição de um conceito .....	82
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	85
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS .....	89
ANEXOS .....	95
Anexo I - <i>Guião de entrevista aos enfermeiros</i>	
Anexo II - <i>Consentimento livre e esclarecido</i>	
Anexo III - <i>Matriz de referência da análise de conteúdo</i>	

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1: Temas da Análise de Conteúdo .....	57
TABELA 2: Categorias do Tema: “Compreendendo a Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos” .....	58
TABELA 3: Categorias e Subcategorias do Tema: “Definindo a Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos” .....	61
TABELA 4: Categorias do Tema: “Descrevendo as Vantagens da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos” .....	78
TABELA 5: Atributos e Indicadores Empíricos da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos.....	81

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Os Atributos da Compaixão nos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos.....	69
FIGURA 2: Atributos, antecedentes, conseqüências e indicadores empíricos da Compaixão nos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos”.....	82

## RESUMO

### A compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos

A compaixão é um conceito inerente ao cuidado de enfermagem, encontrando-se na essência da profissão desde a sua gênese, contextualizando e dando significado aos cuidados, exibindo a excelência da sua prática, sendo a sua definição fundamental e determinante. Embora a compaixão seja facilmente associada ao cuidado em enfermagem, poucos foram os estudos na área pediátrica relativos à compaixão em cuidados paliativos, e nenhum especificamente do enfermeiro perante a criança e sua família neste contexto. Assim, a presente investigação teve como ponto de partida a questão *Qual o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos?*

Esta investigação tem por finalidade contribuir para a análise do conceito de compaixão em enfermagem de saúde infantil e pediatria e para a humanização dos cuidados de enfermagem à criança e sua família, em contexto paliativo. Deste modo, foi definido como objetivo analisar o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos.

A metodologia utilizada foi qualitativa, exploratória, descritiva e transversal, tendo a pesquisa sido estruturada de acordo com as oito etapas do método de análise conceptual de Walker e Avant (2005), através do qual o conceito de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, foi explorado tanto na literatura, como na perspectiva dos enfermeiros. A análise de conteúdo de Bardin (2013) foi aplicada às entrevistas realizadas entre abril e julho de 2014, a doze participantes (amostra intencional do tipo “Bola de Neve”). A análise dos dados permitiu concluir três atributos do conceito - *ter sentimentos; estabelecer uma relação de ajuda; fazer algo pelo outro* -, assim como os seus antecedentes e as suas consequências, o que permitiu propor alguns indicadores empíricos e definir o conceito em estudo. Partindo dos atributos identificados, foram identificadas, das histórias narradas pelos enfermeiros, um caso modelo e os casos adicionais de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos.

**Palavras-chave:** *Compaixão; Enfermagem; Enfermagem Pediátrica; Cuidados Paliativos; Cuidados Paliativos Pediátricos; Análise Conceptual*

## ABSTRACT

### **The compassion of nurses face a child and his family, in palliative care**

Compassion is an inherent nursing care concept, finding the essence of the profession from the genesis of this, contextualizing and giving meaning to care, showing excellence in their practice, being its definition fundamental and decisive. Although compassion is easily associated with nursing care among nurses and the user, few were the studies in the pediatric area relating to compassion in palliative care, specifically the nurse before the child and his family in this context. Thus, the present investigation had as its starting point the question *What is the concept of compassion underlying the practice of nurses in pediatric palliative care?*

This research aims to contribute to the analysis of the concept of compassion in nursing and pediatrics and child health for the humanization of nursing care to children and their families in a palliative context. Thus, it was defined as objective to analyze the concept of compassion underlying the practice of nurses in pediatric palliative care.

The methodology was qualitative, exploratory, descriptive and cross-sectional methodology, and the survey was structured according to the eight steps of the method of conceptual analysis of Walker and Avant (2005), through which the concept of compassion of nurses before the child and his family, in palliative care, was explored in literature, as in the perspective of nurses. The content analysis of Bardin (2013) to the interviews held between April and July 2014, to twelve participants (intentional sample of the type "Snowball "). The content analysis allowed to conclude three attributes of the concept - *to have feelings, establish a supportive relationship, do something for the other*- as well as its antecedents and its consequences, which leads us to propose some empirical indicators and to define the concept under study. Starting from the identified attributes, stories of compassion and no compassion of nurses before the child and family in palliative care, narrated by nurses, a model case and additional cases were selected.

**Keywords:** *Compassion; Nursing; Pediatric Nursing; Palliative Care; Pediatric palliative Care; Conceptual Analysis*

## INTRODUÇÃO

A presente dissertação insere-se no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto, tendo como objeto de investigação a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos. A compaixão é considerada uma condição “*sine qua non*” em enfermagem (Schantz, 2007). Foi descrita por Florence Nightingale como a essência da enfermagem enquanto profissão (Straughair, 2012), sendo considerada por Radcliffe (2010; Cit por Chambers & Ryde, 2012) como o que distingue a enfermagem de uma lista de ações que visam o bem-estar. De acordo com Dietz e Orb (2000), a compaixão contextualiza e atribui sentido às decisões e ações dos enfermeiros, exibindo a excelência na prática de enfermagem, constituindo deste modo parte integral dos cuidados de enfermagem. De entre as características mais desejáveis num cuidador tais como a honestidade, rigor clínico, disponibilidade e compaixão (Reis, 2011), a compaixão é considerada pela sociedade uma extensão do conhecimento e competência profissional, esperando-se que os cuidados prestados sejam dotados tanto de profissionalismo como de compaixão (Dietz & Orb, 2000).

A definição de compaixão na enfermagem é essencial, uma vez que quando for alcançada a sua compreensão plena, esta poderá ser reclamada como dimensão da prática profissional de enfermagem, ao invés da sua caracterização como mero traço de carácter da profissão, o que tende a marginalizar o seu conceito (Reis, 2014).

A compaixão nos cuidados de enfermagem constitui-se como uma temática cada vez mais pertinente, na medida em que influencia as ações, comportamentos e práticas dos cuidadores, tendo sido desenvolvidas duas investigações relativas à compaixão em cuidados de enfermagem em pediatria, no nosso país: uma sobre a compaixão entre a tríade criança, família e enfermeiro, de Figueiredo (2014) e uma

outra relacionada com a compaixão entre enfermeiros de saúde infantil e pediatria, de Reis (2014). O conhecimento relativo à compaixão dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos é escasso, apesar dos cuidados paliativos procurarem assegurar que tanto a compaixão como a ciência sejam as forças orientadoras dos cuidados ao doente (Twycross, 2003).

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002) define cuidados paliativos como uma abordagem holística que promove a qualidade de vida dos pacientes e família diante de uma doença potencialmente fatal, através de prevenção e alívio do sofrimento, e que requer uma identificação precoce, uma avaliação e tratamento a eventuais problemas de índole física, psicossocial ou espiritual. Reforça que os cuidados paliativos providenciam alívio da dor ou de outros sintomas, defendendo a vida, não tendo o intuito de apressar ou retardar a morte, e que integram aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados prestados. Os cuidados paliativos devem oferecer ainda, um sistema de suporte tanto aos doentes, a fim de os ajudar a viverem o tão ativamente quanto possível até à morte, bem como à família, de modo a ajudar a lidar durante a doença e luto, e utilizam uma abordagem multidisciplinar a fim de satisfazer as necessidades do doente e sua família. A Organização Mundial de Saúde acrescenta ainda que estes cuidados pretendem melhorar a qualidade de vida, devendo ser aplicados a partir do diagnóstico da doença, conjuntamente com outras terapias que visem prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou radioterapia, e incluem investigações necessárias à compreensão e gestão de complicações (WHO, 1998).

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, a prática dos cuidados paliativos “é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico” (Direção-Geral da Saúde, 2010, p.9).

Os cuidados paliativos não dependem da tecnologia, não dependem do prognóstico, mas estão diretamente relacionados ao olhar holístico dos cuidados para com as pessoas (Silva, 2010). Nos cuidados paliativos é preconizada a compaixão, o acompanhamento, a não suspensão de tratamentos e a não indução da morte, rejeitando-se a obstinação terapêutica, aceitando-se o limite da vida, primando-se pelo cuidado ao invés da cura, sendo que a relação profissional deve ser humanizadora, a morte digna, e preservado o respeito pelos princípios éticos da veracidade (Pimenta, 2010). Assim sendo, a compaixão é um elemento importante em todas as interações nos cuidados paliativos, podendo ser definida pela hospitalidade, presença e disponibilidade em escutar (Bertachini & Pessini, 2010).

Os cuidados paliativos pautam-se por uma assistência humanizada que pretende maximizar o conforto físico, o apoio psicoafectivo, social e espiritual ao doente e sua família, devendo o enfermeiro revelar respeito e solidariedade para com o outro, ou seja, demonstrar compaixão pela sua dor e manter a sua individualidade (Sales, *et al.*, 2008). Assim, os cuidados paliativos consistem no equilíbrio entre a ciência médica, clínica e rigorosa, e a compaixão, de modo a alcançar um tratamento individualizado e ajustado ao estágio de desenvolvimento da doença, assim como aos familiares (Serrão, 2005; Cit por Faustino, 2011). A compaixão é descrita como elo de ligação entre o cuidado e a família, especialmente em cuidados paliativos, pelo que o cuidado prestado deve ser pautado de carinho e dedicação, em que o bem-estar deve ser sempre prioritário em relação à cura (Silva, *et al.*, 2011).

Segundo o National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO, 2009), os cuidados paliativos são tanto uma filosofia como uma prestação de cuidados competentes e consistentes, com compaixão, para crianças com doenças limitantes de vida. Estes cuidados consistem na combinação de terapias ativas e terapias compassivas, a fim de promover conforto e apoio. As terapias têm por base a visão holística da criança e da sua família, ajudando-as no cumprimento de metas físicas, psicológicas, educacionais, sociais e espirituais, mantendo-se sempre sensíveis ao desenvolvimento, valores pessoais, culturais, religiosos, a crenças e práticas (NHPCO, 2009). Os cuidados paliativos prestados à criança devem assim, ser pautados pela simpatia, empatia, amor, compaixão, bem como pelas condições necessárias para o exercício da função de cuidador (Nascimento *et al.*, 2013). Deste modo, nos cuidados prestados a crianças e às suas famílias, os enfermeiros de pediatria necessitam de demonstrar dedicação, compaixão e empatia pelos que os rodeiam, na medida em que os cuidados paliativos pediátricos têm como finalidade a prestação de cuidados com competência, compaixão e de forma consistente à criança com doença limitante de vida (Reis, 2011; Stayer, 2012).

Algumas das inquietações iniciais que fomentaram a abordagem da temática do presente estudo foram o interesse em conhecer a forma como os enfermeiros, promotores do bem-estar e da saúde da criança/família, reconhecem a compaixão num contexto de cuidados paliativos pediátricos; como os enfermeiros com experiência em cuidados paliativos pediátricos consideram a compaixão perante a criança e sua família, se a compreendem como mais-valias para os próprios e para a criança e sua família. Assim, o presente estudo teve como ponto de partida a

questão: *Qual o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos?*

Esta investigação tem como objetivo principal analisar o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos. A finalidade delineada para esta investigação é contribuir para a análise do conceito de compaixão em enfermagem de saúde infantil e pediatria e para a humanização dos cuidados de enfermagem à criança e sua família em contexto paliativo.

Para a análise concetual irá ser utilizado o método de Walker e Avant (2005), que alia uma aprofundada revisão da literatura sobre o conceito, à síntese, elaboração e comparação de conclusões próprias relativas ao conceito. Relativamente aos objetivos específicos, estes coincidem com os passos deste método, consistindo em: identificar as utilizações do conceito; determinar os atributos que o definem; apresentar um caso modelo e os casos adicionais; identificar os seus antecedentes e as suas consequências; identificar os seus indicadores empíricos, e finalmente, propor uma definição para o conceito.

Relativamente à estrutura, a presente dissertação é composta por dois capítulos, o primeiro constituído pelo enquadramento metodológico, onde se encontram explanados o tipo de estudo, as finalidades e objetivos do estudo (corresponde à segunda etapa do método - *determinar as finalidades e os objetivos da análise* -); os participantes do estudo; os procedimentos de recolha e tratamento de dados, assim como, os procedimentos éticos do estudo. O segundo capítulo é composto pela apresentação das restantes seis etapas, das oito que constituem o método de análise concetual de Walker e Avant (2005), sendo estas respetivamente *identificar todas as utilizações do conceito passíveis de serem pesquisadas; determinar os atributos que definem o conceito; identificar um caso modelo; identificar um caso semelhante, relacionado, contrário, imaginário e/ou ilegítimo; identificar os antecedentes e as consequências do conceito e identificar indicadores empíricos*. Ainda no segundo capítulo encontrar-se-á a apresentação, a análise e a discussão dos resultados, seguindo-se as considerações finais da dissertação. A primeira etapa do método de Walker e Avant (2005) - *selecionar um conceito* - encontra-se desenvolvida nesta introdução.

## CAPÍTULO 1

### ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A metodologia de investigação pode ser definida como “um processo de seleção da estratégia de investigação, que condiciona, por si só, a escolha das técnicas de recolha de dados, que devem ser adequadas aos objetivos que se pretendem atingir” (Sousa & Batista, 2011, p.52). Para estas autoras, o dilema inerente à escolha da metodologia de investigação depende não só dos objetivos delineados para o estudo, mas também do grau de generalização que se pretende que os resultados assumam.

Baldwin (2009) defende que a dissertação é a base da formação de um aluno, uma vez que exige que este participe na produção de um trabalho em profundidade, e Sewell (2007; Cit. por Baldwin, 2009) acrescenta que a dissertação exige que os alunos demonstrem capacidades de pesquisa, de orientação e de independência. A exigência e fomentação do pensamento reflexivo presente numa dissertação propicia o desenvolvimento de habilidades analíticas, críticas e de síntese relativas ao problema em estudo (The Royal Society, 2008; Cit. por Baldwin, 2009).

A presente dissertação tem por objeto de estudo a análise do conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos. No presente estudo, considera-se que a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, é um constructo que deriva de um conceito alargado e mais abrangente de compaixão.

## 1.1. Tipo de estudo

A análise de um conceito a fim de aclarar as suas características, dimensões e condições diferenciadoras de outros conceitos, resulta na identificação de novas interpretações do mesmo. Reis (2014) e Baldwin (2009) defendem que a análise concetual insere-se no paradigma qualitativo. A pesquisa qualitativa permite explorar a profundidade, a riqueza e a complexidade inerente a fenómenos, preocupando-se pela análise de aspetos de difícil mensuração (Mashele, 2003). A metodologia qualitativa privilegia, essencialmente, a compreensão dos problemas a partir dos sujeitos da investigação, na medida em que tem por finalidade a compreensão dos significados atribuídos pelos sujeitos às suas ações num determinado contexto, baseando-se na interpretação ao invés de mensuração, a fim de compreender a realidade experienciada pelos sujeitos ou grupos, a partir das ações, pensamentos, valores, opiniões, crenças, representações, atitudes e hábitos dos próprios (Craveiro, 2007).

Embora as metodologias qualitativas tenham surgido na área das ciências humanas, estas foram adotadas em diversas áreas como a antropologia, a sociologia, a psicologia e a administração, tendo-se expandido posteriormente para a psiquiatria e, em particular, para a enfermagem (Miranda, *et al.*, 2013). Podem ser amplamente utilizadas em pesquisas na área de enfermagem, uma vez que o processo permite a compreensão da prática de enfermagem, cuja análise deve ser realizada de forma subjetiva, uma vez que o cuidado se manifesta entre pessoas (Miranda, *et al.*, 2013).

A compaixão é uma das características inerentes ao ser humano. O presente estudo incide na análise deste conceito na área da enfermagem, especificamente nas relações estabelecidas entre os enfermeiros e a criança e sua família, em cuidados paliativos. Deste modo, a metodologia adotada na presente pesquisa foi uma metodologia qualitativa, visto ser a mais adequada ao desígnio da mesma, uma vez que estuda a subjetividade do conceito e se relaciona com a experiência pessoal e ímpar de cada participante. As metodologias qualitativas referem-se à descrição de um fenómeno em profundidade, através da apreensão de significados subjetivos dos participantes, na tentativa de capturar e compreender em detalhe as perspetivas e os pontos de vista destes sobre o conceito, particularizando ao invés de generalizar, assim como compreender os participantes e os fenómenos na sua complexidade e singularidade, através de uma visão subjetiva e interpretativa da

realidade (Miranda, 2013). Deste modo, este tipo de pesquisa adequa-se melhor a estudos exploratórios e descritivos (Mashele, 2003).

Embora a compaixão nos cuidados de enfermagem seja uma temática cada vez mais pertinente, na medida em que esta influencia as ações, comportamentos e práticas dos cuidadores, o conhecimento relativo à compaixão dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos é escasso, apesar dos cuidados paliativos, tal como defende Twycross (2003), procurarem assegurar que tanto a compaixão como a ciência sejam as forças orientadas dos cuidados ao doente. Neste sentido a presente investigação é exploratória, sendo descritiva na medida em que tem por objeto uma descrição do conceito o mais rigorosa possível. O presente estudo é transversal no sentido em que se refere a um período temporal específico.

Um conceito consiste numa formulação mental complexa da experiência; numa abstração de um evento concreto; numa forma de rotular ideias que podem ser utilizadas na elaboração de uma teoria, servindo de elo entre o pensamento abstrato e a experiência sensorial (Chinn & Kramer, 1995; Norris, 1982; Waltz *et al.*, 1991; Cit. por Golberg, 1998). Deste modo, o conceito representa diversas formas de perceção, variáveis ao longo do tempo, devido a mudanças no ambiente social e político (Norris, 1992; Kitson, 1993; Cit. por Golberg, 1998).

A definição de um conceito ajuda a delinear subconceitos, assim como as dimensões do próprio conceito, sendo a sua diferenciação um processo pautado de semelhanças e de diferenças, entradas e saídas, entre o conceito escolhido e outros semelhantes (Meleis, 2007; Cit. por Reis, 2014). Uma das premissas importantes é a de que, quando formulados e definidos, tendem a modelar e orientar o observado, estabelecendo uma ordem nas observações, nas perceções e nas experiências, ampliando, assim, a compreensão das situações e dos fenómenos (Meleis, 2007; Cit. por Reis, 2014). Os conceitos consistem ainda em blocos construtivos das teorias e na base de cada disciplina, envolvendo uma complexidade de impressões, perceções e experiências, nos quais os fenómenos são apreendidos, e que só após a sua organização e definição é que se constituem conceitos (Meleis, 2007; Cit. por Reis, 2014).

A análise concetual tem diversas funções e aplicações, como o desenvolvimento do conceito, a descrição e a compreensão do significado de um conceito, a definição de indicadores operacionais, a fim da sua replicação e mensuração, a ampliação das bases do conhecimento de enfermagem, bem como o esclarecimento de ideias individuais e o desenvolvimento de conceitos para o ensino (Reis, 2014). Assim, de modo a clarificar o conceito alvo de estudo, no âmbito dos cuidados de enfermagem

em cuidados paliativos pediátricos, foi selecionado o método de análise concetual de Walker e Avant (2005). Estas autoras defendem que o desenvolvimento concetual é composto por três processos diferentes, nomeadamente a síntese, a derivação e a análise de conceito.

O procedimento metodológico para a análise do conceito da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, será desenvolvido considerando as oito etapas definidas por Walker e Avant (2005): a primeira etapa, selecionar um conceito (onde é explanada a motivação pessoal e profissional da investigadora); a segunda, determinar as finalidades e objetivos da análise; a terceira, identificar todos os usos possíveis do conceito (através de uma vasta revisão da literatura e de dados obtidos em entrevistas dirigidas a um grupo de enfermeiros com experiência em cuidados paliativos pediátricos); a quarta, determinar os atributos que definem o conceito; a quinta, identificar um caso modelo; a sexta, identificar casos: semelhante, relacionado, contrário, imaginário e/ou ilegítimo; a sétima, identificar os antecedentes e as consequências do conceito; oitava, estabelecer indicadores empíricos. No final propõe-se uma definição para o conceito de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, resultante das sínteses literárias e da análise de conteúdo, realizadas no presente estudo.

## **1.2. Finalidades e objetivos do estudo**

A definição da finalidade e do objetivo do estudo corresponde à segunda etapa da análise concetual do método de Walker e Avant (2005). A presente dissertação tem por finalidades contribuir para a análise do conceito de compaixão em enfermagem de saúde infantil e pediatria e para a humanização dos cuidados de enfermagem à criança e sua família, em contexto paliativo.

O objetivo principal delineado é o de analisar o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos. Relativamente aos objetivos específicos, estes consistem em identificar as utilizações do conceito, em determinar os atributos que o definem, em apresentar um caso modelo e os casos adicionais, em identificar os seus antecedentes e as suas consequências, em identificar os seus indicadores empíricos, assim como, propor

uma definição para o conceito. De salientar que os primeiros cinco objetivos específicos consistem nas seis últimas etapas do método de Walker e Avant (2005), que estruturam o presente estudo.

### **1.3. Participantes do estudo**

Como referido anteriormente, recorreu-se a entrevistas a enfermeiros com experiência em cuidados paliativos pediátricos de modo a que nos ajudassem a analisar o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros nesta área.

O tipo de amostragem utilizada no presente estudo foi não probabilística e intencional, denominada de “bola de neve”. Segundo Fortin (2009), o investigador, neste tipo de amostragem localiza inicialmente um grupo de indivíduos que satisfaçam os critérios escolhidos. Este tipo de amostragem é intencional pelo facto do investigador solicitar aos entrevistados a recomendação de outros indivíduos com características semelhantes, ou seja, que cumpram os critérios de inclusão previamente definidos (Fortin, 2009). Deste modo a amostra crescerá à semelhança de uma “bola de neve”, em cadeia, na medida em que são identificados outros enfermeiros com relevo para a investigação, que seriam difíceis de encontrar de outra forma (Fortin, 2009). Os participantes desta investigação tinham como critérios de inclusão a detenção de experiência em cuidados paliativos.

Como defende Fortin (2009), neste estudo houve uma seleção inicial de três enfermeiros, um enfermeiro do distrito de Leiria, um enfermeiro da área metropolitana de Lisboa e um enfermeiro da área metropolitana do Porto, que por sua vez sugeriram, cada um deles, um outro enfermeiro, prosseguindo com o efeito em “bola de neve”. Deste modo, foi possível entrevistar doze enfermeiros de três zonas do país distintas, inclusive um enfermeiro atualmente no Reino Unido. Estes enfermeiros exercem a profissão em cuidados hospitalares, nomeadamente em oncologia pediátrica, serviços de pediatria médica e consulta externa de pediatria. Desta forma, foi possível abranger neste estudo enfermeiros de diversas instituições de saúde e subespecialidades de saúde infantil e pediatria, bem como de diferentes equipas de enfermagem, a fim de obter opiniões e vivências diversificadas.

A amostra deste estudo consistiu em doze enfermeiros:

- um enfermeiro do sexo masculino e onze do sexo feminino;

- com tempo de exercício profissional variável entre um mínimo de três anos e um máximo de vinte anos;
- onze enfermeiros prestam cuidados de enfermagem à criança e sua família;
- um enfermeiro apesar de ter exercido durante dez anos em oncologia pediátrica e encontra-se a prestar cuidados de enfermagem a adultos.

#### 1.4. Procedimentos de recolha e tratamento de dados

Como já referimos foi selecionado o método de análise concetual de Walker e Avant (2005), que alia uma aprofundada revisão da literatura sobre o conceito, à síntese, elaboração e comparação de conclusões próprias relativas ao conceito. Neste sentido, no segundo capítulo do presente estudo apresentar-se-ão os dados recolhidos na revisão da literatura nas seguintes fontes:

- Dicionários de língua portuguesa, inglesa, de psicologia e de filosofia;
- Livros de enfermagem, de espiritualidade e de filosofia, nomeadamente um sobre a condição humana de Karen Armstrong (2011), um de medicina de António Damásio (2010) e dois de enfermagem de Chambers e Ryder (2009, 2012).
- Publicações académicas em bases de dados eletrónicas, entre outubro de 2013 e junho de 2014. Os termos de busca utilizados foram *Compassion; Palliative Care; Nursing; Paediatric Nursing; Paediatric Palliative Care; Concept Analysis, Caring; Compassion Fatigue; Burnout; Empathy*, tendo sido operacionalizados através das expressões booleanas *AND* e *OR*. Foram considerados todos os artigos escritos em língua inglesa e portuguesa, acessíveis no seu formato completo, entre 1998 e 2014.
- Pesquisa eletrónica no “*Charter For Compassion*” de Karen Armstrong
- Dissertações na área da enfermagem, da psicologia e da medicina.

Tendo em consideração que não foram encontrados trabalhos acerca da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, os enfermeiros com experiência nestes cuidados foram encorajados a partilharem experiências e perceções próprias, a fim de colhemos informação sobre o conceito em cuidados paliativos pediátricos.

A recolha de dados nas investigações qualitativas pode ser realizada de acordo com três métodos, nomeadamente: a observação; o inquérito, o qual pode

ser oral, através da entrevista, ou escrito sob a forma de questionário; e a análise de documentos (Barbosa, 2012). A entrevista é considerada uma das técnicas mais comuns e importantes no estudo e compreensão do ser humano (Aires, 2011), na medida em que permite o acesso a dados de difícil obtenção por outros meios, nomeadamente a sentimentos, pensamentos e intenções (Reis, 2014). Na investigação qualitativa, a entrevista surge com um formato próprio, em que as questões são formuladas com a intenção de investigar os fenómenos em toda a sua complexidade e em contexto natural, privilegiando-se a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação, sendo que a sua eficácia depende, não só do domínio da metodologia onde se insere, mas também exige uma atitude “antropológica” do entrevistador, sendo a empatia essencial na entrevista (Barbosa, 2012).

A fim de obtemos dados ricos em descrições pessoais, momentos, acontecimentos e vivências, o instrumento de pesquisa do presente estudo consistiu numa entrevista semiestruturada, tendo-se recorrido à gravação em suporte áudio. A entrevista semiestruturada parte de questões básicas, sustentadas em teorias e hipóteses relevantes para a pesquisa, e que, conseqüentemente, permitem um vasto campo de questões originárias de novas hipóteses que se vão colocando à medida em que o entrevistado for respondendo, sendo que as perguntas fundamentais, que constituem em parte a entrevista semiestruturada, resultam da associação da teoria que sustenta a ação do investigador, como igualmente de toda a informação que este recolheu sobre o fenómeno em estudo (Nogueira-Martins; Bógus, 2004; Cit. por Reis, 2014). O entrevistado, relatando vivências e acontecimentos próprios e pessoais relativos ao tópico principal colocado pelo investigador, começa assim a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa (Nogueira-Martins; Bógus, 2004; Cit. por Reis, 2014).

Deste modo, as questões formuladas no guião de entrevista tiveram como finalidade a exploração de opiniões e histórias pessoais e subjetivas dos enfermeiros participantes, por forma a identificar pensamentos, sentimentos, motivações e ações, evitando interrupções na narração e/ou reflexão sobre os mesmos. Os enfermeiros inquiridos foram, assim, questionados acerca de “Em que consiste, para si, a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?”; “Qual a importância que atribui à compaixão, na prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos?”; “No âmbito da sua experiência profissional, enquanto prestador de cuidados a crianças e suas famílias em contexto paliativo, consegue recordar e partilhar: Uma história elucidativa de uma

situação, que julgue exemplar, de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?"; "De outra história onde considere não ter havido compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?" (Anexo I).

Aquando do agendamento das entrevistas foi explicitado, a todos os participantes, o tema em estudo, e solicitada a reminiscência prévia de duas histórias que considerassem exemplares de uma situação pautada de compaixão do enfermeiro para com a criança e/ou sua família, em cuidados paliativos, e de outra onde considerassem que a compaixão estivesse ausente. No momento da entrevista foram esclarecidas as finalidades e objetivos do estudo e solicitado o respetivo consentimento (Anexo II).

Os enfermeiros foram entrevistados entre abril e junho de 2014, tendo as entrevistas sido realizadas num espaço da preferência dos participantes, duas das quais via Skype®, recorrendo-se à gravação áudio, uma vez que a gravação permite a preservação fidedigna dos testemunhos dos participantes e a apreensão dos significados expressos bem como a compreensão dos fenómenos estudados (Miranda, *et al.*, 2013). A duração das entrevistas variou entre os quatro e os dezoito minutos, tendo sido posteriormente transcritas. Após as transcrições das entrevistas procedeu-se à análise de conteúdo das respostas obtidas, de acordo com a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin (2013). Segundo esta autora, a análise de conteúdo organiza-se em torno de três polos cronológicos, sendo o primeiro a pré-análise; o segundo a exploração do material; e o terceiro o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A fase da pré-análise consiste na leitura flutuante das transcrições das entrevistas de todos os participantes, constituindo-se um *corpus* global que será submetido aos procedimentos analíticos. Foram consideradas as regras da exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência, defendidas por Bardin (2013).

A segunda fase da análise de conteúdo - a exploração do material - resulta na aplicação sistémica das decisões tomadas, consistindo essencialmente em operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função do previamente formulado (Bardin, 2013). A terceira e última fase - o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação - traduz-se na significação e validação dos resultados em bruto, que permite estabelecer quadros de resultados onde as informações fornecidas pela análise, se encontram condensadas e em relevo.

## 1.5. Considerações Éticas Do Estudo

De acordo com Miranda e seus colaboradores (2013), uma investigação deve pautar-se pelo respeito e cumprimento dos aspectos éticos e legais, sendo que a ética vinculada num estudo transcende o cumprimento dos protocolos formais da mesma, como a assinatura de consentimento livre e esclarecido. Estas autoras acrescentam que os procedimentos éticos são essenciais em investigações qualitativas, visto que se impõe uma aproximação do entrevistador com o entrevistado, uma vez que o tema ou objeto de estudo relaciona-se frequentemente com uma trajetória de vida do entrevistado. Independentemente da natureza do projeto de investigação, esta deverá respeitar os princípios éticos da autonomia, beneficência, não maleficência e da justiça (Grande, 2000; Cit por Martins, 2008).

No presente estudo foram sempre respeitados os princípios éticos supracitados, para além de outros, também presentes na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos consagrados pela UNESCO (2006), nomeadamente o artigo 3º, da dignidade humana e dos direitos humanos (no respeito dos interesses e proteção do bem-estar dos participantes); o artigo 5º, da autonomia e responsabilidade individual (na salvaguarda do direito de renúncia da sua colaboração em qualquer momento do estudo); o artigo 9º, da confidencialidade (tendo sido preservado o anonimato dos participantes); os artigos 10º, da igualdade, justiça e equidade e o 11º, da não discriminação e não estigmatização (sustentados pela amostragem intencional e não probabilística em “bola de neve”); o artigo 13º, da solidariedade e cooperação (com a participação voluntária e desinteressada de todos os enfermeiros); o artigo 15º, da partilha de benefícios (com a divulgação dos resultados obtidos tanto para os participantes diretos no estudo, bem como para a comunidade científica em geral) e o artigo 6º do consentimento (tendo sido pedido o consentimento livre e esclarecido (Anexo II) a todos os participantes). A participação no estudo foi consentida por escrito, após explanação detalhada e inequívoca das finalidades e objetivos do estudo, assim como do processo de investigação e da garantia da ausência de potenciais prejuízos para os participantes. Em pesquisas qualitativas é frequente o recurso à gravação áudio como procedimento de recolha de dados, visto que esta permite preservar de forma fidedigna o discurso dos participantes, devendo este método ser igualmente consentido pelo entrevistado (Miranda *et al.*, 2013). A recolha de dados realizou-se através de entrevistas, tendo-se recorrido à gravação áudio das mesmas após

consentimento dos participantes, sendo que as referidas gravações foram destruídas após as respetivas transcrições.

As entrevistas foram realizadas em espaços que conferissem privacidade e salvaguardassem o anonimato e confidencialidade dos entrevistados, pelo que em momento algum será possível fazer qualquer associação entre as suas palavras e a sua identidade, pessoal ou profissional. As entrevistas foram sendo transcritas de acordo com a ordem cronológica pela qual foram realizadas, sendo que os testemunhos dos enfermeiros foram codificados através da letra E (de enfermeiro) e de um número, atribuído de acordo com a ordem de realização, por exemplo, o primeiro enfermeiro entrevistado foi codificado de E1, o segundo de E2, e assim sucessivamente.

## CAPÍTULO 2

### APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A primeira etapa do método de análise conceitual de Walker e Avant (2005) - *selecionar um conceito* - encontra-se explicitado na introdução, onde foi apresentada a fundamentação para a seleção do conceito de compaixão num contexto de cuidados paliativos pediátricos. A segunda etapa da análise, que consiste em *determinar as finalidades e os objetivos da análise*, encontra-se explanada no subcapítulo 1.2 do presente documento, estando nesse subcapítulo discriminadas as finalidades e os objetivos da investigação.

No presente capítulo encontrar-se-ão explanados, analisados e discutidos os dados obtidos nas restantes seis etapas da análise conceitual de Walker e Avant (2005), nomeadamente: identificar todos os usos possíveis do conceito; determinar os atributos que definem o conceito; identificar um caso modelo; identificar um caso semelhante, relacionado, contrário, imaginário e/ou ilegítimo; identificar os antecedentes e as consequências do conceito; e estabelecer indicadores empíricos. O capítulo terminará com a apresentação de uma proposta de definição para o conceito de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos.

## 2.1. Identificação das utilizações do conceito de compaixão nos cuidados de enfermagem perante a criança e sua família, em contexto paliativo

Segundo Walker e Avant (2005), a terceira etapa da análise concetual consiste na identificação de todas as utilizações do conceito. A pesquisa, de acordo com as autoras de referência, deve ser realizada em diversas fontes, tais como dicionários, teses e obras literárias, a fim de identificar, tanto quanto possível, as suas múltiplas utilizações. A pesquisa não deve ser limitada à literatura de enfermagem ou médica, uma vez que tal poderia enviesar a compreensão da verdadeira natureza do conceito, acrescentando que a ausência da identificação ou o ignorar algumas utilizações do conceito podem traduzir-se numa análise limitativa quanto à utilidade dos seus resultados. Deste modo, e a fim de identificar todos os domínios do tema, o presente estudo procurou clarificar o significado de compaixão para as mais diversas disciplinas, nomeadamente numa perspectiva ético-filosófica, no modelo de Karen Armstrong, na medicina e na psicologia, assim como na vertente da enfermagem.

### 2.1.1. A Etimologia da palavra Compaixão

Etimologicamente, a palavra empatia deriva do mesmo termo grego que compaixão - *pathein* - e cujo significado é sentir, sofrer, estando ligada à preposição *en*, que significa dentro (Reis, 2014). O conceito de compaixão deriva palavra latina *patiri*, significando “sofrer”, “suportar” ou “experimentar” (Armstrong, 2011). Em latim, compaixão (*compassio*) deriva etimologicamente de duas palavras: *pati* (sofrer) que associada ao prefixo *com*, toma o sentido literal de “sofrer com” (Barad, 2007). Neste sentido compaixão significa “partilhar com a outra pessoa”, com a colocação no lugar de alguém, sentir a dor de outrem como se fosse própria, partilhando generosamente o seu ponto de vista (Armstrong, 2011).

Nas línguas semíticas, o termo compaixão, *rahamanut*, em hebreu pós-bíblico, e *rahman*, em árabe, está etimologicamente relacionado com *Rehem/RHM*,

que significa útero. O ícone da mãe com o filho é uma expressão arquetípica do amor humano, e evoca que a afeição maternal promove a capacidade do altruísmo incondicional (Armstrong, 2011). No budismo, a compaixão (*karuna*), é definida como a determinação de libertar os outros da sua dor, algo que é impossível se não for reconhecido o próprio sofrimento e infelicidade (Armstrong, 2011). No Japão ancestral, foi criado pelos samurais (classe guerreira feudal ou Bushi) um código de ética, conduta e honra, o Bushido, originado a partir da reunião de conceitos filosóficos budistas, xintoístas e confucionistas. Neste código a compaixão (*Jin*) é declarada como a benevolência, a simpatia e o amor incondicional pela humanidade, prevalecendo este conceito no código ético da sociedade nipônica contemporânea (Kishikawa, s.d; Cit por Reis, 2014).

A análise etimológica parece não coincidir com o significado do conceito nos dicionários, no sentido em que estas definições que tendem a assemelhar-se, consideram compaixão como *dor causada pelo mal alheio; comiseração, dó, pesar, piedade (Dicionário de Língua Portuguesa, 2013)*.

Compaixão é definida no *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa (2003)* como um “*sentimento piedoso de simpatia para com a tragédia pessoal de outrem, acompanhado do desejo de a minorar; participação espiritual na infelicidade alheia que suscita um impulso altruísta de ternura para com o sofredor, tendo como sinónimo a beneficência e a comiseração*”.

Na língua inglesa, a palavra compaixão detém um significado semelhante ao enunciado na língua portuguesa. *Compassion*, segundo o *American Heritage Dictionary (2014)*, é definida como uma consciência profunda do sofrimento do outro acompanhado pelo desejo de aliviá-la, sendo que o dicionário britânico *Oxford English Dictionary (2014)* define a compaixão como: “*1. Sofrimento; companheiro de sofrimento, empatia. 2. O sentimento da emoção, quando uma pessoa se move pelo sofrimento ou angústia de outro, e pelo desejo no seu alívio; pena que inclina para poupar ou socorrer. 3. Emoção dolorosa, amargura, sofrimento*”.

No *Dicionário de Bioética (2001)*, a compaixão é definida em três fases: a primeira consiste na empatia e na compaixão silenciosa, que se iniciam no silêncio; a segunda fase na compaixão expressiva, e a terceira fase corresponde ao dar voz à sua nova identidade. A linguagem da compaixão transforma aqueles que a vivem e facilita o processo da sua identificação, pelo que o comportamento compassivo fomenta a criação e o fortalecimento de um hábito inscrito na virtude da compaixão.

No entanto, nas definições que se encontram nos dicionários do termo compaixão, há uma dificuldade na separação desta da empatia, simpatia e pena, encontrando-se inclusive, alternadamente utilizados em inúmeras literaturas na definição e citação indiscriminadamente destes conceitos (Yan, 2012). Podemos então afirmar que as definições dos dicionários são inadequadas na explanação do conceito, visto que estas apenas indicam uma participação indireta nas emoções, ideias ou opiniões de terceiros (Schantz, 2007).

Na última década verificou-se um aumento exponencial nos estudos e pesquisas relativas aos aspetos positivos e negativos da compaixão, nas mais diversas disciplinas, tais como a neurociência, a genética, a psicologia evolutiva, a teologia, a filosofia, a bioética, entre outras. Esta procura do saber teve como principal interesse a compreensão e promoção da condição humana, contribuindo para a compreensão deste fenómeno pró-social (Reis, 2014).

### *2.1.2. Perspetiva ético-filosófica da compaixão*

As representações dramáticas, nomeadamente as tragédias, eram utilizadas pelos gregos na antiguidade, uma vez que estes acreditavam que a partilha do desgosto reforçava a cidadania, recordando a cada membro da audiência que não se encontrava só, na sua mágoa pessoal. Aristóteles (384-322 a.C.) afirma que a capacidade racional é essencial para a experiência empática da representação da tragédia grega, uma vez que esta, na sua opinião, educava as emoções e ensinava as pessoas a senti-las corretamente, sendo que a arte ajuda na constatação de que não se está só e de que todos sofrem (Armstrong, 2011). Aristóteles (2000) define compaixão como um sentimento de pesar por um mal destrutivo ou penoso que atinge quem não o merece e que poderia fazer sofrer quem o presencia ou os seus familiares.

A Era Axial (900-200 a.C.), assim designada pelo filósofo Karl Jaspers (1883-1969), caracteriza-se pela revolução espiritual, filosófica e criativa, tendo-se revelado essencial para o progresso espiritual da humanidade, sendo que o desafio, à data, consistia na descoberta da espiritualidade e da sua afirmação numa nova política de unificação imperial (Armstrong, 2006; Cit. por Reis, 2014). Deste modo, sábios, profetas e místicos, de diversas regiões, iniciaram o desenvolvimento de novas tradições de modo a saciar a mente humana, dando origem no subconsciente

indiano, ao hinduísmo, budismo e jainismo; na China, ao confucionismo e ao taoísmo; no Médio Oriente, ao monoteísmo e na Grécia, ao racionalismo filosófico. Esta Era foi assim, o período dos Upanishads, de Buda, de Confúcio, de Laozi, de Isaías, de Ezequiel, de Esdras, de Sócrates e de Ésquilo, sendo que todas estas tradições adotaram a Regra de Ouro - *Trata sempre os outros como gostarias tu próprio de ser tratado* - adaptando e elaborando versões próprias da mesma. Deste modo, todas estas tradições têm na sua génese a compaixão, na medida em que impele à descoberta do sofrimento e à recusa de propagação do mesmo a outros, inclusive aos inimigos (Armstrong, 2011).

O filósofo inglês Joseph Butler (1692-1752) definiu compaixão como o desalento e preocupação genuínos relativos à miséria dos outros, com a origem de um desejo no alívio da dor, pelo que a compaixão é desencadeada pela habilidade imaginária na substituição do outro pelo próprio, o que resulta no compadecimento da dor do outro como se fosse própria (Garrett, 2012; Cit. por Reis, 2014). Unamuno (1864-1936) acrescenta que não se pode conhecer nada que já não tenha sido amado primeiramente, ou que no mínimo a que não se esteja ligado, defendendo que mais se ama aquele por quem se tenha tido compaixão, sendo que o amor inicia-se pela autocompaixão e a partir desta começa-se a compadecer por aqueles que nos são semelhantes e estão próximos (Unamano, s.d.; Cit. por Reis, 2014). Rinpoche defende que a compaixão para ser verdadeira necessita de ser ativa, isto é, necessita de ser praticada (Rinpoche, 1993; Cit. por Phaneuf, 2005).

#### 2.1.2.1. *Modelo de compaixão de Karen Armstrong*

Karen Armstrong é considerada uma das mais importantes historiadoras da religião atual, sendo autora de diversos livros, encontrando-se estes traduzidos em quarenta línguas, e é igualmente autora de documentários televisivos. É uma defensora da liberdade religiosa, tendo discursado no Congresso e no Senado dos Estados Unidos da América, e participado no Fórum Económico Mundial. Em 2005, foi nomeada por Kofi Annan para participar na iniciativa das Nações Unidas “A Aliança das Civilizações”, tendo sido premiada em 2008 com a Franklin D. Roosevelt Four Freedoms Medal, assim como com o prémio TED (Technology, Entertainment, Design) (Armstrong, 2011).

Ao vencedor do prêmio TED é pedido a formulação de um desejo para um mundo melhor, com o compromisso de que a organização fará tudo para que o mesmo se cumpra, sendo que Karen Armstrong pediu ajuda à organização na criação, lançamento e divulgação de uma *Carta para a Compaixão* cuja redação fosse realizada por pensadores proeminentes das várias confissões de maior expressão, e que reintegrasse a compaixão no coração da vida religiosa e moral. Para a redação da *Carta da Compaixão*, contribuíram milhares de pessoas através de um sítio na internet multilingue, tendo os seus comentários sido apresentados em fevereiro de 2009, na Suíça, a um grupo de notáveis de seis tradições religiosas (judaísmo, cristianismo, islamismo, hinduísmo, budismo e confucionismo), denominados de “Conselho da Consciência”, a fim de compor a versão final, que foi lançada a 12 de novembro de 2009 em sessenta locais a nível mundial, encontrando-se acessível no espaço <http://charterforcompassion.org/> (Armstrong, 2011).

Em 2010, Armstrong publicou o livro *Twelve Steps to a Compassionate Life*, onde defende que para desenvolver uma vida compassiva, a pessoa tem de passar por doze passos. A compaixão, no processo compassivo da autora, é compreendida como um valor ético e moral multifacetado, centrado na empatia, na equidade e no amor compassivo (para com o próprio e para com o outro), pelo que todo o humano pode aprender a desenvolvê-la, partindo de todas as formas de sofrimento e de dor que experiencia e vive.

De acordo com Armstrong (2011) a palavra compaixão é frequentemente confundida com pena ou com piedade, sendo associada a uma benevolência sentimental e acrítica, e tendo frequentemente o dó, o pesar ou piedade como sinónimos. A autora acrescenta que esta visão da compaixão, para além de estar extremamente difundida e generalizada, está enraizada. Contudo, compaixão, segundo a autora, significa suportar algo com alguém, a colocação no lugar de outra pessoa, do sentir a dor de outrem como se fosse nossa, bem como da partilha generosa do seu ponto de vista, o que, de acordo com a mesma, fundamenta a razão pela qual a compaixão se encontra resumida de forma adequada na Regra de Ouro - *Não fazer aos outros o que não gostaríamos que nos fizessem* - ou, na sua forma positiva - *Fazer aos outros o que gostaríamos que nos fizessem*.

A compaixão pode ser definida como uma atitude com princípios consistentes de altruísmo e que pretende essencialmente a capacitação do próprio para sentir o outro; o destronamento do egocentrismo do próprio e a colocação do outro no centro do mundo; e a preocupação com todos (Armstrong, 2011). O processo compassivo elaborado por Armstrong constitui um projeto para a vida do ser

humano, pelo que os seus passos devem ser conhecidos e experienciados de forma contínua, lutando contra o desalento e autoaversão, salientando que a compaixão é possível no nosso mundo imperfeito e conflituoso, onde algumas pessoas conseguem atingir níveis heroicos de empatia, perdão e cuidado com todos. Para a autora ninguém está condenado a viver na miséria, ódio, ganância e inveja, sendo que qualquer pessoa, à semelhança do defendido por Xunzi (s.d.; Cit. por Armstrong, 2011), pode-se tornar um sábio, um símbolo de compaixão (Armstrong, 2011).

Os doze passos definidos por Armstrong (2011) constituintes do processo compassivo e necessários para o desenvolvimento de uma vida compassiva, são aprender a compaixão; olhar o nosso próprio mundo; a compaixão por nós próprios; a empatia; a consciência plena; a ação; quão pouco sabemos; como devemos falar entre nós; cuidar de todos; o conhecimento; o reconhecimento e amar os inimigos.

O primeiro passo é *Aprender a Compaixão*, onde a autora defende que podendo ser aprendido tudo sobre a constituição do cérebro e sobre as exigências da própria tradição, se não for modificado realmente o comportamento e se aprenda a pensar e a agir com os outros, tendo por base a Regra de Ouro, não se farão quaisquer progressos. A compaixão exige assim, uma abertura de coração e de espírito aos outros, às diversas tradições, culturas e crenças paralelas à do próprio, assim como o seu estudo e reflexão, uma vez que cada religião tem virtudes próprias, bem como a sua visão da natureza e das exigências da compaixão, tendo algo único a ensinar. A disponibilidade do nosso espírito a outras tradições permite a apreciação do que muitas pessoas têm em comum, independentemente de culturas e crenças.

O segundo passo é *Olhar o Nosso Próprio Mundo*. O foco científico no mundo exterior foi imensamente benéfico para a humanidade, mas traduziu-se numa menor aptidão para a exploração da vida interior. As conquistas têm sido científicas e tecnológicas e temos sido pouco prolíficos em génios espirituais, constatando-se uma incapacidade espiritual de ir para além do paradigmático discernimento dos grandes sábios do passado. Deste modo, é necessário aprender a encarar os problemas sociais, políticos e económicos sem raiva, frustração ou impaciência, devido à ausência de soluções fáceis e viáveis. O olhar sobre a comunidade deve pautar-se de compaixão, calculando-se as suas forças, assim como as suas fraquezas, avaliando-se o seu potencial para a sua mudança. A criação de uma vida familiar compassiva é um dos caminhos para uma contribuição importante de todos nós para uma sociedade mais empática no futuro. A sociedade moderna é guiada

por objetivos, normalmente mais ligados à eficácia do que à compaixão, onde há a necessidade de criar uma “vantagem competitiva, tendo como consequência o agravamento instintivo do “primeiro eu”, que se traduz numa maior insensibilidade em diversas áreas da vida.

O terceiro passo é *A Compaixão por Nós Próprios*. Friedlander defende que a incapacidade do amor próprio traduz-se na incapacidade de amar os outros (Friedland, s.d.; Cit. por Armstrong, 2011). A Regra de Ouro exige autoconhecimento e propõe a utilização dos próprios sentimentos como um guia para o seu comportamento perante os outros, uma vez que se a pessoa se tratar de um forma dura e ríspida, provavelmente tratará os outros de forma similar (Armstrong, 2011). Deste modo, é necessária a aquisição de um conhecimento mais saudável e mais equilibrado das próprias forças e fraquezas, pelo que, segundo a autora, neste passo deverá ser elaborada uma lista das qualidades, talentos e obras pessoais. A perceção mais realista do próprio permitirá apender que a inveja, a ira, o medo e o ódio, muitas vezes impulsionados pela frustração do egoísmo, pouco têm a ver com o próprio, sendo emoções antigas herdadas dos mais remotos antepassados. Assim, gradualmente, a pessoa desprender-se-á das emoções negativas, recusando-se a identificar-se com estas, e começará lentamente a tomar consciência de que os seus sentimentos para com os outros são frequentemente relativos e subjetivos e pouca relação têm com a realidade. Quando começar a sentir genuína compaixão por si, estará apto a dirigi-la para os outros.

O quarto passo é *A Empatia*. Neste passo, começar-se-á a construir uma parte dinâmica da vida. A dor própria pode tornar-se uma lição de compaixão. Contudo, algumas pessoas impedem-se deliberadamente de se envolverem com o sofrimento alheio, tendo em conta que é natural evitar o sofrimento desnecessário. Segundo a autora, neste passo reconhecer-se-á a relutância inicial no comprometimento. No entanto, a pessoa deverá recordar os seus próprios sofrimentos no sentido de identificar uma ação que o tenha ajudado a superar o momento, tentando replicá-los com os outros, na tentativa de minorar o sofrimento sentido por eles.

O quinto passo é *A Consciência Plena*, cujo propósito se relaciona com a ajuda na libertação do ego individual e próprio, respeitando a forma como funciona a mente. A consciência plena consiste numa forma de meditação realizada no quotidiano e foi concebida para capacitar a pessoa de um maior controle da mente, para reverter tendências enraizadas, dando lugar ao cultivo de novas. Neste passo é necessária a aprendizagem da utilização das energias mentais de uma forma mais

bondosa e produtiva, o que permitirá uma análise distanciada do comportamento do próprio na sua vida quotidiana, e assim descobrir mais sobre a sua forma de interação com os outros, sobre o que o irrita e o torna infeliz, sobre como analisa as suas experiências e como presta atenção ao momento presente. Com o tempo e a prática, a pessoa poderá aprender a distanciar-se e a recusar rever-se nas emoções negativas, ou seja, com a consciência plena e o tempo, aprenderá que frequentemente a causa do sofrimento por si sentido provém da cólera em si existente. Deste modo, uma avaliação calma e desapaixonada do comportamento individual ajudará o próprio a ficar totalmente consciente de que os juízos se baseiam e dependem frequentemente de humores passageiros e que a sua incessante auto preocupação o fará entrar em conflito com aqueles que se cruzarem consigo. A consciência plena deverá ser algo habitual e não um fim em si mesmo, sendo que deverá naturalmente levar à ação.

O sexto passo é *A Ação*. A Regra de Ouro é um método e a única maneira adequada de testar qualquer método é pô-lo em prática, no entanto, será um processo lento, gradual e impercetível. Primeiramente a pessoa terá que decidir agir diariamente de acordo com a versão positiva da Regra de Ouro - *Fazer aos outros aquilo que gostaríamos que nos fizessem* -, seguidamente, decidir preencher diariamente a versão negativa da regra - *Não fazer aos outros aquilo que não gostaríamos que nos fizessem* -, procurando antecipar-se a si próprio em comentários e observações mordazes, tentando refrear os seus instintos. Paralelamente, o indivíduo deve esforçar-se na alteração dos seus padrões de pensamento, procurando canalizar a energia negativa numa direção mais positiva. Ainda neste passo, a pessoa deve lembrar-se do aprendido no terceiro passo (*A Compaixão por Nós Próprios*), sendo compassivo para consigo, sorrindo abertamente à sua vontade e decidir fazer melhor no dia seguinte, assim, o objetivo deste passo passa por comportar-se desta forma durante todo o dia e em todos os dias.

O sétimo passo é *Quão Pouco Sabemos*. Este passo tem um triplo objetivo, primeiramente o de reconhecer e apreciar o desconhecido e o desconhecível; seguidamente o de a pessoa se tornar sensível às afirmações de certeza de si próprio e sobre os outros; e finalmente o reconhecimento do numinoso mistério daqueles com quem se cruza durante o dia. Para o alcance do primeiro objetivo, o reconhecimento e a apreciação do desconhecido e do desconhecível, deve-se recordar e pensar em experiências que tocaram o próprio de forma profunda e que o elevam para além de si próprio, de tal forma que pareça ter vivido a sua humanidade mais inteiramente do que o habitual, procurando investigar o tema do

desconhecido na experiência humana. Para atingir o segundo objetivo deve-se avaliar a agressividade da certeza presente do discurso e a inquietação resultante em temas que lhe são interessantes, e que no discurso dos outros contêm erros graves e onde são proferidas falsas afirmações, que quase se tornam fisicamente dolorosas de serem ouvidas. Para o alcance do terceiro objetivo, o reconhecimento do numinoso mistério daqueles com quem se cruza durante o dia, deve-se procurar definir exatamente o que o distingue dos outros, procurando sob a sua consciência plena o seu verdadeiro “eu”, tendo a noção exata e mais íntima do seu comportamento na procura de manipular, controlar ou explorar os outros, que aparentemente possa ser insignificante.

O oitavo passo é *Como Devemos Falar entre Nós*. Este passo tem por finalidade a consciencialização da forma como a pessoa comunica com os outros. A linguagem baseia-se na confiança. Então assume-se, pelo menos no início, que o interlocutor está a falar verdade e que aquilo que está a dizer é importante. O “princípio da caridade” e a “ciência da compaixão” são ambos vitais na compreensão do discurso e das ideias que originalmente causam confusão, inquietação e estranheza, sendo necessária a recriação do contexto no qual as palavras foram proferidas, contexto quer histórico, cultural, quer político e intelectual, questionado profundamente e conduzindo o entendimento para o ponto em que a percepção humana do que uma dada posição significa seja imediata. Só se pode ignorar o imperativo compassivo se não se quiser compreender as outras pessoas, mas deve haver uma reflexão pessoal sobre se o objetivo é a vitória de uma discussão ou a procura da verdade, refletindo sobre se o próprio está disponível a mudar de ideias perante uma evidência insofismável e se está a “dar lugar aos outros” na sua mente, sendo essencial a necessidade de escutar.

O nono passo é *Cuidar de Todos*. Mozi defendia que o bem-estar da humanidade dependia do *jian ai* (“cuidar de todos”), sendo este reconhecimento baseado em princípios de orientação prática de que todos os seres humanos são iguais (Mozi, s.d.; Cit. por Armstrong, 2011). Neste passo será aplicado tudo o apreendido nos passos passados, mas à comunidade global. Se o interesse nacional for dado como um valor absoluto, olhando para a herança cultural e a forma de vida pessoal como supremas, olhando os estranhos e estrangeiros com suspeita, negligenciando os seus direitos, a sociedade global interligada outrora criada tornar-se-á inviável. Deste modo, neste passo está patente a expansão dos horizontes, a fim de encontrar lugar para os mais distantes, compreendendo as diferentes culturas, tradições e religiões. A compaixão não se confina apenas

àqueles que partilham o mesmo grupo ou aos amigos, esta deve chegar a todos, sejam eles conhecidos ou não, devendo mesmo chegar aos inimigos, uma vez que todos os seres humanos são iguais.

O décimo passo é *O Conhecimento*. A procura do conhecimento mútuo exige a detenção de informação acurada, assim como disponibilidade do próprio para questionar ideias e juízos preconcebidos. Para o preenchimento de lacunas do conhecimento é necessária uma atitude crítica e imparcial, sendo que o essencial neste passo relaciona-se com o despertar de um interesse pelo desconhecido ou por aquilo que não nos é familiar. Procurar conhecer outros povos, culturas e tradições diferentes não é fácil, havendo coisas que não serão compreendidas ou que serão de difícil avaliação, mas experimentar os limites da compreensão, apercebendo do quão pouco se sabe, é em si mesma uma experiência preciosa. É necessária a procura da compreensão do contexto completo de um acontecimento, fazendo avançar a mente de modo a que a pessoa possa imaginar-se em circunstâncias semelhantes, e a sentir da mesma forma, e à medida que for progredindo aperceber-se-á de que tudo é mais complexo do que inicialmente pensa.

O décimo primeiro passo é *O Reconhecimento*. Com os passos anteriores, o próprio adquiriu a capacidade de permitir que a infelicidade e a aflição de outros entre na sua consciência. A aprendizagem de que ninguém se pode colocar numa categoria à parte, procurando cultivar a atitude atenta de consideração de nós próprios, resulta numa relação reflexiva da sua própria dor com a angústia dos outros. Assim, o próprio começa a adquirir o que os budistas tibetanos denominam de “incapacidade de suportar a visão do sofrimento alheio”, de tal forma que é sentido tão intensamente como se fosse próprio. Dispormo-nos generosamente a acolher o sofrimento de outros produz um *ekstasis*, porque em momentos assim abandonamos o nosso ser egoísta, sendo que aliviar a angústia alheia pode tornar as pessoas muito mais felizes, não sendo correto o pensamento de que o envolvimento no sofrimento de outrem esvaziará a felicidade do próprio, deixando de haver o “nós e os outros”, em essência são todos iguais.

O décimo segundo passo é *Amar os Inimigos*. De acordo com a autora “inimigo” é alguém ou alguma coisa que pareça ameaçar a sobrevivência da pessoa, assim como tudo aquilo que ela representa, podendo começar por ser o outro “Eu” e terminar no outro, naquele que não é conhecido, que pertence ao desconhecido. O ódio pode tornar-se ainda um alter-ego, uma parte da identidade do próprio.

Neste último passo, a autora defende que é necessário disciplinar a agressão do “primeiro eu”, que constitui a resposta instintiva a qualquer ameaça, iniciando-

se com o aprender a reconhecer a deficiência da linguagem, assim como a constatação de que o verdadeiro conhecimento não consiste na aquisição de informação mas que advém do domínio do egocentrismo e da cobiça. Deste modo, o próprio deverá aprender a reconhecer sabedoria da reserva frente ao inimigo e, ao invés de vingança, procurar uma reconciliação, tendo a consciência de que o inimigo também sofre e constatar neste a imagem do seu próprio sofrimento. Assim, a parceria no sofrimento deverá permitir a criação de um elo que transcenda as divisões, cuja finalidade seja a paz. Neste passo é necessário ainda ter a consciência do pouco que se sabe dos outros, existindo uma responsabilidade inerente ao aprofundamento deste conhecimento, até que seja possível o alcance de um entendimento do contexto, de modo a compreender empaticamente a situação do inimigo. As relações que predisponham a verdadeira escuta do outro devem ser melhoradas, por meio de um diálogo isento de agressão, humilhação, manipulação ou derrota do outro, ou para apenas prevalecer a opinião do próprio.

Amar os inimigos significa que se tem que aceitar a exigência de perdoar aqueles que outrora foram causadores de mal e injúrias, sendo que não se pode permitir que a injúria oriunda dos inimigos se transforme numa barreira intransponível para uma relação mais positiva. A autora defende que a compaixão comporta riscos e que torna o próprio vulnerável, porém uma vida que consistentemente recuse sucumbir às tentações do ódio possui um poder próprio permanente. Neste passo, depois de ter dirigido a sua amizade, compaixão, alegria compassiva para o próprio e para outros que lhe são indiferentes e aqueles de quem não gosta, procurará desejar o bem-estar e a felicidade dos seus inimigos, procurando desenvolver um sentido de responsabilidade para com o sofrimento do inimigo. Esta é a prova suprema da compaixão, que inicialmente pode parecer impossível, mas se houver vontade e determinação em vencer o próprio ódio, este exercício poderá, com o tempo, alterar os padrões de hostilidade, suspeição e repulsa da pessoa.

Armstrong (2011) defende que a compaixão é possível, mesmo no mundo imperfeito e conflituoso, sendo que algumas pessoas conseguem atingir níveis heroicos de empatia, perdão e “cuidado com todos”. Para a autora, uma pessoa imparcial, justa, calma, gentil, serena, receptiva e com coração aberto constitui um refúgio, acrescentando que uma pessoa verdadeiramente compassiva toca nas pessoas uma corda que faz ressoar alguns dos anseios mais profundos, sendo que as pessoas afluem a ela, por parecer oferecer um firmamento de paz num mundo violento e em fúria.

O Modelo de Karen Armstrong embora não seja específico para a enfermagem, defende na sua essência que para assegurar humanidade numa sociedade interdependente, a compaixão tem de ser praticada. A fim de facilitar o cuidado compassivo, é imperativo que os enfermeiros entendam as definições contemporâneas do termo (Straughair, 2012b). Assim, este modelo detém um potencialidade de replicação em enfermagem, na medida em que é claro e completo acerca de todo o processo de como a compaixão pode ser aprendida e desenvolvida (Reis, 2014).

### 2.1.3. *A Compaixão aos olhos de outras disciplinas*

De modo a identificar todos os domínios do tema, neste subcapítulo encontraram-se explanados os significados de compaixão para outras disciplinas, nomeadamente para a medicina e para a psicologia.

#### 2.1.3.1. *A compaixão na medicina*

A compaixão pode definir-se sob múltiplos aspetos, porém, Paul Gilbert defende que a sua essência reside na bondade básica, na profunda consciência do sofrimento no próprio e nos outros, aliando o desejo e esforço no alívio do mesmo (Gilbert, 2009; Cit. por Chambers & Ryder, 2012).

Um grupo de investigadores identificou o tronco cerebral como o promotor essencial da consciência. Damásio acrescenta que a ausência de consciência representava o não reconhecimento da dor como um sofrimento e não existiria a visão pessoal, nem se teria conhecimento da própria existência nem de algo mais (Damásio, 2010). Deste modo, para que o cérebro se torne consciente é necessária a aquisição de subjetividade. O autor refere que numa perspetiva evolutiva da história de vida de um indivíduo, inicialmente surge o *proto-eu* caracterizado pelos sentimentos primordiais (tronco cerebral); seguindo-se o *eu nuclear* impelido pelas ações; findando-se pelo *eu autobiográfico* detentor das dimensões sociais e espirituais. Estes processos são dinâmicos, na medida em que os seus níveis

frequentemente sofrem flutuações. Os sentimentos de emoção consistem em variações dos sentimentos primordiais e traduzem o estado atual do corpo ao longo de diversas escalas, sendo que o cérebro não inicia a edificação da mente consciente no córtex cerebral mas sim no tronco cerebral (Damásio, 2010).

Chopra e Mlodinow (2011; Cit. por Reis, 2014) afirmam que o córtex pré-frontal para além de deter outras funções cerebrais mais elevadas, é o centro da compaixão, Damásio (2010) acrescenta que a amígdala constitui o local corporal relativo à ativação do medo e o córtex pré-frontal ventromedial é o local responsável pela ativação da compaixão, encontrando-se ambos ligados a regiões somatossensoriais, tais como o córtex insular e os córtices de associação somatossensorial, de modo a que os estados corporais sejam continuamente mapeados. O sistema de afeto positivo associado à compaixão, focado em sentimentos de afiliação, calor e tranquilização é mediado por sistemas cerebrais e fisiológicos específicos, onde a oxitocina parece desempenhar uma função importante, e que através do sentimento de segurança transmitido, confere tranquilidade ao próprio. Este sistema relaciona-se igualmente com a emissão de sinais de cuidado e investimento, tais como o toque, a expressão facial e o tom de voz, por parte dos cuidadores, pela partilha de afeto positivo que estimula o gostar e que confere o sentimento de pessoa merecedora de amor, a compreensão empática e de aceitação de novas emoções (Gilbert, 2005b; Cit. por Castilho; Gouveia, 2011).

Damásio (2010) considera os denominados neurónios espelho como o derradeiro dispositivo “como se”, na medida em que estes estão inseridos numa rede que alcança conceitualmente a simulação mental de um estado corporal que não corresponde à realidade, o que amplia o poder de semelhança funcional, pelo que quando a ação de outro é testemunhada, o cérebro somatossensorial daquele que observa, adota o estado corporal que seria assumido se o próprio estivesse naquela situação. Esta resposta não advém de padrões sensoriais passivos, mas sim da pré ativação de estruturas motoras que se encontram preparadas para agir mas que não detêm a autorização para tal, pelo que a capacidade de representação os nossos estados corporais facilita a simulação dos equivalentes estados corporais dos outros, o que permite a atribuição de um significado comparável à simulação, o que se encontra intimamente relacionado com o conceito de empatia.

O sofrimento pode ser analisado sob diversos focos, podendo ser físico, como dor, desconforto, náusea, dificuldade em respirar, anorexia, astenia; emocional, através da depressão, ansiedade e medo; e a existencial ou espiritual, como o

desespero, a desesperança, o mal-estar espiritual, distinguindo a sua origem, seja esta da doença ou da incapacidade, uma vez que nem toda a doença significa forçosamente sofrimento, acrescido o facto da existência de variantes individuais sobre como cada um responde perante uma situação de doença e de incapacidade (Schulz; *et al.*, 2007).

A compaixão é frequentemente relacionada com o seu contágio emocional e afetivo, que se caracteriza por um fenómeno onde o humor do indivíduo parece propagar-se naqueles que estão mais próximos, verificando-se um sofrimento recíproco (Schulz; *et al.*, 2007). Frequentemente as pessoas experienciam emoções mútuas devido à estreita relação entre elas e ao elevado envolvimento, que se traduz num investimento em assuntos relacionados com o bem-estar, tanto físico como emocional, acrescido ao facto de se tornarem mais vulneráveis aos sintomas e sentimentos um do outro. Contudo, compaixão nem sempre envolve a vivência de emoções idênticas, uma vez que o indivíduo pode responder emocionalmente com ansiedade, medo e tristeza aos sinais de sofrimento físico, à dor de alguém muito próximo, e este último responder com raiva à mesma situação (Schulz; *et al.*, 2007). De acordo com Wild, Erb e Bartels (2001; Cit. por Schulz; *et al.*, 2007) estudos experimentais sugerem que o ser humano se encontra programado para responder com afetividade ao sofrimento do outro, e que a natureza e magnitude das suas respostas serão proporcionais aos sentimentos expressados pelo outro que sofre, pelo que diversos trabalhos demonstraram que expressões faciais que expressem alegria ou tristeza evocam a expressão desses mesmos sentimentos no observador. Hatfield, Cacioppo e Rapson (1992; Cit. por Schulz; *et al.*, 2007) acrescentam que este facto ocorre rápida, repetida e automaticamente, o que sugere um fundamento biológico no ser humano.

A bondade e a compaixão, assim como a disposição moral delas derivadas, constituem traços especificamente humanos, salientando que detêm dimensões filogenéticas que se inscrevem não só nas leis e nas normas da sociedade, como na raiz da bondade e da moralidade da natureza. Deste modo, a bondade, a compaixão e a moralidade provavelmente encontram-se de tal modo enraizados no ser humano, como outros comportamentos sociais espontâneos e intuitivos do quotidiano (Lencastre, 2010; Cit. por Reis, 2014).

O facto de as emoções serem inatas, automatizadas e estabelecidas pelo genoma, invoca o espectro do determinismo genético, pelo que as emoções têm um forte cariz personalizável e educável. Isto é, o mecanismo essencial das emoções num cérebro saudável é muito semelhante entre os indivíduos, garantindo à

Humanidade uma base comum de preferências fundamentais no que diz respeito à dor e ao prazer. Contudo o indivíduo detém a possibilidade de controlar parcialmente as expressões emocionais, devido a influências culturais aquando do crescimento, ou como resultado da educação individual (Damásio, 2010). Paralelamente às emoções universais, existem as emoções de fundo, intimamente relacionadas com os estados de humor, como o entusiasmo ou o desencorajamento, e as emoções sociais, onde se destacam a compaixão, o embaraço, a vergonha, a culpa, o desprezo, ciúme, inveja, o orgulho ou a admiração, desencadeadas em situações sociais e que desempenham papéis de destaque na vida dos grupos sociais (Damásio, 2010).

O autor defende ainda que sem recompensas adequadas, a probabilidade de os comportamentos admiráveis serem replicados diminui, o que ocorre igualmente na compaixão, ou seja, a menos que os indivíduos demonstrem compaixão com aqueles que os rodeiam, a esperança numa sociedade saudável diminui. A compaixão deve então ser recompensada para que seja imitada. A compaixão pela dor física suscita reações no córtex insular mais rápidas do que a compaixão pelo sofrimento mental. Mas embora as reações à dor física aumentem mais rapidamente, a sua dissipação é igualmente acelerada, ao contrário das reações à dor mental, que apesar de demorar mais tempo a estabelecer-se, demoram igualmente mais tempo a dissipar-se. A raiz destes processos encontra-se a nível bastante profundo, tanto no cérebro como no corpo, e são afetados pela experiência individual (Damásio, 2010).

### *2.1.3.2. A compaixão na psicologia*

A psicologia ocidental conceitualiza a compaixão de uma forma mais ampla, como uma combinação de pensamentos, emoções, motivos e comportamentos, que predispõe a uma sensibilização relativamente ao sofrimento alheio e do próprio, que facilita a compreensão desse mesmo sofrimento e que age tendo como objetivo o seu alívio (Gilbert, 2005a; Cit. por Castilho & Gouveia, 2011). A compaixão implica a disponibilidade ao sofrimento do outro, o desejo de minimizar o sofrimento, a tolerância traduzida em paciência para com os outros, a bondade e uma atitude isenta de crítica, e o reconhecimento da imperfeição humana (Gilbert, 2005a; Cit. por Castilho & Gouveia, 2011).

A autocompaixão é um conceito bastante antigo no pensamento filosófico oriental, contudo, é relativamente recente na psicologia ocidental, o que traduz um crescimento progressivo entre o pensamento entre ambos, contribuindo para uma nova compreensão e relação com a saúde mental e com o bem-estar (Castilho & Gouveia, 2011). A autocompaixão implica disponibilidade ao próprio sofrimento e a vivência de sentimentos de calor, de cuidado e de compreensão para consigo próprio, numa atitude de observação curiosa e de compreensão isenta de avaliação relativamente aos erros e inadequações do próprio, assim como o reconhecimento das experiências pessoais como parte de uma experiência humana comum (Neff, 2003a; Cit. por Castilho & Gouveia, 2011).

A autocompaixão distingue-se da auto-pena ou comiseração pelo próprio, na medida em que quando a pessoa sente pena de si próprio vivencia um sentimento forte de desligamento e afastamento dos outros, uma vez que se envolvem totalmente nos seus problemas e esquecem-se de que os outros experienciam dificuldades semelhantes ou agravadas (Castilho & Gouveia, 2011). Deste modo, a autocompaixão define-se como uma atitude calorosa e de aceitação dos aspetos negativos do self ou da vida, composta por três componentes básicos, nomeadamente, a compreensão (capacidade para ser amável e compreensivo ao invés de excessivamente crítico e punitivo consigo mesmo); a condição humana (traduzida na capacidade de reconhecer as experiências pessoais como componente de uma experiência humana maior) e *mindfulness* (consciência equilibrada e aceitação dos próprios sentimentos, inclusive os dolorosos, e isenta de uma sobre-identificação excessiva dos mesmos) (Neff, 2003a; Cit. por Castilho & Gouveia, 2011). Estes componentes são concetualmente e fenomenologicamente distintos, apesar da sua interatividade e interdependência, pelo que ter uma atitude verdadeiramente compassiva implica o desejo de bem-estar do eu, e do encorajamento quer de uma mudança calorosa quando necessário, bem como da retificação de padrões de comportamento disfuncionais e dolorosos (Castilho; Gouveia, 2011).

A autocompaixão pode ser, então, considerada uma estratégia de regulação emocional útil e relevante, na medida em que os sentimentos e pensamentos negativos ao invés de evitados, são analisados com uma consciência clara, cuidada e compreensiva, no sentido de compartilhar a experiência. As emoções negativas são convertidas em estados emocionais positivos, o que permite uma apreensão mais exata da situação e a adoção de ações, tanto com o eu como com o meio, mais apropriadas e eficazes (Castilho & Gouveia, 2011). Deste modo, se os indivíduos

adotarem uma postura auto-compassiva colocam a experiência humana numa perspectiva mental mais clara e equilibrada, onde as emoções negativas são aceites tal como são no momento presente, pelo que esta capacidade previne o egocentrismo excessivo dos problemas e experiências internas o que melhora a capacidade de lidar com o sofrimento e de conexão com os outros e o próprio. Assim, a auto-compassão pode ser um componente importante da inteligência emocional, na medida em que envolve a capacidade de monitorização e identificação das emoções e a utilização competente dessa mesma informação de modo a guiar e orientar os pensamentos e comportamentos (Castilho & Gouveia, 2011).

A autocompaixão baseia-se no legado da psicologia evolucionária, especificamente na teoria da vinculação e na teoria das mentalidades sociais, sendo que, quando no ambiente social de referência os outros fomentam um estado de segurança na mente, fornecem calor e validação, estimulam no indivíduo sentimentos de amor e de desejo, que se refletem na sua procura pelos outros e no desempenho de estratégias cooperativas dotadas de emoções positivas como a simpatia e a empatia (Castilho & Gouveia, 2011).

O estado de segurança ao qual a compaixão é associada, traduz-se em calma, tranquilidade (*soothing*), maior criatividade na resolução de problemas, assim como em comportamentos ativos de exploração do ambiente, de afiliação, proximidade, interesse e preocupação com os outros. A existência de uma relação vinculativa segura com as figuras significativas, como pais e pares, promove o desenvolvimento de competências e respostas empáticas e compassivas de ajuda para com os outros, tendo em conta que proporcionam uma fonte de segurança e contentamento e promovem bons modelos de cuidar (Castilho & Gouveia, 2011). A estimulação no processo de maturação do sistema de afiliação, através de experiências de validação emocional, de afeto e de confiança por parte das figuras significativas, contribui para a formação de esquemas eu-outro que serão aplicados ao longo da vida, não só em relação aos laços de afiliação, mas também na regulação emocional em momentos de *stress*, sendo que a indisponibilidade das figuras de vinculação impede o desenvolvimento do sentimento de segurança, o que promove sentimentos como o evitamento, ansiedade, auto-criticismo e vergonha. A autocompaixão constitui-se assim, como uma atitude emocionalmente positiva para o eu e desempenha um papel protetor das consequências negativas do auto-criticismo, isolamento, vivência de derrota, comparação social negativa e ruminação (Castilho & Gouveia, 2011).

A Escala de Autocompaixão de Neff (*Self-Compassion Scale*) (Neff, 2003a; traduzida e adaptada para a população portuguesa por Castilho e Pinto-Gouveia, 2006) é o instrumento de autorresposta mais utilizado, sendo composta por vinte e seis itens divididos em seis subescalas, nomeadamente, calor/compreensão; autocrítica; humanidade comum; isolamento; *mindfulness* e sobre-identificação (Castilho & Gouveia, 2011). O estudo relativo à aplicabilidade da escala demonstrou que esta escala na sua versão original possui boas qualidades psicométricas e validade, e aponta para a sua utilidade na avaliação da autocompaixão. Relativamente a outras escalas, como a Escala de Compaixão e Cuidado pelo Eu (*Compassion and Care for Self Scale*) (Gilbert, 2007) e a Escala de Compaixão e Cuidado pelos Outros (*Compassion and Care for Other Scale*) (Gilbert, 2007), foram traduzidas e adaptadas para a população portuguesa de Dinis, Matos e Pinto-Gouveia (2008) diferem apenas no conteúdo dos itens, e são compostas por 36 itens divididos em 7 subescalas (Castilho & Gouveia, 2011).

#### 2.1.4. A compaixão na enfermagem

Embora a compaixão seja associada e descrita como uma forma de carinho, tem um enorme poder na humanização (Baart, 2006; Cit. por Cingel, 2009), sendo uma condição “*sine qua non*” em enfermagem, sustentando a profissão (Schantz, 2007). A compaixão nos cuidados de enfermagem não é um conceito novo, tendo derivado de ideais teológicos ancestrais, traduzidos por Florence Nightingale na essência de enfermagem, enquanto profissão (Straughair, 2012b), realçando o papel da enfermagem no alívio do sofrimento e da dor do doente (Meleis, 2012). Deste modo, a compaixão e a enfermagem há muito que se relacionam profundamente, tendo sido associada à enfermagem holística por Souriel (1997; Cit. por Dietz; Orb, 2000).

Desde Florence Nightingale, desenvolveram-se teorias e conceitos de enfermagem. Em 1952, de acordo com Meleis (2012), iniciou-se o desenvolvimento das teorias de enfermagem com a publicação do periódico *Nursing Research*, cuja finalidade era reportar toda a investigação científica em enfermagem e outras disciplinas, sendo que neste período, conceitos como o cuidar, o conforto, a comunicação, a proteção, o curar e a saúde, orientavam a prática antes mesmo de serem definidos como tal, ou de serem organizados a fim de constituírem teorias

para a enfermagem (Meleis, 2012). O período compreendido entre 1955 e 1980 constituiu um período fundamental para a enfermagem, no sentido em que foi rico, rigoroso e sistemático para a disciplina, o que se pode perceber nas diversas definições concetuais e teóricas que se perpetuam e reafirmam na atualidade, tendo dado origem ao desenvolvimento de variados paradigmas e escolas de pensamento em enfermagem.

Rogers (1970), teórica do paradigma do ser Humano Unitário, autora da conceção de enfermagem centrada na interação constante do ser humano com o meio ambiente, defende que a enfermagem, enquanto processo social, deve providenciar um serviço de conhecimento compassivo, permitindo a evidência do potencial criativo das pessoas com a experimentação de padrões de vida e da liberdade humana, a fim de maximizar o potencial de saúde e bem-estar das mesmas (Rogers, 1970; Cit. por Meleis, 2012). A compreensão do conceito por parte do enfermeiro, tanto no contexto teórico como na sua prática, relativa ao bem-estar e à promoção da saúde, quer do enfermeiro quer do utente, é importante na medida em que a compaixão é vivenciada por ambos, na energia mútua das suas inter-relações (Dunn, 2009).

Fox defende que o padrão de compaixão consiste na interdependência entre os seres humanos, no envolvimento mutuo, e acrescenta que a compaixão tem sido exilada nas culturas ocidentais, sendo associada à piedade, quando na realidade deveria ser encarada como uma celebração (Fox, 1979; Cit. por; Dunn, 2009). Fox considera ainda a compaixão como um desapego do ego do próprio e da dificuldade em sensibilizar com o sofrimento de outrem, tornando assim possível proporcionar o alívio do mesmo (Fox, 1979; Cit. por; Dunn, 2009).

As décadas de 1980 e 1990 representam a conceção da enfermagem como disciplina do cuidar nas ciências humanas, o que implicou o reconhecimento do cuidar como primordial na profissão. O cuidar é descrito por Watson como primordial para uma perspetiva filosófica mais existencial, tendo sido revistas as suas bases espirituais. Alguns conceitos como ser humano transpessoal, Eu, tempo e campo fenomenal, centrados no processo de saúde Ser Humano/Universo, nos significados, nas relações mútuas, na unidade corpo-mente-espírito e na humanidade, tornam-se objeto de estudo e de reflexão (Reis, 2014).

O “cuidado” presente no paradigma do Cuidar de Watson, consiste na facilitação e ajuda do doente, respeitando sempre os seus valores, crenças, formas de vida e cultura, pelo que o enfermeiro deverá adotar um ideal de “cuidado” que seja concomitantemente humanista e científico, visto que o amor incondicional e o

cuidado são essenciais para a sobrevivência e para o desenvolvimento da humanidade (Reis, 2014). Os cuidados de enfermagem resultam da associação da componente científica e humanística, culminando num conhecimento profundo da relação terapêutica estabelecida, sendo entendida como um processo intersubjetivo, desenvolvido de pessoa para pessoa, baseado num ideal moral e requerendo um compromisso no cuidado, assim como conhecimentos consistentes. Os cuidados de enfermagem têm por objetivo promover e ajudar na maximização do nível de harmonia entre alma, corpo e espírito da pessoa (Reis, 2014).

Na Teoria do Cuidar, a compaixão consiste num dos atributos do enfermeiro promotor de bem-estar, através da transformação de experiências, quer para o próprio quer para a pessoa cuidada, num contexto de enfermagem, uma vez que este entra no mundo do outro com o intuito de o conhecer no âmbito do cuidar (Dunn, 2009). A energia compassiva permite que o enfermeiro experiencie através dela a interconexão dos padrões da vida, dos valores, do ser único, do ser holístico, da intenção e do conhecimento, potenciando a pessoa a maximizar a sua harmonia a nível mental, físico, espiritual e emocional, gerando processos de autoconhecimento, autor reverência, auto cura e autocuidado para ambos (Watson, 1999; Cit. por Dunn, 2009).

Quando um enfermeiro responde a uma chamada do sofrimento do outro experiencia um processamento de energia fonte de vitalidade, vivacidade, responsabilidade e paixão, sendo que as qualidades associadas ao cuidado energético são a humildade, a atenção, a compaixão e a ternura (Pembroke, 2006; Cit. por Dunn, 2009). A sua doação aos outros representa claramente um conceito fundamental na ética do cuidado, sendo que a alternância rítmica entre avanços e recuos, na dança da relação, reformando perspetivas e padrões de resposta, capacita o enfermeiro para a regeneração de vigor, e na busca de significados e experiências no cuidar compassivo (Boykin; Schoenhofer, 2001; Dunn, 2008; Johnston, 2007; Mayeroff, 1971; Newman, 1994; Rogers, 1970; Cit. por Dunn, 2009).

A compaixão constitui um forte recurso que o enfermeiro dispõe para ter um papel relevante, inclusive politicamente, na resolução de conflitos sociais atuais, e na prevenção de eventuais calamidades de origem natural ou humana locais, nacionais ou internacionais, uma vez que o enfermeiro pode utilizar a compaixão como a sua força mais eficaz, fazendo a diferença não só na sua prática profissional, mas na manutenção de saúde, no *ethos* do bem-estar, na paz mundial e na sobrevivência humana (Leininger, 1991, 1993; Cit. por Schantz, 2007). O conceito de compaixão insere-se na dimensão ética do cuidar em enfermagem, inscrevendo-

se na unidade de vida da pessoa, revelando dela e marcando-a em simultâneo, sendo uma ação intencional de sofrer com o outro que sofre, a fim de permitir o alívio da sua dor, fortalecendo o seu poder de ação e alargando a sua receptividade ao cuidado (Marçal, 1994; Cit. por Reis, 2014).

A relação de ajuda é importante uma vez que o enfermeiro está voltado para o outro, para o seu sofrimento, a fim de o compreender profundamente, de compreender a sua situação e de perceber os meios que este dispõe para resolver os seus problemas, de modo a capacitar a sua evolução enquanto ser humano (Phaneuf, 2005). Assim, o enfermeiro ajuda o outro a ajustar-se a uma situação na qual não se adaptaria sem o suporte ou apoio de um terceiro (Salomé, 1993; Cit. por Phaneuf, 2005). Lazure (1994) defende que esta relação tem por focos de ação a ajuda, a escuta ativa, o respeito, a empatia e a congruência. A autora acrescenta que nesta relação a enfermeira acredita no cliente, que o escuta, não julgando e tentando compreender o seu ponto de vista. Na relação de ajuda a enfermeira identifica ainda os recursos do cliente de modo a que este os explore, manifestando apoio e afeto.

A compaixão é uma das características centrais e necessárias nos enfermeiros, sendo que esta não é apenas uma conexão emocional passível de ser estabelecida com os outros. A compaixão contextualiza e atribui sentido às decisões e ações dos enfermeiros, exibindo a excelência na prática de enfermagem, constituindo deste modo parte integral dos cuidados de enfermagem (Dietz; Orb, 2000). As características mais desejáveis num cuidador relacionam-se com a honestidade, rigor clínico, disponibilidade e compaixão (Reis, 2011), pelo que a compaixão é considerada pela sociedade uma extensão do conhecimento e competência profissional, esperando que os cuidados prestados sejam dotados tanto de profissionalismo como de compaixão (Dietz; Orb, 2000). A compaixão implica ainda, uma determinação firme e concreta de fazer tudo o que é possível e necessário a fim de ajudar o alívio do sofrimento, na medida que a compaixão não é autêntica se não for ativa (Rinpoche, 1993; Cit. por Phaneuf, 2005).

Na transição para o atual milénio, a enfermagem afirmou a sua presença e o seu papel na investigação da prática baseada na evidência e na diversidade de pensamento pela associação da teoria e da prática (Meleis 2012). E embora a compaixão seja o bem mais precioso da profissão de enfermagem, o seu conceito não está claramente definido ou largamente promovido no contexto da prática de enfermagem contemporânea, e torna-se ainda mais confuso aquando a utilização indistinta de palavras como carinho, simpatia, empatia e piedade (Schantz, 2007).

A compaixão nos cuidados de enfermagem é refletida através das interações humanas, (Olshansky, 2007; Cit. por Straughair, Part 2., 2012). Para que haja compaixão, os limites profissionais tradicionais entre a razão e a emoção necessitam de ser esbatidos de modo a que os enfermeiros considerem compaixão não o que escolhem pelos utentes, mas sim como as escolhas que fazem em conjunto (Dietz; Orb, 2000). A compaixão consiste num modo de vida resultante da consciencialização da relação entre todas as criaturas vivas; o conceber de uma resposta de participação na experiência do outro; uma sensibilidade à dor e ao sofrimento do outro; e uma qualidade de presença que permite partilha e dar espaço ao outro (Dunn, 2009). A compaixão significa estar com o outro no seu sofrimento, consiste na empatia e na sensibilidade à dor humana aliada à vontade em participar na experiência do outro, é a verdadeira compreensão pela pessoa alvo de cuidados, sendo o elemento essencial na inter-relação com o utente (Reis, 2014).

Historicamente, a formação de enfermagem promove certo distanciamento emocional, em detrimento do envolvimento pessoal no alívio do sofrimento, sendo o conceito de compaixão desvalorizado e não lhe é reconhecido a importância devida para a profissão (Schantz, 2007). No entanto, Chambers e Ryder (2009), identificaram ainda, a empatia e sensibilidade; a dignidade e o respeito; a escuta e a resposta; a diversidade e competência cultural; a escolha e prioridade; e a capacitação e advocacia como as seis componentes chave do cuidado compassivo. Estas autoras referem que, não obstante as várias perspetivas sobre a compaixão, todas têm uma essência comum, definindo claramente a forma de agir com o outro, defendendo que se deve agir com o outro na mesma ótica de como gostaríamos que o outro agisse connosco, reforçando a importância de um contacto pautado com bondade nas palavras e nas ações, visto que a compaixão é um sentimento profundo que nasce a partir dos apelos sofridos ou dolorosos dos outros. Pessoas diferentes têm perspetivas distintas sobre a compaixão e, normalmente, é de mais fácil compreensão quando na prática clínica falha qualquer um dos seus aspetos particulares reforçam a importância do reconhecimento e associação da compaixão ao profissionalismo, sendo que devem ser mudadas as práticas não compassivas, uma vez que a compaixão é a essência do cuidado e, deste modo, da enfermagem (Chambers & Ryder, 2009).

A virtude moral da compaixão não exige a obrigatoriedade de atos heroicos dos enfermeiros, salientando que os pequenos gestos marcam a diferença, tal como um simples sorriso, numa relação de confiança e de confidencialidade, e na motivação interna do enfermeiro para fazer o bem, o que inclui ser justo e bondoso

(Schantz, 2007). A compaixão requer a necessidade dos enfermeiros verem além do utente, reconhecendo a humanidade e individualidade deste na sua própria (Straughair, Part 2., 2012). A relação entre o enfermeiro e o utente deve ser definida por ajuda e apoio, pelo que o profissional pode demonstrar compaixão a partir da compaixão geral no seu quotidiano. A compaixão específica necessita de mais requisitos, nomeadamente, de ser incorporada numa relação que seja desigual, mas que ao mesmo tempo inclua uma valorização mútua. A relação necessita ainda de ser equilibrada, devendo existir uma distância profissional, contudo esta deverá ser igualmente próxima (Cingel, 2009). O enfermeiro compassivo procura conhecer e compreender a sua inter-relação com o utente, sendo que nesse momento de reciprocidade o enfermeiro é capaz de reconhecer e aliviar o sofrimento sentido pelo outro (Dunn, 2009).

Em 2013, o Department of Health of United Kingdom, na publicação da NHS Constitution, defende que os profissionais de saúde devem manter elevados padrões de excelência e profissionalismo, salientando a compaixão, a dignidade e o respeito como cerne dos cuidados, devendo estes ser aliados à responsabilidade. O NHS britânico assume a compaixão como um valor, ou seja, como um princípio orientador da sua prática, garantindo que esta é essencial na prestação de cuidados humanizados e na relação com o outro com dor, angústia, ansiedade ou necessidade (Department of Health, 2013). Nunes, que em 2002 tinha identificado como as cinco estrelas das competências morais dos profissionais de enfermagem, o respeito, a qualidade do cuidado, a disponibilidade, a parceria, e a empatia, veio redefini-las em 2013. De acordo com a autora, as competências relativas ao respeito, à qualidade do cuidado, à disponibilidade, mantêm-se, modificando a parceria por capacitação, alegando que não haverá uma parceria verdadeira se os cidadãos não tiverem literacia na área da saúde e se não estiverem capacitados para participar ou tomar as decisões que a si dizem respeito. A autora troca ainda a empatia pela compaixão, uma vez que defende que a relação pessoal, singular e concreta proveniente da compaixão é uma mais-valia, e que esta consiste na participação do sentimento do outro em situação de sofrimento, de dor e de tristeza. Deste modo, Nunes (2013) defende que o desenvolvimento de competências morais passará pelo respeito; compaixão; qualidade do cuidado; disponibilidade e capacitação.

Os cuidados paliativos não dependem da tecnologia, não dependem do prognóstico, mas estão diretamente relacionados ao olhar holístico dos cuidados para com a pessoa (Silva, 2010). A Association for Children's Palliative Care, em conjunto com o Royal College of Paediatrics and Child Health, sustentam que o

cuidado paliativo em contexto pediátrico é uma abordagem de cuidado total e ativo, que engloba os elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, centrando-se na promoção da qualidade de vida, no suporte da família, incluindo o controlo de sintomas angustiantes, a salvaguarda de substituição nos cuidados e a prestação de cuidados na morte e no luto (Floriani, 2010; Cit. por Silva, 2010). A prática em cuidados paliativos deve ser dotada de simpatia, empatia, amor, compaixão e das condições necessárias para o exercício da função de cuidador (Nascimento, *et al.*, 2013). No contexto paliativo, os cuidados prestados devem ser pautados de carinho e dedicação, sendo que o conforto e o bem-estar devem ser sempre uma prioridade face à cura (Silva, 2010). Deste modo, os enfermeiros pediátricos devem demonstrar dedicação, compaixão e empatia pelas crianças e suas famílias (Reis, 2011).

De acordo com a American Academy of Pediatrics (2000) os cuidados paliativos devem pautar-se pelo respeito da dignidade do doente e sua família; pelo acesso a um serviço competente e compassivo; por um serviço com profissionais de saúde; por um suporte social e profissional na área melhorado; e pela atualização e melhoria contínua dos cuidados paliativos em pediatria, através do recurso a pesquisa e formação. Os cuidados paliativos devem iniciar-se aquando o diagnóstico, permanecendo continuamente durante toda a doença, independentemente de ser ou não alcançada a cura, podendo coexistir com os procedimentos e/ou terapêutica curativa ou de estabilização da doença a fim de prolongar a vida (American Academy of Pediatrics, 2000). A prestação de cuidados de enfermagem paliativos permite a vivência e a partilha de momentos de amor e compaixão e permite aprender que é possível morrer com dignidade; proporciona a certeza e conforto de um acompanhamento no momento da morte; oferece um cuidado holístico, humanizado e associado a um agressivo e persistente controlo da dor e de outra sintomatologia; defende o direito da pessoa a uma morte tranquila e digna (American Academy of Pediatrics, 2000).

Segundo Rinpoche (2002; Cit. por Silva, *et al.*, 2011) a compaixão não consiste apenas numa sensação de simpatia ou num cuidado com aquele que sofre, sendo este meramente uma ternura que parte do coração em direção àquele que sofre, também não é um reconhecimento nítido de suas necessidades e de sua dor, sendo que a compaixão se define como uma determinação prática e contínua em fazer tudo o que for possível e necessário para aliviar o sofrimento. A compaixão é uma atitude fundamental no exercício do cuidado centrado na atenção plena àquele que vivencia sua facticidade existencial, sendo o “fio condutor” do cuidado à família especialmente em cuidados paliativos e de finitude, pelo que é essencial que o

cuidado seja prestado com carinho e dedicação, priorizando sempre o conforto e o bem-estar relativamente à cura (Silva, *et al.*, 2011). A escuta ativa, a presença física e o sentido de compaixão são as técnicas de suporte para o alívio do sofrimento que devem ser utilizadas (Ramos, 2007).

Num estudo realizado por Monterosso e Kristjanson (2008) a pais de crianças que faleceram com doença oncológica, sobre os cuidados paliativos, estes referiram que os cuidados paliativos se encontram relacionados com a manutenção do conforto da criança, com comunicação e no relacionamento sincero entre pais e profissionais e as crianças, sendo que os cuidados, na perspetiva dos pais, devem ser norteados de compaixão e atos de bondade. De acordo com os autores, os pais consideram que a enfermagem deve ter uma conceção clara dos cuidados paliativos à criança e adolescente, bem como de fatores que auxiliem a assistência norteadada de compaixão e honestidade (Monterosso & Kristjanson, 2008; Cit. por Costa & Ceolim, 2010). A complexidade dos cuidados em cuidados paliativos pediátricos requerem da enfermagem a prática de ações secundárias e norteadas de compaixão a fim de oferecer apoio aos pais e crianças (Costa & Ceolim, 2010).

O relacionamento humano é a base do cuidado que sustenta a fé e a esperança da pessoa em cuidados paliativos, sendo que a compaixão e o afeto com a pessoa trazem a certeza que se faz parte de um conjunto que traz realização, alegria e paz. Assim, o cuidar da criança em cuidados paliativos remete à humanização e à criação de um vínculo, de modo a que as experiências vividas sejam significantes e afetuosas, tanto para os profissionais, como para as crianças e famílias alvo de cuidados (Nascimento, *et al.*, 2013).

Os profissionais de saúde apresentam na sua prática importantes níveis de compaixão, o que se traduz numa predisposição para ajudar aqueles que sofrem, sendo que os profissionais que se relacionam com situações traumáticas, que escutam o medo, a dor e o sofrimento dos doentes, podem experienciar sentimentos similares, simplesmente porque se preocupam (Carvalho, 2011). Firlgley (1995; Cit. por Carvalho, 2011) defende que uma pessoa pode ser afetada secundariamente pelas experiências traumáticas de outros significativos, definindo a fadiga de compaixão como um estado de exaustão e disfunção biológica, psicológica e social resultante da exposição prolongada ao *stress* traumático secundário e a tudo o que ele evoca. Acrescenta que a fadiga por compaixão consiste num culminar da associação de diversos fatores, tais como o contínuo sentimento de responsabilidade para com o doente e o seu sofrimento, a falha no alívio dessa responsabilidade e inabilidade em diminuir o *stress* traumático secundário e a recordação de memórias

traumáticas, provocadas por esse stress, geradoras de sintomas característicos da perturbação de stress pós-traumático e de reações associadas como a depressão e a ansiedade generalizada, sendo inevitável se a estas forem acrescidas excessivas perturbações na sua vida, resultantes de alterações do estado de saúde, do estilo de vida, do estatuto social ou das suas responsabilidades quer pessoais quer profissionais (Firgley, 1995; Cit. por Carvalho, 2011).

A fadiga por compaixão consiste num estado de exaustão provocado por uma exposição prolongada ao *stress* traumático secundário e pode apresentar sintomas idênticos aos característicos da perturbação de stress pós-traumático (Carvalho, 2011). A problemática desencadeia-se quando o paradigma dominante, proveniente das estruturas de cuidados ou dos centros de formação através de discursos científicos, organizacionais e económicos dos responsáveis da orientação e organização do sistema de saúde, é disfarçado com um discurso humanista (Hesbeen, 2013; Cit por Reis, 2014). Os profissionais são providos de instrumentos e de modalidades de organização exclusivas do paradigma científico, o que pode contribuir para sua destabilização, desamparo, confusão, desilusão e a efeitos patológicos como o *burnout*, oriundos da tensão de que os profissionais com formas de cuidar humanista são alvo, acrescentando que embora possa não ser uma prática qualificada de cuidado, contudo revela uma intenção autêntica e generosamente humana, e que pretende ajudar a pessoa que se encontra numa situação de vida própria (Hesbeen, 2013; Cit por Reis, 2014).

Beck, em 2010, numa revisão bibliográfica de sete estudos relativos à fadiga por compaixão em enfermeiros de serviços de enfermagem forense, emergência, pediatria, oncologia e cuidados paliativos, concluiu que a fadiga por compaixão era um estado de exaustão frequentemente experienciado por aqueles enfermeiros e que os níveis mais elevados estavam associados aos enfermeiros dos serviços de cuidados paliativos (Beck, 2010; Cit. por Carvalho, 2011). A fadiga por compaixão é um fenómeno frequentemente constatado em profissionais e instituições de saúde, encontrando-se especialmente associado a contextos onde existem níveis consideráveis de exposição a eventos de dor, medo e sofrimento, como em unidades de oncologia e cuidados paliativos (Carvalho, 2011).

A prevenção da fadiga por compaixão e do *burnout* nos prestadores de cuidados é essencial, devendo-se facilitar oportunidades para discussões abertas durante e após os casos, sendo particularmente benéfico a elaboração de um balanço da situação para os prestadores de cuidados, após cada morte pediátrica, a fim de identificar eventuais preocupações e necessidades de mudanças na prática ou de

um apoio emocional e funcional adicional à equipa (Levine, *et al.*, 2013). Os prestadores de cuidados também podem beneficiar da identificação de recursos dentro do sistema local para orientação jurídica e ética em casos com potencial conflito de decisão, acrescentando é fundamental para enfrentar potenciais mitos sobre os sintomas das crianças e experiências de doença e para promover diretrizes de conduta e os recursos existentes (Levine, *et al.*, 2013).

#### 2.1.5. *A compaixão em cuidados paliativos pediátricos, na visão dos enfermeiros*

Na revisão da literatura realizada sobre a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, não foi encontrado qualquer estudo exclusivo sobre esta temática. Deste modo, a presente investigação alia a revisão da literatura à análise de conteúdo das entrevistas, realizadas a enfermeiros com experiência em cuidados paliativos pediátricos, cuja apresentação e discussão de resultados se encontram seguidamente explanadas.

Após as transcrições das entrevistas, procedeu-se à análise de conteúdo das respostas obtidas, de acordo com a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin (2013). Iniciou-se pela fase da pré-análise, que consiste na leitura flutuante das transcrições das entrevistas, seguida pela constituição de um *corpus* para a compreensão do conceito de compaixão segundo os enfermeiros entrevistados, a partir das respostas às questões: “Em que consiste, para si, a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?”; “Qual a importância que atribui à compaixão, na prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos?”, e a identificação de casos a partir das respostas obtidas às questões: “No âmbito da sua experiência profissional, enquanto prestador de cuidados de crianças e suas famílias em contexto paliativo, consegue recordar e partilhar uma história elucidativa de uma situação, que julgue exemplar, de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?” e “De outra história onde considere não ter havido compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?”.

A segunda fase da análise de conteúdo - a exploração do material - resulta na aplicação sistémica das decisões tomadas, consistindo essencialmente em operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função do

previamente formulado (Bardin, 2013). Esta fase iniciou-se pela análise categorial do *corpus*, que permitiu a identificação das unidades de registo e o agrupamento dos seus segmentos a partir dos significados, das equivalências e das semelhanças, culminando na elaboração de tabelas onde as informações obtidas se encontram agrupadas. Esta categorização visa identificar os atributos, os antecedentes e as consequências da compaixão perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, na opinião dos enfermeiros entrevistados e de acordo com o método de análise conceptual de Walker e Avant (2005). Tendo por base esta análise, seguidamente procedeu-se à seleção das histórias de compaixão e de não compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, narradas pelos enfermeiros, exemplificando um caso modelo e casos adicionais, como indicado pelo método de análise concetual.

A análise de conteúdo do primeiro *corpus* culminou na categorização das unidades de registo, agrupados em três temas, o tema I - *Compreendendo a compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos*, o tema II - *Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos*, e o tema III - *Descrevendo as Vantagens da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos*, explanada na tabela 1.

#### TEMAS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO

TEMAS	I - <i>Compreendendo a Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</i>
	II - <i>Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</i>
	III - <i>Descrevendo as Vantagens da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</i>

Tabela 1 - Temas da Análise de Conteúdo

Seguidamente encontra-se apresentada a análise de conteúdo relativa a cada um dos temas, bem como a sua discussão. Destacamos algumas unidades de registo que na nossa opinião melhor traduzem as categorias e subcategorias reveladas, encontrando-se a matriz de referência completa em anexo (Anexo III).

O primeiro tema - *Compreendendo a compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos* - é composto por três categorias, explanadas na tabela 2, e reflete a opinião dos enfermeiros sobre a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos.

Tema I - *Compreendendo a compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos*

CATEGORIAS
INERENTE AO TRABALHO DO ENFERMEIRO
DIFÍCIL DE DEFINIR
É DIFÍCIL

Tabela 2 - *Categorias do Tema “Compreendendo a compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos”*

Na categoria *Inerente ao Trabalho do Enfermeiro* salientamos dos discursos algumas unidades de registo:

*Considero uma competência na minha profissão, é mais uma, como outra qualquer, é mais uma ferramenta, como comunicar, como, como... uma competência técnica, como... é mais uma! (E3)*

*...é quase impossível ser enfermeiro, prestador de cuidados paliativos pediátricos sem ter compaixão, sem ter compaixão. (E12)*

*...embora muitas pessoas não lhe chamem compaixão, ou, ou não tenham bem presente este conceito, eu acho que está muito inerente à prática de ser enfermeiro, muito mais trabalhando nesta área da pediatria... (E12)*

Os enfermeiros entrevistados identificam a compaixão como uma característica inerente ao trabalho do enfermeiro em cuidados paliativos pediátricos, sem a qual careceriam de competência profissional.

Também para Schantz a compaixão é considerada como uma condição “*sine qua non*” em enfermagem, que sustenta a profissão (Schantz, 2007). Florence Nightingale descreve a compaixão como a essência da enfermagem enquanto profissão (Straughair, 2012), sendo considerada por Radcliffe (2010; Cit por Chambers & Ryde, 2012) como o que distingue a enfermagem de uma lista de ações que visem o bem-estar. De acordo com Dietz e Orb (2000), esta contextualiza e atribui sentido às decisões e ações dos enfermeiros, exibindo a excelência na prática de enfermagem, constituindo deste modo parte integral dos cuidados de enfermagem. As características mais desejáveis num cuidador relacionam-se com a honestidade, rigor clínico, disponibilidade e compaixão (Reis, 2011), sendo que a compaixão é considerada pela sociedade uma extensão do conhecimento e competência profissional, esperando que os cuidados prestados sejam dotados tanto de profissionalismo como de compaixão (Dietz & Orb, 2000).

Na categoria, *Difícil de Definir*, emergiram do discurso dos enfermeiros algumas unidades de registo que salientam a dificuldade em definir compaixão:

*...é uma coisa muito subjetiva... (E3)*

*...compaixão não é ter pena, não, compaixão não é ter pena, mas pronto, também não é criar empatia... (E6)*

*...não é só estabelecer uma relação empática... (E11)*

Esta dificuldade sentida pelos enfermeiros pode dever-se à confusão entre o conceito de compaixão e outros termos, e pela utilização indistinta dos mesmos, o que dificulta uma compreensão clara da definição de compaixão.

Também Schantz (2007) defende que o conceito de compaixão não está claramente definido na prática de enfermagem, e que embora a compaixão consista no bem mais precioso da profissão de enfermagem, o seu conceito não se encontra claramente definido ou largamente promovido no contexto prático da enfermagem contemporânea. A sua compreensão ainda é mais dificultada na medida em que existe uma utilização indistinta dos termos, como carinho, simpatia, empatia e piedade.

Na categoria *É Difícil*, os enfermeiros destacaram a dificuldade em se ser compassivo:

*...este conceito parece o ideal, não é, parece muito bonito, por outro lado, na prática, é muito difícil esse exercício. (E8)*

*...ter compaixão para com um doente não é fácil, ah, porque nos torna vulneráveis... (E10)*

*...eles vivem um dia atrás de outro, e a situação mantém-se, mas o final vai ser o mesmo, não é, o final vai ser aquele, e então é conseguir lidar com esse dia após dia, é que torna... é que é mais complicado. (E11)*

De acordo com os enfermeiros entrevistados, no contexto real não é fácil ser compassivo. Esta dificuldade relaciona-se com a vulnerabilidade sentida pelos enfermeiros quando são compassivos com o outro e com a capacidade em gerir o quotidiano da criança em cuidados paliativos, nomeadamente com a aproximação do fim de vida da criança.

Carvalho (2011) defende que os profissionais de saúde que apresentam na sua prática importantes níveis de compaixão, traduzidos numa predisposição para ajudar aqueles que sofrem, e que se relacionam com situações traumáticas, escutando o medo, a dor e o sofrimento dos doentes, podem experienciar

sentimentos similares, simplesmente porque se preocupam, o que pode contextualizar a vulnerabilidade referida pelos enfermeiros. A dificuldade identificada em lidar com o quotidiano da criança e com o seu fim de vida, corrobora os achados de Rourke (2007) que afirma que esta dificuldade se relaciona com o impacto traumático dos cuidados paliativos, na medida em que poucas seriam as pessoas que negariam que a morte de uma criança constitui um trauma para a maioria das famílias e ainda que as pessoas reconhecem a morte de uma criança como igualmente traumática para os profissionais de saúde que cuidam da criança.

## **2.2. Determinação dos atributos da compaixão perante a criança e sua família, em contexto paliativo na perspetiva dos enfermeiros**

Walker e Avant (2005) defendem no seu método de análise que a definição dos atributos é o foco central da análise concetual, sendo que o esforço deverá centrar-se na identificação de marcos de atributos frequentes, que permitam uma análise alargada e profunda do conceito. As autoras acrescentam que os atributos finais enumerados não são imutáveis, podendo variar à medida que aumente a compreensão do fenómeno, ou alterarem-se de acordo com o tempo ou com o contexto. Walker e Avant (2005) referem ainda que, pelo facto de a análise concetual constituir um exercício linguístico formal na determinação de atributos relativos a um conceito, devendo ser rigorosa e precisa, o produto final constituirá sempre uma tentativa, na medida em que dois investigadores podem identificar atributos diferentes para um mesmo conceito pois a ciência é altamente mutável.

O segundo tema da análise de conteúdo - *Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos* - é constituído por três categorias, explanadas na tabela 3, e reflete a opinião dos enfermeiros entrevistados quanto à definição da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, através da clarificação dos seus atributos.

**Tema II - Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
TER SENTIMENTOS	-
ESTABELECEER UMA RELAÇÃO DE AJUDA	Compreender as necessidades
	Ser sensível ao sofrimento
	Ser Empático
	Presença e Compromisso
	Respeitar
FAZER ALGO PELO OUTRO	Ajudar
	Aliviar o sofrimento
	Cumprir os desejos
	Proporcionar Condições de Bem-Estar
	Promover a Qualidade de Vida

*Tabela 3 - Categorias e Subcategorias do Tema “Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos”*

Na categoria *Ter Sentimentos* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*...alguma afetividade, por parte do enfermeiro para a criança e os pais, sendo que esta afetividade e esta compreensão, acaba por ser também, depois recíproca também da outra parte... (E1)*

*Compaixão é agir com paixão, é agir com amor... (E2)*

*É termos ternura, paixão, amor, na dor, no sofrimento daquela criança e daquela família. (E2)*

*...então um sentimento que nós nutrimos, lá está, pelos pais, pelos acompanhantes da criança que nem sempre são os pais... (E4)*

Os enfermeiros entrevistados referiram que a compaixão envolve sentimento, afetividade, dar afeto/amor ao outro. Segundo eles a compaixão é um sentimento nutrido pelo outro, que pauta a ação do enfermeiro e que está presente na sua relação com a criança e família.

A prática de cuidados paliativos deve ser dotada de simpatia, empatia, amor, compaixão e das condições necessárias para o exercício da função de cuidador (Nascimento, *et al.*, 2013). No contexto paliativo, os cuidados prestados devem ser pautados de carinho e dedicação, sendo que o conforto e o bem-estar devem ser sempre uma prioridade face à cura (Silva, 2010). Deste modo, os enfermeiros pediátricos devem demonstrar dedicação, compaixão e empatia pelas crianças e suas famílias (Reis, 2011). A prestação de cuidados de enfermagem paliativos permite a vivência e a partilha de momentos de amor e compaixão, e

permite aprender que é possível morrer com dignidade (American Academy of Pediatrics, 2000).

Na categoria *Estabelecer uma Relação de Ajuda*, as unidades de registo que emergiram dos discursos dos enfermeiros foram agrupadas e organizadas nas subcategorias *Compreender as Necessidades*, *Ser Sensível ao Sofrimento*, *Ser Empático*, *Presença e Compromisso*, e *Respeitar*, apresentadas seguidamente por esta ordem.

Na subcategoria *Compreender as Necessidades*, os enfermeiros destacaram a importância de compreender as necessidades da criança e sua família:

*...onde é demonstrada continuamente uma compreensão... (E1)*

*...no perceber o que é que o outro precisa de mim, ou o que é que precisa, mesmo que não seja de mim. (E5)*

*...perceber as necessidades, também daquela família, naquele momento. (E11)*

*...estar ali perante aquela situação, e ah, não só o estarmos a agir profissionalmente, a fazer o que temos que fazer, mas conseguir perceber os sentimentos que estão ali em volta... (E11)*

Os enfermeiros entrevistados destacaram que para ser compassivo o enfermeiro tem de compreender as necessidades da criança/família. Segundo os enfermeiros entrevistados é necessário que o enfermeiro perceba os sentimentos e o que a criança e sua família precisam para que haja compaixão.

A relação de ajuda é importante uma vez que o enfermeiro está voltado para o outro, para o seu sofrimento, a fim de o compreender profundamente, de compreender a sua situação e de perceber os meios que este dispõe para resolver os seus problemas, de modo a capacitar a sua evolução enquanto ser humano (Phaneuf, 2005). A compaixão é a verdadeira compreensão pela pessoa alvo de cuidados, sendo o elemento essencial na inter-relação com o utente (Reis, 2014).

Na subcategoria *Ser Sensível ao Sofrimento*, salientamos dos discursos algumas unidades de registo:

*...a compaixão permite que, que haja uma maior sensibilidade para diversas situações, tanto de dor, seja ela física ou psicológica, como também na avaliação de outros sintomas, pois permite que o enfermeiro esteja mais sensível às queixas do utente e da família. (E1)*

*É estarmos preocupados com o sofrimento da criança e da família. (E2)*

*...e perceber a dor de cada um, da criança em si, ou dos pais... (E11)*

Os enfermeiros entrevistados destacaram a necessidade do enfermeiro ser sensível ao sofrimento da criança e da família para que se seja compassivo. Estes devem ser sensíveis ao sofrimento, devem perceber, preocupar-se e valorizar a dor da criança e da família.

De acordo com Dunn (2009) a compaixão consiste num modo de vida resultante da consciencialização da relação entre todas as criaturas vivas; o conceber de uma resposta de participação na experiência do outro; uma sensibilidade à dor e sofrimento do outro; e uma qualidade de presença que permite a partilha e o dar espaço ao outro. A compaixão significa estar com o outro no seu sofrimento, consiste na empatia e na sensibilidade à dor humana, aliada à vontade em participar na experiência do outro, é a verdadeira compreensão pela pessoa alvo de cuidados, sendo o elemento essencial na inter-relação com o utente (Reis, 2014).

Na subcategoria *Ser Empático* salientamos dos discursos, algumas unidades de registo:

*É colocarmo-nos sempre no lugar da criança, para pensarmos como é que ela estará a pensar, o que é que ela está a sentir, o que é que deveremos fazer para melhorar o seu dia a dia. (E2)*

*Ah... compaixão é uma atitude para mim, é uma, é uma atitude que envolve colocar-me no lugar do outro, nunca esquecer que o outro é o outro, e que não sou eu, nem é uma, uma, um prolongamento do meu ser. (E3)*

*...tem muito que ver com a sensibilidade que temos em colocarmo-nos no lugar do outro, num determinado momento... (E8)*

*...aquilo que a compaixão pressupõe, que é o eu vir de dentro, o eu sair de mim para me colocar no lugar do outro. (E8)*

Phaneuf (2005) defende que a empatia é um profundo sentimento de compreensão da pessoa que ajuda, em perceber a dificuldade sentida pelo outro, colocando-se no seu lugar para perceber o que vive e sente, sem que tenha de viver situações semelhantes e nunca considerando o outro um prolongamento seu. Deste modo, a empatia refere-se a um sentimento profundo de compreensão do outro (Lazure, 1994), e implica ser capaz de compreender o outro, de se colocar no seu lugar, sabendo no entanto manter a distância que permite a relação terapêutica (Saraiva, 2008; Cit. por Ferreira, *et al.*, 2009).

Os enfermeiros entrevistados salientaram a importância de ser empático com a criança e sua família, de tentar colocar-se no seu lugar para conseguir compreender as suas necessidades de modo a minorá-las, melhorando o seu quotidiano.

Apesar das diversas perspetivas sobre a compaixão, todas têm uma essência comum, definindo claramente que a compaixão é um sentimento profundo que nasce a partir dos apelos sofridos ou dolorosos dos outros (Chambers & Ryder, 2009). A compaixão requer a necessidade dos enfermeiros verem além do utente, reconhecendo a humanidade e individualidade deste na sua própria (Straughair, Parte 2, 2012). O enfermeiro compassivo procura conhecer e compreender a sua inter-relação com o utente, sendo que nesse momento de reciprocidade o enfermeiro é capaz de reconhecer e aliviar o sofrimento sentido pelo outro (Dunn, 2009).

Na subcategoria *Presença e compromisso* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*A compaixão na minha perspetiva caracteriza-se por um... uma forma de estar, para com ambas as partes, tanto com a criança como com a família...* (E1)

*...estarmos presentes, e não ausentes, aquela família não nos ser indiferente...* (E2)

*Implica compromisso, eu tenho de me comprometer com o outro.* (E3)

*Eu entendo como compaixão a minha, a minha disponibilidade para com eles (...) Portanto, no fundo acho que é a disponibilidade de, que eu tenho para com eles.* (E9)

*...da relação que se constrói ao longo de tanto tempo com a criança e com a família leva-nos a, a estar mais ágeis neste conceito, ter mais presente este conceito e o que significa a compaixão...* (E12)

Os enfermeiros entrevistados destacaram a necessidade do enfermeiro estar presente, de se comprometer com a criança e com a família a fim de ser compassivo. Este deve estabelecer uma relação com a criança e da família, estando disponível para eles.

Schantz (2007) refere a compaixão como uma virtude moral que não exige a obrigatoriedade de atos heroicos dos enfermeiros, salientando que os pequenos gestos marcam a diferença numa relação de confiança e de confidencialidade, e na motivação interna do enfermeiro para fazer o bem. A relação entre o enfermeiro e o utente deve ser definida por ajuda e apoio, pelo que o profissional pode demonstrar compaixão a partir da compaixão geral no seu quotidiano. Porém, a compaixão necessita de mais requisitos, nomeadamente, de ser incorporada numa relação que seja desigual, mas que ao mesmo tempo inclua uma valorização mútua.

A relação necessita ainda de ser equilibrada, devendo existir uma distância profissional, contudo esta deverá ser igualmente próxima (Cingel, 2009).

Na subcategoria *Respeitar* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*...é uma atitude que respeita, que tem sempre em meta a dignidade do outro, sempre!, eu não consigo separar a compaixão sem ter presente a dignidade, porque essa consegue-te olhar para o outro com a dignidade que tem merecer, traz, puxa por mim esta minha compaixão. (E3)*

*...não deve...ah...proporcionar ao outro um sentimento de inferioridade... (E3)*

*...e explicar o que estamos a fazer e porque é que fazemos... (E7)*

*Quando falamos de compaixão é suposto sairmos de nós para irmos ao encontro do outro, é preciso a gente olhar para o outro como um similar... (E8)*

Os enfermeiros entrevistados salientaram que para se ser compassivo é necessário respeitar a criança e a sua família, manter a sua dignidade, olhando para o outro como um igual, não o menosprezando. Os enfermeiros referem ainda que é necessário informar o outro sobre os procedimentos e quais os seus motivos. Este respeito mencionado pelos enfermeiros é importante na medida em que confere dignidade à criança e família, assim como profissionalismo aos cuidados de enfermagem.

Os cuidados paliativos devem pautar-se pelo respeito da dignidade do doente e sua família; pelo acesso a um serviço competente e compassivo; por um serviço com profissionais de saúde; por um suporte social e profissional na área melhorado; e pela atualização e melhoria contínua dos cuidados paliativos em pediatria, através do recurso a pesquisa e formação (American Academy of Pediatrics, 2000).

Na terceira categoria, *Fazer algo pelo Outro*, as unidades de registo retiradas dos discursos dos enfermeiros foram agrupadas e organizadas nas subcategorias *Ajudar*, *Aliviar o Sofrimento*, *Cumprir os Desejos*, *Proporcionar Condições de Bem-Estar* e *Promover a Qualidade de Vida*, apresentadas seguidamente por esta ordem.

Na subcategoria *Ajudar* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*É a vontade de ajudar a criança que está a sofrer e a sua família. (E2)*

*...fazer o melhor que sei e que posso para os ajudar... (E9)*

*...e tentar, de certa forma ajudá-los nessas necessidades que não são necessidades técnicas, nem são necessidades às vezes, mas sei lá, de os poder auxiliar de outra forma. (E11)*

*...ser compassivo permite que o outro consiga, acima de tudo compreender que nós estamos ali para o ajudar... (E12)*

Os enfermeiros entrevistados destacaram que um enfermeiro compassivo ajuda a criança e a família, apoia e auxilia a criança e a sua família a superar as suas necessidades e demonstra a sua disponibilidade para os ajudar.

A complexidade dos cuidados paliativos pediátricos requer da enfermagem prática de ações secundárias e norteadas de compaixão a fim de oferecer apoio aos pais e crianças (Costa & Ceolim, 2010). Assim, o enfermeiro ajuda o outro a ajustar-se a uma situação na qual não se adaptaria sem o suporte ou apoio de um terceiro (Salomé, 1993; Cit. por Phaneuf, 2005).

Na subcategoria *Aliviar o Sofrimento* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*...de alguma forma permitir que essa minha atitude minimize o sofrimento por que esta a passar... (E3)*

*...estar consciente de que aquela criança e aquela família estão num momento de muita angústia e muito sofrimento, e eu, enquanto enfermeira, consiga... ah... estar atenta, consiga cuidar... ah... de uma forma a englobar todo... todas as vertentes do cuidado de forma a minorar essa angústia e esse sofrimento. (E12)*

*...será mesmo a capacidade de ver o todo, e acima de tudo, nesse todo, conseguir chegar aos pormenores, e o pormenor com o intuito de ajudar a diminuir o sofrimento da criança... quer da criança quer da família. (E12)*

Os enfermeiros entrevistados destacaram que o enfermeiro compassivo tenta minimizar o sofrimento da criança e da família; o enfermeiro compassivo está atento e atua de forma a minorar a angústia e o sofrimento sentidos pela criança e pela sua família.

A compaixão implica uma determinação firme e concreta de fazer tudo o que é possível e necessário a fim de ajudar o alívio do sofrimento, na medida que a compaixão não é autêntica se não for ativa (Rinpoche, 1993; Cit. por Phaneuf, 2005). O enfermeiro compassivo procura conhecer e compreender a sua inter-relação com o utente, sendo que nesse momento de reciprocidade o enfermeiro é capaz de reconhecer e aliviar o sofrimento sentido pelo outro (Dunn, 2009). A compaixão define-se como uma determinação prática e contínua em fazer tudo o que for possível e necessário para aliviar o sofrimento (Rinpoche, 2002; Cit. por Silva, *et al.*, 2011).

Na subcategoria *Cumprir os Desejos* os enfermeiros entrevistados destacaram a importância de um enfermeiro compassivo, em cuidados paliativos, tentar cumprir os desejos da criança, em demonstrar que aquela criança é importante, que as suas queixas são ouvidas e que há um esforço em cumprir a sua vontade, tendo emergido algumas unidades de registo:

*...tentamos cumprir os desejos dela e os sonhos dela. (E4)*

*...que nós nos importamos com ela, que nós nos importamos com as queixas dela, com o que deseja, ah, e realmente cumprir, às vezes pequenos pormenores que podem parecer triviais... (E4)*

A prestação de cuidados paliativos pediátricos inclui sensibilidade e respeito pelos desejos da criança e sua família (American Academy of Pediatrics, 2000).

O relacionamento humano é a base do cuidado que sustenta a fé e a esperança da pessoa em cuidados paliativos, sendo que a compaixão e o afeto com a pessoa trazem a certeza que se faz parte de um conjunto que traz realização, alegria e paz. Assim, o cuidar da criança em cuidados paliativos, remete à humanização e à criação de um vínculo, de modo a que as experiências vividas sejam significantes e afetuosas tanto para os profissionais, como para as crianças e famílias alvo de cuidados (Nascimento, *et al.*, 2013).

Na subcategoria *Proporcionar Condições de Bem-Estar* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*...permitir que o internamento dessas crianças, que normalmente são longos não é, seja o mais possível parecido com a casa delas, isso é o mais importante. (E7)*

*...acho que a própria instituição deveria permitir que estas crianças que estão muito tempo internadas, a própria família, eu não estou a dizer que troquem de pessoas diariamente, mas que permita que estes pais não parem a vida deles, porque... em função desta criança, durante este tempo todo. (E7)*

Os enfermeiros entrevistados destacaram a importância do enfermeiro proporcionar condições de bem-estar, tanto para a criança como para a família. Estas condições passam pela proximidade com a criança, pela facilitação em algumas situações ou pela tentativa de melhorar as condições físicas.

Deste modo, os cuidados paliativos traduzem-se numa assistência humanizada que pretende maximizar o conforto físico, o apoio psicoafectivo, social e espiritual ao doente e sua família, devendo o enfermeiro revelar respeito e solidariedade para com o outro, ou seja, demonstrar compaixão pela sua dor e manter a sua individualidade (Sales, *et al.*, 2008). Os princípios da relação humana

como a compaixão qualificam o cuidado cuja finalidade é a satisfação das necessidades e desejos do doente (Martins, *et al.*, 2010).

Na subcategoria *Promover a Qualidade de Vida* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*Quando é paliativo, também lá está, é no sentido de melhorar a qualidade de vida na reta final... (E4)*

*...para a criança ter qualidade de vida, ter a perceção que é importante... (E4)*

*...criança no estado de vida em que está, que muitas das vezes é um fim de vida, portanto tentarmos sempre ao máximo proporcionar a qualidade de vida e tentar fazer a criança, a criança feliz. Isso não é possível se realmente não tivermos compaixão pela criança e pela família. (E4)*

*...tentar que a criança, ah, viva o mais normalmente possível dentro das suas limitações, ah, sempre como apoio nas necessidades de vida, as atividades de saúde é feita de uma forma mais agradável, e menos sofredora até ao fim. (E10)*

Os enfermeiros entrevistados referiram que o enfermeiro compassivo promove a qualidade de vida da criança, que demonstra à criança a sua importância no processo, que tenta proporcionar felicidade, apesar das circunstâncias, e que minimiza o seu sofrimento para que viva de uma forma mais agradável.

A Association for Children's Palliative Care em conjunto com o Royal College of Paediatrics and Child Health sustentam que o cuidado paliativo em contexto pediátrico é uma abordagem de cuidado total e ativo, que engloba os elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, centrando-se na promoção da qualidade de vida, no suporte da família, incluindo o controlo de sintomas angustiantes, a salvaguarda de substituição nos cuidados e a prestação de cuidados na morte e no luto (Floriani, 2010; Cit. por Silva, 2010). Deste modo, a prestação de cuidados de enfermagem paliativos permite a vivência e a partilha de momentos de amor e compaixão e permite aprender que é possível morrer com dignidade; proporciona a certeza e conforto de um acompanhamento no momento da morte; oferece um cuidado holístico, humanizado e associado a um agressivo e persistente controlo da dor e de outra sintomatologia; defende o direito da pessoa a uma morte tranquila e digna (American Academy of Pediatrics, 2000).

A figura 1 representa o processo compassivo dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos.



Figura 1 - Os atributos da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos.

Deste modo, o *Ter Sentimentos*, o *Estabelecer uma Relação de Ajuda*, e o *Fazer Algo pelo Outro*, consistem nos atributos necessários a um enfermeiro compassivo. Embora os estudos de Figueiredo (2014) e Reis (2014) não serem na mesma área, ambas as autoras estudaram a compaixão, verificando-se que os atributos encontrados neste estudo assemelham-se em parte aos encontrados nos estudos das autoras. Figueiredo (2014), no seu estudo, defende que fazer algo pelo outro, o estar com o outro, a empatia e o respeito são alguns dos atributos da compaixão nos cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediatria. Estes atributos assemelham-se aos emergidos no presente estudo, na medida em que o atributo *Estabelecer uma Relação de Ajuda* engloba a presença, a empatia e o respeito pela criança e sua família, e que o atributo *Fazer Algo pelo Outro* pressupõe a ação, o agir do enfermeiro de modo a satisfazer as necessidades sentidas pela criança e sua família. Reis (2014) defende que colocar-se no lugar do outro, aliviar o sofrimento do outro e ter sentimentos são alguns dos atributos da compaixão entre enfermeiros em saúde infantil e pediatria. Estes atributos vão de encontro aos emergidos no presente estudo, uma vez que o atributo *Estabelecer uma Relação de Ajuda* engloba o colocar-se no lugar do outro através da empatia, que o atributo *Fazer Algo pelo Outro* pressupõe o alívio do sofrimento do outro, e a resposta do enfermeiro compassivo é pautada de sentimentos positivos, sendo o atributo *Ter Sentimentos* comum aos dois estudos.

### 2.3. Identificação de um caso modelo

Walker e Avant (2005) defendem que um caso modelo representa um contexto exemplar da utilização do conceito, descrevendo todos os seus atributos, sendo que este deve traduzir-se num modelo fiel e que reflita com exatidão o conceito, constituindo-se como um exemplar paradigmático do mesmo. As autoras acrescentam que o caso modelo pode ser originário de uma situação da vida real, poderá ser baseado na literatura ou até mesmo ser criado pelo investigador, e a sua génese pode ou não relacionar-se com a enfermagem.

Embora as histórias detenham um carácter inerentemente subjetivo, estas permitem que os participantes narrem e reflitam sobre as experiências do seu quotidiano. O enfermeiro entrevistado E12 narrou o seguinte caso que, após a análise, foi considerado como um caso modelo de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos.

*“Portanto era uma família com dois filhos, pai e mãe, sempre a acompanhar muito de perto esta... a criança, que era o filho mais novo, e este menino tinha uma irmã mais velha, que na altura tinha dez anos. Ah, ele morreu tranquilamente, foi possível... ah... ter os sintomas controlados, os pais estarem num momento em que puderam escolher o que ele queria vestir, portanto, foi feito esse processo todo, tinham as coisas todas organizadas. A compaixão aqui passou por (ele morreu à noite, num dia de muito calor) ... foi perceber que para eles era importante ter uma música a tocar, das janelas estarem todas abertas, de... de quererem que os enfermeiros estivessem presentes, e que presentes acima de tudo pela partilha do momento, desta partida que para eles significaria novamente a liberdade para o filho... e esta partilha incluía um grupo de amigos, que estava no parque de estacionamento, cada um tinha uma vela e um balão, ah... e o sinal era acender uma vela na janela do quarto dele, e portanto significaria que eles saberiam que naquele momento ele teria partido. Foi muito emocionante, mas depois, nesta situação toda, foi explicado aos pais que se eles quisessem prestar os últimos cuidados que, que faríamos em conjunto, e eles disseram que sim senhor, e fui confrontada com um desafio muito importante que ainda bem que consegui ter esta... presente o que era a compaixão. Tive uma irmã, com dez anos, que disse “eu quero estar presente e eu quero vestir o meu irmão”. A primeira reação foi tentar dissuadi-la dessa situação, mas ao olhar para ela, eu percebi o quanto era importante para ela, não é, estar realmente presente. Ela esteve, ajudou a dar banho ao irmão, a vestir o irmão. Estive com ela há bem pouco tempo, e passados oito anos, ela diz que foi o momento mais importante e mais significativo da vida dela, foi poder ter vestido o irmão, e isso realmente, parece uma coisa, às vezes, tão... que não seria tão relevante naquele momento, mas que para aquela menina, foi algo muito importante (e ela*

*hoje, entrou em psicologia e é estudante de psicologia) para conseguir sentir que... esteve tão ausente, não é, durante tanto tempo na vida do irmão, pelos internamentos, pelas vindas ao hospital do irmão, que naquele momento o poder participar e mimar o irmão mais novo, que significou muito para ela.” (E12)*

Neste caso encontram-se descritos os três atributos da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, elencados anteriormente, pelo que constitui um caso modelo:

*Ter Sentimentos* - Revelado pela emoção do enfermeiro, *Foi muito emocionante...*, e transparece sentimentos pela família através da compreensão e sensibilização de toda a situação, pelos sentimentos da família, e em particular com a irmã.

*Estabelecer uma Relação de Ajuda* - Revelado pela compreensão da necessidade da irmã, por uma maior sensibilidade ao que foi pedido pela irmã, *...fui confrontada com um desafio muito importante que ainda bem que consegui ter esta... presente o que era a compaixão. Tive uma irmã, com dez anos, que disse “eu quero estar presente e eu quero vestir o meu irmão”. A primeira reação foi tentar dissuadi-la dessa situação, mas ao olhar para ela, eu percebi o quanto era importante para ela, não é, estar realmente presente.* Revelado pelo compreender as necessidades da criança e da família, *A compaixão aqui passou por (ele morreu à noite, num dia de muito calor) ... foi perceber que para eles era importante ter uma música a tocar, das janelas estarem todas abertas, de... de quererem que os enfermeiros estivessem presentes...; Revelados pelo respeito, ...foi explicado aos pais que se eles quisessem prestar os últimos cuidados que, que faríamos em conjunto, e eles disseram que sim senhor...*

*Fazer Algo pelo Outro* - Revelado pelo aliviar o sofrimento, *ele morreu tranquilamente, foi possível... ah... ter os sintomas controlados...; Revelado por todo o apoio dado aos pais, por cumprirem os últimos desejos da família, os pais estarem num momento em que puderam escolher o que ele queria vestir, portanto, foi feito esse processo todo, tinham as coisas todas organizadas.*

## **2.4. Identificação de casos adicionais**

Esta etapa é a sexta do método de análise concetual de Walker e Avant (2005), caracterizando-se pela análise de outros casos, na medida em que a procura dos atributos que melhor definem um conceito pode ser difícil devido ao facto de

alguns poderem coincidir com outros termos relacionados. Deste modo, a pesquisa de casos que não constituam definições exatas do conceito, mas similares ou contrárias, ajuda numa validação mais precisa dos atributos.

#### 2.4.1. *Um caso semelhante de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos*

Walker e Avant (2005) definem caso semelhante como aquele que contém alguns dos atributos do conceito, mas não a sua totalidade, e pode contribuir para esclarecimento do conceito, acrescentando que estes casos podem ser exemplos onde são apresentados termos relacionados com o conceito em estudo.

Das diversas narrativas recolhidas nas entrevistas realizadas, foi relatado um episódio por um dos enfermeiros, que consideramos como um caso semelhante de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos. Este caso foi narrado pelo enfermeiro E4:

*“Ah, acho que já tive algumas, se calhar não me recordo de todas, se calhar a que mais, a que mais recordo foi... aqui que é proibido as crianças alimentarem-se dentro das enfermarias, não é, porque estão isolados, e os pais, as crianças podem, não é, porque não podem sair, mas os pais não podem, ah... e têm de se alimentar ali fora, no refeitório e não sei quê. E entretanto era uma história de um, um casal que teve uma filha gémea, não é, duas gémeas, duas meninas, ah... e uma delas, prontas, doente oncológica em fase terminal, e a mãe dizia muitas vezes, que o momento deles era ao sábado poderem comer o frango no churrasco com as batatas fritas cá dentro, todos na enfermaria, como se fosse na casa deles, na sala deles. Portanto, acho que nós aí conseguimos compreender perfeitamente que aquilo é um momento, ah... que lhes trás alguma tranquilidade, que lhes trás alguma paz familiar e que é importante para a dinâmica familiar, não é, porque a dinâmica familiar é muito alterada. Ah... e apesar de ser contra as regras do serviço, ah... é algo que é importante para a criança em si, que na altura era uma adolescente, é importante para a mãe, porque nós somos enfermeiros, não é, dos pais e da criança, não somos só enfermeiros da criança, ah... e acho que realmente para aquela mãe, também ter o marido à beira, e a outra filha, de certa forma dá-lhe mais algum suporte, mais algum estofo vá, para conseguir depois lutar no dia, no dia seguinte. Porque era uma mãe completamente positiva e que dava sempre uma imagem muito bonita da vida à filha, que mesmo agora, depois da morte dela, tenta realizar todos os desejos da filha, do género, ir ao Rock in Rio ® ver o concerto lá de um grupo qualquer, que já não me lembro o nome, de uns adolescentes canadianos e não sei quê, ah, tentar andar com roupa de cor, ah... ela tenta cumprir os desejos da filha. E ah... acho que na altura isso era um suporte e uma ajuda para ela transmitir sempre a imagem de positivismo, de luta, de esperança, que ela sempre incutiu na filha, e ah... e prontas.” (E4)*

No presente caso semelhante encontram-se descritos apenas dois dos três atributos da compaixão:

*Estabelecer uma Relação de Ajuda* - Revelado pela compreensão das necessidades da família e da criança em estarem juntos, ...a mãe dizia muitas vezes, que o momento deles era ao sábado poderem comer o frango no churrasco com as batatas fritas cá dentro, todos na enfermaria, como se fosse na casa deles, na sala deles. Portanto, acho que nós aí conseguimos compreender perfeitamente que aquilo é um momento, ah... que lhes trás alguma tranquilidade, que lhes trás alguma paz familiar e que é importante para a dinâmica familiar, não é, porque a dinâmica familiar é muito alterada.

*Fazer Algo pelo Outro* - Revelado pelo proporcionar condições de bem-estar, ...e apesar de ser contra as regras do serviço, ah... é algo que é importante para a criança em si, que na altura era uma adolescente, é importante para a mãe, porque nós somos enfermeiros, não é, dos pais e da criança, não somos só enfermeiros da criança, ah... e acho que realmente para aquela mãe, também ter o marido à beira, e a outra filha, de certa forma dá-lhe mais algum suporte, mais algum estofa vá, para conseguir depois lutar no dia, no dia seguinte. (...) E ah... acho que na altura isso era um suporte e uma ajuda para ela transmitir sempre a imagem de positivismo, de luta, de esperança, que ela sempre incutiu na filha, e ah... e prontos.”

Este relato foi considerado um caso semelhante na medida em que apenas estão presentes dois dos três atributos, nomeadamente o *Estabelecer uma Relação de Ajuda* e o *Fazer Algo pelo Outro*, faltando a o atributo *Ter Sentimentos*. Neste episódio, o enfermeiro não demonstra nutrir um sentimento pela criança ou sua família. Deste modo e por apenas deter dois dos três atributos da compaixão este episódio constitui um caso semelhante.

#### 2.4.2. *Um caso relacionado de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos*

Walker e Avant (2005) associam o caso relacionado ao conceito em estudo, porém não contendo todos os atributos do conceito, sendo um caso que, de certa forma, se relaciona ao conceito principal. Este tipo de caso permite compreender o modo como o conceito em questão cabe na rede de outros conceitos que se lhe são associados. O caso relacionado demonstra as ideias similares ao conceito principal, mas distingue-se deste quando melhor analisado, sendo que o seu estudo

aprofundado permite uma clarificação do que é importante, ou não, para a definição dos atributos do conceito. O caso relacionado com a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, que selecionei, foi narrado pelo enfermeiro E11:

*“Sim, tivemos uma, uma menina, que foi diagnosticada e era um mau prognóstico, e foi assim, foi um avanço muito, muito rápido da doença, em que ainda estaria em tratamento mas já estava em recaída. Chamamos assim, quando há o crescimento do tumor, ela estava a fazer quimioterapia mas o tumor não regredia, aumentava, por isso, passaria para paliativos, mas foi, pronto, acho que foi muito complicado porque foi difícil para os pais aceitarem porque foi uma coisa muito rápida, acho que mesmo para a equipa médica também não foi fácil, porque não estavam a contar com esse, com esse final. Pronto, porque foi assim tudo muito rápido, e então o que é que acontece, a menina tinha muitas dores, muitas, muitas, muitas dores, e então era muito difícil controlar a dor, porque ou a... ou ficava inconsciente ou ficava com perfusões para ficar inconsciente, e pronto era um bocadinho complicado, porque os médicos também não queriam entrar por aí porque achavam... não queriam avançar para isso, e, ou seja, a miúda era de dia e de noite a berrar, nós entrávamos no serviço e já ouvíamos a menina a chorar com dores, sempre a gritar, sempre a pedir medicação. E isto torna-se muito complicado, não é, porque o querermos aliviar realmente aquele sofrimento, aquela dor e por vezes não ser difícil. Acho que é assim um caso muito marcante, de querermos, o querer tudo, tudo o que nós pudéssemos fazer por... a equipa toda, no geral, pudéssemos fazer por aquela menina acho que era assim geral, infelizmente....”*

Neste caso relacionado, de compaixão perante a criança e sua família em cuidados paliativos, encontram-se descritos os três atributos, mas a sua análise permite considerá-lo mais como uma história de solidariedade mais do que de compaixão, revelado na relação do enfermeiro com a criança.

*Ter Sentimentos* - Transparece sentimentos pela criança por a enfermeiro se compadecer e sensibilizar com toda a situação.

*Estabelecer uma Relação de Ajuda* - Revelado pela sensibilização à dor da criança, *E isto torna-se muito complicado, não é, porque o querermos aliviar realmente aquele sofrimento, aquela dor e por vezes não ser difícil.*

*Fazer Algo pelo Outro* - Revelado pela tentativa de promoção de bem-estar, *Acho que é assim um caso muito marcante, de querermos, o querer tudo, tudo o que nós pudéssemos fazer por... a equipa toda, no geral, pudéssemos fazer por aquela menina acho que era assim geral, infelizmente nós...*

A solidariedade segundo Bettinelli (2002), pode definir-se como um valor, um sentimento pautado por uma disponibilidade, envolvimento, presença, proximidade, diálogo e reciprocidade, assim como por um comportamento responsável, partilhado e cooperativo (Bettinelli, 2002; Cit. por Alves, *et al.*, 2006). A solidariedade distingue-se da compaixão, uma vez que a compaixão define-se

como uma determinação prática e contínua em fazer tudo o que for possível e necessário para aliviar o sofrimento (Rinpoche, 2002; Cit. por Silva, *et al.*, 2011). Deste modo, a presente narrativa traduz uma situação de solidariedade uma vez que não demonstra uma determinação prática em fazer tudo o que é possível e necessário no alívio do sofrimento.

#### 2.4.3. *Um caso contrário de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos*

Para Walker e Avant (2005), o caso contrário consiste num caso claro e explícito de uma situação oposta ao conceito. Apesar de grande parte dos enfermeiros entrevistados não conseguirem identificar um caso onde não houvesse compaixão, foi selecionada a narrativa do enfermeiro E3:

*“Foram uns pais, ah, no desespero da perda da filha, ah, completamente perturbados, com alguma negação mas ao mesmo tempo... não só negação, ah... tentaram, queriam a toda a força fazer algo alternativo, que incluía ir a uma curandeira, e em todo o processo de cuidar negavam alguns cuidados de enfermagem, porque tinham medo que isso perturbasse o que suposta curandeira queria fazer. E... e, claramente, ah, isso assustou a equipa, e fez com que as pessoas deixassem os... os rotulassem, os julgassem, e deixassem de olhar para eles com compaixão, tentando-se por no lugar deles, tentando entender o que é que eles pretendiam, tentando ouvi-los, ah, as pessoas nem sequer... entravam e saiam do quarto, nem os queriam ouvir, tentando perceber a razão por que é que eles negavam algumas coisas, tentando perceber no fundo aonde é que eles queriam chegar, o que é que os levava a acreditarem tanto naquilo, ah, e ao mesmo tempo, acho que lhes foi negado a possibilidade de os ajudar. Porque estando longe, deixando de haver comunicação, deixando de haver... e claramente para mim aqui não houve compaixão, eu poderia contar agora a história de onde houve compaixão, porque eu acho que entrei com compaixão também nesta família, e... mas claramente houve uma equipa quase inteira, que negou compaixão a estes pais, simplesmente porque eles estavam a fazer algo que é, ah... não é aceite pela comunidade científica, nem pela, nem pela, pelo modelo que se... e mesmo sabendo estando consciente que nós não temos que concordar com tudo, nem aceitar tudo, porque não temos, mas não podemos em nenhum momento abandoná-los, porque não concordamos. Portanto, acho claramente não houve compaixão por estes pais que estavam num profundo sofrimento, precisavam mesmo de alguém que se colocasse no lugar deles, que os entendesse na sua diferença, nas suas escolhas diferentes e que assumisse um compromisso até nessas escolhas diferentes, encontrando um termo... que equilibrasse para os dois lados, que não... porque é sempre difícil, a equipa também tem de proteger a criança, porque podemos ter uns pais que não estão bem para protegê-la não é, mas não os podemos abandonar. Ah... não sei se isto explica, não ter... onde não houve, creio que depois de algum trabalho as pessoas... um bocadinho,*

*conseguiram lá... mas foram muitas semanas de um abandono completo, da família, da criança, neste sentido, não no sentido biomédico, não foi abandonada, mas no sentido de chegar lá, de entender, de amar, de acolher a diferença, de, de... ouvir, de ajudar a refletir, porque quando nós pomos logo uma barreira “não, eu não quero ouvir falar sobre isso”, nós não conseguimos ajudar o outro a refletir, e muitas vezes o que o outro precisa é só ter alguém com quem refletir, e isso é preciso estar disponível. Ah... não sei se explica.” (E3)*

Pela análise desta narrativa podemos destacar a falta de todos os atributos da compaixão:

*Falta de Sentimentos* - Revelado pelo abandono da família, *...foram muitas semanas de um abandono completo, da família, da criança, neste sentido, não no sentido biomédico, não foi abandonada, mas no sentido de chegar lá, de entender, de amar, de acolher a diferença*

*Falta de uma Relação de Ajuda* - Revelado pela indisponibilidade em compreender as necessidades dos pais, *...as pessoas nem sequer... (...) tentando perceber a razão por que é que eles negavam algumas coisas, tentando perceber no fundo aonde é que eles queriam chegar, o que é que os levava a acreditarem tanto naquilo...;* Revelados pela falta de respeito pelos pais, *...houve uma equipa quase inteira, que negou compaixão a estes pais, simplesmente porque eles estavam a fazer algo que é, ah... não é aceite pela comunidade científica, nem pela, nem pela, pelo modelo que se... e mesmo sabendo estando consciente que nós não temos que concordar com tudo, nem aceitar tudo, porque não temos, mas não podemos em nenhum momento abandoná-los, porque não concordamos.* Revelado pela indisponibilidade, ausência para os pais, *...e deixassem de olhar para eles com compaixão, tentando-se por no lugar deles, tentando entender o que é que eles pretendiam, tentando ouvi-los, ah, as pessoas nem sequer... entravam e saiam do quarto, nem os queriam ouvir...*

*Não Fazer Algo pelo Outro* - Revelados pela ausência de apoio e ajuda aos pais, *...e ao mesmo tempo, acho que lhes foi negado a possibilidade de os ajudar; ... porque quando nós pomos logo uma barreira “não, eu não quero ouvir falar sobre isso”, nós não conseguimos ajudar o outro a refletir, e muitas vezes o que o outro precisa é só ter alguém com quem refletir.*

Walker e Avant (2005) mencionam ainda a apresentação de um caso ilegítimo (opcional), onde seja explanada uma situação onde o termo tem uma utilização incorreta ou descontextualizada, contudo, nas histórias recolhidas não foi possível identificar qualquer caso ilegítimo.

## 2.5. Identificação de antecedentes e consequências

Esta é a sétima etapa do método de análise concetual de Walker e Avant (2005). As autoras defendem que os fatores antecedentes do conceito permitem uma elucidação do contexto social onde o conceito é utilizado, sendo útil no refinamento dos atributos, acrescentando que os antecedentes consistem em eventos ou incidentes precedentes que deverão acontecer de modo a ser legitimada a existência do conceito.

Relativamente às consequências, de acordo com as autoras, estas consistem em eventos ou incidentes posteriores à ocorrência do conceito, isto é, constituem os resultados finais do conceito, sendo úteis na determinação de ideias, variáveis ou relações, diversas vezes negligenciadas, podendo ser vantajosos em investigações futuras.

### 2.5.1. *Os antecedentes da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos*

No presente estudo e tal como mostrado anteriormente, os enfermeiros entrevistados referiram ser necessário que o enfermeiro se compadeça do sofrimento da criança/família em cuidados paliativos, na categoria *Estabelecer uma Relação de Ajuda*, em particular na subcategoria *Ser Sensível ao Sofrimento*. Deste modo, os enfermeiros entrevistados consideram necessária a atenção do enfermeiro ao sofrimento da criança e sua família, em cuidados paliativos, para que se manifeste a compaixão. Esta condição identificada pelos enfermeiros entrevistados assemelha-se aos antecedentes identificados por Reis (2014) que, embora o estudo se foque nas relações entre enfermeiros em saúde infantil e pediatria, conclui que é necessário estar atento ao sofrimento do outro para que a compaixão desponte. O facto de o enfermeiro perceber que alguém sofre desencadeia a compaixão, motivando o *Ter Sentimentos*, o *Estabelecer uma Relação de Ajuda* e o *Fazer Algo pelo Outro*, que despoletará a ação traduzida na compaixão.

A literatura diz-nos que, quando um enfermeiro responde a uma chamada do sofrimento do outro experiencia um processamento de energia, fonte de vitalidade,

vivacidade, responsabilidade e paixão, sendo que as qualidades associadas ao cuidado energético são a humildade, a atenção, a compaixão e a ternura. A sua doação aos outros representa claramente um conceito fundamental na ética do cuidado, sendo que a alternância rítmica entre avanços e recuos, na dança da relação, reformando perspectivas e padrões de resposta, capacita o enfermeiro para a regeneração de vigor, e na busca de significados e experiências no cuidar compassivo (Dunn, 2009).

A compaixão não consiste apenas numa sensação de simpatia ou um cuidado com aquele que sofre, sendo este meramente uma ternura que parte do coração em direção àquele que sofre, pelo que também não é um reconhecimento nítido de suas necessidades e de sua dor, sendo que a compaixão define-se como uma determinação prática e contínua em fazer tudo o que for possível e necessário para aliviar o sofrimento (Rinpoche, 2002; Cit. por Silva, *et al.*, 2011). Nunes (2013) defende ainda que a relação pessoal, singular e concreta proveniente da compaixão é uma mais-valia, e que esta consiste na participação do sentimento do outro em situação de sofrimento, de dor e de tristeza.

### 2.5.2. As consequências da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos

À semelhança do mencionado anteriormente, os enfermeiros entrevistados referiram que a compaixão dos enfermeiros perante a criança e a sua família, em cuidados paliativos tem como consequência a humanização dos cuidados prestados, como podemos analisar através da categoria *Humanizar o Cuidado*.

**Tema III - Descrevendo as Vantagens da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos**

CATEGORIAS
HUMANIZAR O CUIDADO

*Tabela 4 - Categorias do Tema “Descrevendo as Vantagens da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos*

Na categoria *Humanizar o Cuidado* salientamos, dos discursos, algumas unidades de registo:

*Agir com compaixão deve ser o nosso lema no dia-a-dia, é benéfico em situações de saúde e situações de doença, porque (...) torna o cuidado mais humano. (E2)*

*...implica o correr riscos, implica muitas vezes até errar, porque...ah... mas esse errar faz parte duma, duma aprendizagem e que nos irá sempre fazer evoluir como seres que cuidam. (E3)*

*...se estamos a falar em paliativo, é aquele momento em que já não podemos fazer mais nada medicamente, não é, mas que temos que dar algum lado humano... (E8)*

Os enfermeiros entrevistados consideram que a compaixão torna o cuidado mais humano, facilitando a aproximação à criança e sua família, permitindo ainda uma aprendizagem e uma evolução dos enfermeiros. A compaixão confere humanidade aos cuidados prestados, sendo benéfico não só para a criança e sua família, como também para o enfermeiro, uma vez que proporciona uma aprendizagem e a sua evolução.

Embora a compaixão seja associada e descrita como uma forma de carinho, esta tem um enorme poder na humanização (Baart, 2006; Cit. por Cingel, 2009). De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, a prática dos cuidados paliativos “é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico” (Direção-Geral da Saúde, 2010, p.9). A Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998) define cuidados paliativos pediátricos como o cuidado ativo e total, físico, psicológico e espiritual da criança e do apoio à família; devem iniciar-se aquando o diagnóstico, e continuar independentemente da associação ou ausência de tratamentos para a doença, que deve ter uma abordagem multidisciplinar, incluindo a família, e os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança.

Cuidar da criança em cuidados paliativos, remete à humanização e à criação de um vínculo, de modo a que as experiências vividas sejam significantes e afetuosas tanto para os profissionais, como para as crianças e famílias alvo de cuidados (Nascimento, *et al.*, 2013). Deste modo, os cuidados paliativos traduzem-se numa assistência humanizada que pretende maximizar o conforto físico, o apoio psicoafectivo, social e espiritual ao doente e sua família, devendo o enfermeiro revelar respeito e solidariedade para com o outro, ou seja, demonstrar compaixão pela sua dor e manter a sua individualidade (Sales, *et al.*, 2008).

O serviço nacional de saúde britânico assume a compaixão como um valor, ou seja, como um princípio orientador da sua prática, garantindo que esta é essencial na prestação de cuidados humanizados e na relação com o outro com dor, angústia, ansiedade ou necessidade (Department of Health, 2013). A prestação de

cuidados de enfermagem paliativos permite a vivência e a partilha de momentos de amor e compaixão e permite aprender que é possível morrer com dignidade; proporciona a certeza e conforto de um acompanhamento no momento da morte; oferece um cuidado holístico, humanizado e associado a um agressivo e persistente controlo da dor e de outra sintomatologia; defende o direito da pessoa a uma morte tranquila e digna (American Academy of Pediatrics, 2000).

## **2.6. Estabelecer indicadores empíricos da compaixão**

A identificação de indicadores a partir dos atributos do conceito consiste na última etapa da análise concetual de Walker e Avant (2005). Estes indicadores consistem em categorias ou classes de fenómenos observáveis que, quando presentes, demonstram a ocorrência do conceito, sendo que em muitos casos os atributos são idênticos às referências empíricas.

A compaixão é transversal a toda a sociedade, sendo que quando contextualizada em enfermagem é facilmente associada à relação do enfermeiro com a criança/família. Contudo, a compaixão está presente em todas as relações humanas, sendo imperativo que a sua avaliação abranja todas as relações estabelecidas pelo enfermeiro no seu âmbito profissional.

Os enfermeiros entrevistados referiram três atributos da compaixão, nomeadamente ter sentimentos, estabelecer uma relação de ajuda e fazer algo pelo outro. A partir destes atributos podemos sugerir alguns indicadores, bem como algumas escalas de avaliação existentes em algumas disciplinas das ciências sociais e humanas que podem contribuir para a construção de uma escala de avaliação do nível compassivo do enfermeiro ou do estudante de enfermagem, que se encontram descritos na tabela 5.

**A Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos**

ATRIBUTOS	INDICADORES EMPIRICOS	EXEMPLOS DE ESCALAS DE AVALIAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ter Sentimentos</li> <li>- Estabelecer uma Relação de Ajuda</li> <li>- Fazer Algo pelo Outro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- O nível de empatia do enfermeiro</li> <li>- A relação de ajuda entre o enfermeiro e a criança/família</li> <li>- A satisfação da criança/família com os cuidados de enfermagem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compassion and Care for Others (Gilbert, 2007; Cit. por Castilho; Gouveia, 2011)</li> <li>- Compassionate Love Scale (Sprecher; Fehr, 2005)</li> <li>- The Compassion Scale (Pommier, 2010)</li> <li>- The Empathy Quotient (Baron-Cohen; Wheelwright, 2003; Cit. por Lawrence; <i>et al.</i>, 2004)</li> <li>- Inventário de Competências Relacionais de Ajuda (Ferreira, Tavares &amp; Duarte, 2006)</li> </ul>

*Tabela 5 - Atributos e Indicadores Empíricos da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos, e Exemplos de Escalas de Avaliação*

Os indicadores empíricos presentes na quadro 2, quando contextualizados na revisão da literatura assim como nos depoimentos dos enfermeiros entrevistados, relacionam-se com as bases teóricas do conceito, sendo que a sua possível monitorização, com conseqüente análise e discussão, potencia a operacionalização de uma escala própria para a enfermagem, contribuindo assim não só para o seu constructo válido como para o conteúdo do novo instrumento de investigação (Walker e Avant, 2005).

Alguns aspetos da compaixão já são mensuráveis através de várias escalas e medições, porém, nenhuma até ao momento abrange todas, nem é específica para a enfermagem. Para a mensuração ser completa devia abranger a componente emocional, relacional, ética, cognitiva e prática da compaixão, no exercício profissional do enfermeiro, independentemente da sua área de especialidade (Reis, 2014). A elaboração de uma escala de compaixão específica para a enfermagem revelar-se-ia uma mais-valia, tanto para a profissão, como para os seus estudantes e para a sociedade. A sua relevância advém do efeito positivo que origina nos enfermeiros, nos utentes e nas instituições.

A nível nacional ainda são escassos estudos relativos ao significado e importância da compaixão em enfermagem que contribuam para a definição da compaixão e que permitam a avaliação da mesma e a sua replicação na prática clínica.

## 2.7. Definição De Um Conceito

Como podemos definir a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos? Como foi mostrado na pesquisa conceitual, o recurso aleatório e indiscriminado, de termos como simpatia, empatia, piedade e compaixão, como se de sinónimos se tratassem, possibilita e promove concepções errôneas da compaixão. A compaixão não consiste apenas numa sensação de simpatia ou um cuidado com aquele que sofre, sendo este meramente uma ternura que parte do coração em direção àquele que sofre, pelo que também não é um reconhecimento nítido de suas necessidades e de sua dor, sendo que a compaixão define-se como uma determinação prática e contínua em fazer tudo o que for possível e necessário para aliviar o sofrimento (Rinpoche, 2002; Cit. por Silva, *et al.*, 2011).

Os resultados da presente investigação relativamente à análise do conceito de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, segundo os enfermeiros entrevistados, quanto aos antecedentes, consequências, atributos e indicadores empíricos subjacentes, encontram-se compilados na figura 2.



Figura 2 - Atributos, Antecedentes, Consequências e Indicadores Empíricos da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos.

Em síntese dos dados obtidos nesta investigação e relativamente ao conceito de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, propomos a seguinte definição:

Conceito humanista de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos, definido pela resposta do enfermeiro que se compadece do sofrimento da criança e sua família. Esta resposta define-se por sentimentos positivos com a criança e sua família, pelo desenvolvimento de uma relação de ajuda, pautado pela compreensão das necessidades, pela presença e compromisso, no respeito, pela sensibilidade ao sofrimento e pela empatia com o outro, aliada à ação do enfermeiro em fazer algo pelo outro, caracterizado pela ajuda, pelo alívio do sofrimento, por cumprir os desejos e proporcionar condições de bem-estar e felicidade da criança e sua família, bem como pela promoção da sua qualidade de vida. Esta resposta traduz-se na humanização dos cuidados prestados, facilitando a sua aproximação do enfermeiro à criança e sua família, assim como a aprendizagem e evolução do enfermeiro.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos conjuntamente com a Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria (2013), estimaram que existiam cerca de seis mil crianças e jovens com necessidades paliativas em todo o território nacional. As crianças e as suas famílias necessitam que os cuidados paliativos sejam compreensivos, compassivos e desenvolvidos de forma apropriada (Himmelstein, *et al.*, 2004). Diversos autores reforçam a importância da compaixão nos cuidados paliativos, particularmente em contexto pediátrico, salientando o poder da compaixão na humanização dos cuidados.

Neste sentido, o presente estudo foi projetado e desenvolvido no sentido de contribuir para o aprofundamento do conceito da compaixão nos cuidados de enfermagem à criança e sua família, e assim para a sua humanização. Foi definido como objetivo principal analisar o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos. A metodologia utilizada para a elaboração deste conceito foi qualitativa, tendo-se recorrido ao método de Walker e Avant (2005) para a análise concetual. A análise das entrevistas realizadas a doze enfermeiros detentores de experiência em cuidados paliativos pediátricos, foi realizada segundo o modelo de análise de conteúdo de Bardin (2013). A pesquisa bibliográfica deste estudo abrangeu uma ampla variedade de autores, de disciplinas e de perspectivas. Karen Armstrong (2011) defende que a sociedade moderna se rege por objetivos, normalmente mais associados à eficácia do que à compaixão, questionando “Se a sua profissão fizesse uma séria tentativa de se tornar mais compassiva que impacte teria no círculo imediato na comunidade global?” (Armstrong, 2011, p.77). Armstrong (2011) lança ainda alguns desafios éticos e profissionais, no sentido de capacitar-nos a sentir o outro; a destronar o egocentrismo, colocando o outro como prioridade; e fomentar a preocupação com o outro, seja este amigo ou inimigo.

Mas em que consiste a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos? Ao longo desta investigação foi possível diferenciar o conceito de compaixão dos termos associados, como empatia, solidariedade e fadiga de compaixão.

Os enfermeiros entrevistados defendem ser necessário que o enfermeiro se compadeça do sofrimento da criança/ família em cuidados paliativos para desencadear a compaixão, ou seja, é imperativo que o enfermeiro seja sensível ao sofrimento do outro. Esta condição identificada pelos enfermeiros entrevistados assemelha-se aos antecedentes identificados por Reis (2014) que, embora o estudo se foque nas relações entre enfermeiros em saúde infantil e pediatria, concluiu que é necessário estar atento ao sofrimento do outro para que a compaixão desponte.

De acordo com os enfermeiros entrevistados o facto de o enfermeiro perceber o sofrimento da criança e sua família, em cuidados paliativos, desencadeia a compaixão, sendo a resposta do enfermeiro pautada de sentimentos positivos, pelo desenvolvimento de uma relação de ajuda, e pela ação do enfermeiro face às necessidades da criança e sua família. O desenvolvimento de uma relação de ajuda pauta-se pela compreensão das necessidades, pela presença e compromisso, pelo respeito, pela sensibilidade ao sofrimento e pela empatia com o outro. A ação do enfermeiro face às necessidades da criança e sua família caracteriza-se pela ajuda, pelo alívio do sofrimento, por cumprir os desejos e proporcionar condições de bem-estar e felicidade da criança e sua família, bem como pela promoção da sua qualidade de vida. Os enfermeiros entrevistados consideram que a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, tem como consequência a humanização dos cuidados prestados, facilitando a aproximação à criança e sua família, assim como a aprendizagem e evolução dos enfermeiros. Assim, associando a revisão da literatura com a opinião dos enfermeiros entrevistados, chegou-se a uma fórmula compassiva de três atributos:

***Compaixão dos Enfermeiros Perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos***  
*= Ter Sentimentos + Estabelecer uma Relação de Ajuda + Fazer Algo pelo Outro*

Nesta fórmula o atributo *Ter Sentimentos*, refere-se ao sentimento nutrido, pela afetividade do enfermeiro relativamente à criança e sua família, em cuidados paliativos; no que respeita ao atributo *Estabelecer uma Relação de Ajuda*, este relaciona-se com o enfermeiro compreender as necessidades, em ser sensível ao sofrimento, ser empático, em estar presente e comprometer-se, e em respeitar a criança e sua família, em cuidados paliativos. Relativamente ao atributo *Fazer Algo*

*pelo Outro*, este refere-se ao papel ativo do enfermeiro, nomeadamente em ajudar, aliviar o sofrimento, em cumprir os desejos, proporcionar condições de bem-estar e em promover a qualidade de vida da criança e sua família, em cuidados paliativos.

A especificação destes atributos, quando associada à apresentação do caso modelo e dos casos adicionais de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, a partir das histórias dos enfermeiros entrevistados, e aliada à identificação dos antecedentes -compadecer do sofrimento da criança/família em cuidados paliativos- e das suas consequências - a humanização dos cuidados prestados -, permitiu a proposta de indicadores empíricos. Os indicadores empíricos são respetivamente o nível de empatia do enfermeiro, a relação de ajuda entre o enfermeiro e a criança/família, e a satisfação da criança/família nos cuidados de enfermagem. Todo este processo permitiu a proposta de uma definição para a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos:

Conceito humanista de enfermagem em cuidados paliativos pediátricos, definido pela resposta do enfermeiro que se compadece do sofrimento da criança e sua família. Esta resposta define-se por sentimentos positivos com a criança e sua família, pelo desenvolvimento de uma relação de ajuda, pautado pela compreensão das necessidades, pela presença e compromisso, no respeito, pela sensibilidade ao sofrimento e pela empatia com o outro, aliada à ação do enfermeiro em fazer algo pelo outro, caracterizado pela ajuda, pelo alívio do sofrimento, por cumprir os desejos e proporcionar condições de bem-estar e felicidade da criança e sua família, bem como pela promoção da sua qualidade de vida. Esta resposta traduz-se na humanização dos cuidados prestados, facilitando a sua aproximação do enfermeiro à criança e sua família, assim como a aprendizagem e evolução do enfermeiro.

À semelhança de outros autores, os enfermeiros entrevistados referiam a importância da compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, adjetivando-a como essencial, fundamental, revelando ainda dificuldade na identificação de momentos isentos de compaixão do enfermeiro perante a criança e sua família, em cuidados paliativos. Este comportamento denota que a compaixão, embora pouco estudada neste contexto e da dificuldade na sua aplicação como referido pelos enfermeiros entrevistados, encontra-se presente nos cuidados prestados pelos enfermeiros e na sua relação com a criança e sua família

em contexto paliativo, podendo concluir-se que a compaixão na sua essência é indissociável dos cuidados paliativos.

Durante este estudo foram identificadas limitações referentes à inexperiência da própria investigadora, que se traduziu numa inexperiência na gestão das entrevistas realizadas, onde poderia ter havido uma maior profundidade, contudo a finalidade e os objetivos propostos foram alcançados com sucesso. Deste modo, ficam como sugestões:

- Mais estudos de investigação neste tema, alargados a outros profissionais;
- A elaboração de uma escala de compaixão em enfermagem para dotar a profissão com um instrumento de avaliação próprio, onde consiga aferir os níveis de compaixão dos enfermeiros.

Como referido anteriormente os enfermeiros entrevistados consideram a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos, essencial e inseparável da prática de cuidados, pelo que o esclarecimento do conceito poderia contribuir para o reconhecimento da mesma em contexto clínico, facilitando a sua prática. A compaixão é identificada, por muitos autores e pelos enfermeiros entrevistados, como essência do cuidado, como fundamental no exercício profissional de enfermagem, particularmente em cuidados paliativos pediátricos. Assim, espera-se com este estudo que continue a pautar a prática clínica, exibindo a excelência do exercício profissional de enfermagem, humanizando assim os cuidados prestados.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIRES, A. - Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional. Universidade Aberta, 2011. ISBN: 978-989-97582-1-6.

ALVES, A. [et al.] - A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. Vol.8, Nº2 (2006), p. 192-204, [Consult. 8 Dez. 2014]. Disponível na Internet:<URL: [http://www.fen.ufg.br/revista/revista8\\_2/v8n2a04.htm](http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a04.htm).>

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS - Palliative Care for Children. *Pediatrics*. Vol 106, nº 2 (Ago. 2000), p. 351-357

*American Heritage Dictionary* - Compassion [Em linha]. (s.d.). [Consult. 17 Jun. 2014]. Disponível Internet: <https://www.ahdictionary.com/word/search.html?q=compassion>

ARISTÓTELES - *Retórica das Paixões*. São Paulo: Martins Fontes, 2000. ISBN: 978-853-361-146-7

ARMSTRONG, K. - *Doze passos para uma vida compassiva*. Círculo de Leitores: Temas e Debates, 2011. ISBN: 978-989-644-164-7

BALDWIN, P. - Concept Analysis as a Dissertation Methodology. *Nurse Education Today*. 29 (2009), p. 780-783

BARAD, J. - The Understanding and Experience of Compassion: Aquinas and the Dalai Lama. *Buddhist-Christian Studies*. Nº 27 (2007), p. 11-29.

BARBOSA, A. - *A Relação e a Comunicação Interpessoais entre o Supervisor Pedagógico e o Aluno Estagiário*. Lisboa : Escola Superior de Educação João de Deus, 2012. Relatório para atribuição do grau de Mestre.

BARDIN, L. - *Análise de Conteúdo*. Edições 70, 2013. ISBN: 978-972-44-1506-2

BERTACHINI, L.; PESSINI, L. - A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Revista BIOETHIKOS* - Centro Universitário São Camilo. Vol. 4, Nº3 (2010), p. 315-323.

CARVALHO, P. - *Estudo da fadiga por compaixão nos cuidados paliativos em Portugal: tradução e adaptação cultural da escala "Professional Quality of Life 5"*.

Porto : Universidade Católica Portuguesa, 2011. Dissertação para atribuição do grau de Mestre.

CASTILHO, P.; GOUVEIA, J. - Auto-compassão: Estudo da Validação da Versão Portuguesa da Escala da Auto-compassão e da sua relação com as experiências adversas na infância, a comparação social e a psicopatologia. *Psychologica Avaliação Psicológica em Contexto Clínico*. Nº54 (2011), p. 203-230

CHAMBERS, C.; RYDER, E. - *Compassion and caring in nursing*. New York: Radcliffe Publishing Ltd, Oxford, 2009. ISBN: 13: 978 184619 287 6

\_ *Excellence In Compassionate Nursing Care*. New York: Radcliffe Publishing Ltd, Oxford, 2012. ISBN: 13: 978 1846193996

CINGEL, M. - Compassion and professional care: exploring the domain. *Nursing Philosophy*. Nº 10 (2009), p. 124-136.

COSTA, T.; CEOLIM, M. - A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Vol. 31, nº4 (2010), p. 776-784.

CRAVEIRO, M. - *Formação em Contexto: Um Estudo de Caso no Âmbito da Pedagogia da Infância*. Universidade do Minho : Instituto de Estudos da Criança, 2007. Tese de Doutoramento.

DAMÁSIO, A. - *O livro da consciência: a construção do cérebro consciente*. Círculo de Leitores: Temas e Debates, 2010. ISBN: 978-989-644-120-3

DEPARTMENT OF HEALTH. *THE NHS CONSTITUTION - the NHS belongs to us all*. Edição: Department of Health, 2013.

*Dicionário de bioética*. Salvino Leone [et al.] Maia: Editora Santuário, 2001. ISBN: 972-563-266-4.

*Dicionário de Língua Portuguesa*. Porto: Porto Editora, 2013. ISBN: 978-972-0-01705-5.

*Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. INSTITUTO ANTÓNIO HOUAISS DE LEXICOGRAFIA - PORTUGAL. Tomo I. Lisboa: Temas e Debates, 2003. ISBN: 972-759-641-4.

DIETZ, E.; ORB, A. - *Compassionate care: a moral dimension of nursing*. *Nursing Inquiry*. Nº 7 (2000), p. 166-174.

DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE - Circular Normativa nº 14/DGCG. 2004-07-13. Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

\_ Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2010, [Consult. 16 Dez. 2013]. Disponível na Internet:<URL: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.>

DUNN, D. - A way of knowing, being, valuing and living with compassion energy: a unitary science and nursing as caring perspective. *Visions*. Vol. 16, Nº1 (2009), p. 40-47.

FAUSTINO, S. - *Competências dos estudantes na área dos cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa - Universidade de Lisboa, 2011. Dissertação para atribuição do grau de Mestre.

FERREIRA, M. [et al.] - *Cuidar em enfermagem - percepção dos utentes*. *Revista de Faculdade de Ciências da Saúde*. Porto : Edições Universidade Fernando Pessoa, 2009. ISSN 1646-048.6, p. 358-366.

FERREIRA, M. [et al.] - Competências relacionais de ajuda nos estudantes de enfermagem. *Referência*. IIª Série, Nº2 (2006), p.51-62

FIGUEIREDO, I. - *A compaixão nos cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediatria*. Porto : Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2014. Dissertação para atribuição do grau de Mestre.

FORTIN, M. - *O processo de investigação: da conceção à realização*, 5ª Edição. Loures: Lusociência, 2009. ISBN: 978-972-8388-10-7.

GOLBERG, B. - Connection: an exploration of spirituality in nursing care. *Journal of Advanced Nursing*. Nº27 (1998), p. 836-842.

HIMELSTEIN, B. [et al.] - Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 350, Nº17 (2004), p. 1752-1762.

LAWRENCE, E. [et al.] - Measuring empathy: reliability and validity of the Empathy Quotient. *Psychological Medicine*. Nº34 (2004), p. 911-924.

LAZURE, H. - *Viver a relação de ajuda*. Lusodidacta, 1994. ISBN: 972-95399-5-2

LEVINE, D. [et al.] - Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *The Journal of Supportive Oncology*. Vol. 11, Nº3 (2013), p. 114-125.

MARTINS, J.- Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*. Vol. 12, Nº2 (2008), p. 62-66.

MASHELE, M. - *CRITICAL THINKING: A CONCEPT ANALYSIS*. South Africa : University of South Africa, 2003. Dissertation.

MELEIS, A. - *Theoretical nursing: development & progress*. Fifth Edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health - Lippincott William & Wilkins, 2012. ISBN: 978-1-60547-211-9.

MIRANDA, S. [et al.] - Aspectos éticos em pesquisas qualitativas da enfermagem: uma abordagem reflexiva. *Revista de Enfermagem da UFPI*. Vol. 2, Nº4 (2013), p. 92-96. ISSN: 2238-7234

NASCIMENTO, D. [et al.] - Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais. *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol 18, nº 9 (2013), p. 2721-2728.

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION. *NHPCO Facts and Figures: Pediatric Palliative and Hospice Care in America*. Edição: National Hospice and Palliative Care Organization, 2009.

NUNES, L. - «Cinco estrelas»: acerca das competências morais no exercício de enfermagem. *Nursing*. Nº171 (2002), p. 8-11.

\_ *Competências morais dos profissionais de enfermagem - «Cinco Estrelas» Revistadas*. VIII Encontro Enfermagem Centro Hospitalar Leiria-Pombal [Em linha]. (Out. 2013), p. 1-14. [Consult. 15 Abr. 2014]. Disponível na Internet:<URL: [http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/4804/1/Competencias%20morais%20dos%20profissionais%20de%20enfermagem\\_LN%20Out%202013.pdf](http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/4804/1/Competencias%20morais%20dos%20profissionais%20de%20enfermagem_LN%20Out%202013.pdf)>.

*Oxford English Dictionary* - Compassion, n. [Em linha]. (s.d.). [Consult. 17 Jun. 2014]. Disponível Internet: <http://www.oed.com/view/Entry/37475?rskey=6e3E19&result=1#eid>

PHANEUF, M. - *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures : Lusociência, 2005. ISBN: 972-8383-84-3

PIMENTA, C. - Cuidados Paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem?. *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol. 23, Nº27 (2010), p. vii-viii.

POMMIER, E. - *The Compassion Scale*. University of Texas at Austin, 2010. Dissertation.

RAMOS, S. - *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico - Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. Universidade de Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, 2007. Dissertação para atribuição do grau de Mestre.

REIS, A. - *A compaixão entre enfermeiros em saúde infantil e pediatria: análise do conceito*. Porto : Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2014. Dissertação para atribuição do grau de Mestre.

REIS, C. - *Cuidados paliativos pediátricos: perspetivas dos enfermeiros*. Porto : Faculdade de Medicina da Universidade do Porto , 2011. Dissertação para atribuição do grau de Mestre.

ROURKE, M. - Compassion Fatigue in Pediatric Palliative Care Providers. *Pediatric Clinics of North America*. Nº 54 (2007), p. 631-644.

SALES, C. [et al.] - Cuidado Paliativo: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. *Revista Enfermagem UERJ*. Vol. 16, Nº2 (2008), p. 174-179.

SCHANTZ, M. - Compassion: A Concept Analysis. *Nursing Forum*. Vol 42, nº 2 (Abr-Jun. 2007), p. 48-55.

SCHULZ, R. [et al.] - Patient Suffering and Caregiver Compassion: New Opportunities for Research, Practice, and Policy. *The Forum. The Gerontologist*. Vol. 47, Nº1 (2007), p. 4-13.

SILVA, A. - *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: experiências da equipe de enfermagem*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010. Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem.

SILVA, A. [et al.] - A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Vol. 10, Nº4 (2011), p. 820-827.

SOUSA, M.; BAPTISTA, C. - *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios - Segundo Bolonha*. 3ª Edição. Lisboa: PACTOR - Edições de Ciências Sociais e de Política Contemporânea, 2011. ISBN: 978-989-693-001-1.

SPRECHER, S.; FEHR, B. - Compassionate Love for close others and humanity. *Journal of Social and Personal Relationships*. Nº 22 (2005), p. 629-651.

STAYER, D. - Pediatric Palliative Care: A Conceptual Anlysis for Pediatric Nursing Practice. *Journal of Pediatric Nursing*. Nº 27 (2012), p. 350-356.

STRAUGHAI, C. - Exploring Compassion: Implications for Contemporary Nursing Part 1. *British Journal of Nursing*. Vol. 21, Nº3 (2012), p. 160-164.

\_ Exploring Compassion: Implications for Contemporary Nursing Part 2. *British Journal of Nursing*. Vol. 21, Nº4, (2012), p. 239-244.

TWYXCROSS, R. - *Cuidados Paliativos*. Lisboa : Climepsi, 2003. ISBN: 972-796-093-6

UNESCO - *Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos*. Comissão Nacional da UNESCO - Portugal, Lisboa. (2006).

WALKER, L.; AVANT, K. - *Strategies for theory construction in nursing*. 4th ed. New Jersey: Pearson, Prentice Hall, Upper Saddle River, 2005. ISBN: 0-13-119126-8

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO - Cancer pain relief and palliative care in children. Genève : WHO, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO - National Cancer Control Programmes - Policies and managerial guidelines - 2nd Edition. Genève : WHO, 2002.

YAN, Y. - *Compassionate responses toward victims: do perceived innocence, proximity and seriousness matter?*. Alabama : The University of Alabama, 2012. Dissertation.

## ANEXOS



## **ANEXO I**

### *Guião De Entrevista Aos Enfermeiros*



## Guião de Entrevista aos Enfermeiros

<b>Tema do Estudo</b>	A Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos
<b>Finalidade do Estudo</b>	Contribuir para a análise do conceito de compaixão em enfermagem de saúde infantil e pediatria e para a humanização dos cuidados de enfermagem à criança e sua família, em contexto paliativo.
<b>Questão de Partida</b>	Qual o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos?
<b>Participantes no Estudo</b>	Amostra intencional de enfermeiros com experiência na prestação de cuidados paliativos, em contexto pediátrico, pelo método “bola de neve”.
<b>Princípios Éticos</b>	Pedido de Consentimento Livre e Informado a todos os participantes no estudo, respeitando os princípios éticos do anonimato e confidencialidade dos participantes.

Enfermeiro Nº: \_\_\_\_\_ Ano de Término do Curso: \_\_\_\_\_

Serviço onde exerceu/exerce: \_\_\_\_\_

Cargo que ocupa: \_\_\_\_\_

Propõe o Colega: \_\_\_\_\_

Guião da Entrevista Semiestruturada:

OBJETIVOS	QUESTÕES
1. Analisar o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos.	1.1. Em que consiste, para si, a compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?  1.2. Qual a importância que atribui à compaixão, na prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos?

<p>2. Selecionar e analisar um caso modelo e os casos adicionais de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos.</p>	<p>2. No âmbito da sua experiência profissional, enquanto prestador de cuidados de crianças e suas famílias em contexto paliativo, consegue recordar e partilhar:</p> <p>2.1. Uma história elucidativa de uma situação, que julgue exemplar, de compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?</p> <p>2.2. De outra história onde considere não ter havido compaixão dos enfermeiros perante a criança e sua família, em cuidados paliativos?</p>
--	---

## **ANEXO II**

### *Consentimento Livre E Esclarecido*



## CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O meu nome é Cláudia Sofia Coelho Nunes, sou enfermeira, e no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria que estou a realizar, na Escola Superior de Enfermagem do Porto, estou a desenvolver um estudo de investigação cujo tema é “*A Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos*”. Na presente investigação pretendo analisar o conceito de compaixão subjacente à prática dos enfermeiros em cuidados paliativos pediátricos.

Deste modo, solicito a sua colaboração, visto que a sua opinião e experiência, enquanto enfermeiro na prestação de cuidados paliativos, serão uma mais-valia para a presente investigação. A entrevista será submetida a gravação áudio e será transcrita para suporte papel, sendo posteriormente destruída. Durante todo o processo de transcrição e análise de conteúdo será assegurado o seu anonimato e a confidencialidade, pois em nenhum momento será possível fazer qualquer associação entre as suas palavras e a sua identidade, pessoal ou profissional, exceto pela própria investigadora. Uma vez que a presente investigação se insere num trabalho de índole académica, os seus resultados poderão vir a ser divulgados, sendo respeitados e salvaguardados os princípios éticos do anonimato dos participantes. A qualquer momento até à conclusão do trabalho, poderá retirar a sua participação no estudo.

Agradeço desde já o tempo disponibilizado, bem como a colaboração na concretização dos objetivos do estudo, pelo que este ser-lhe-á disponibilizado, após conclusão e defesa do mesmo, se assim o desejar. Poderá contactar a investigadora sempre que considerar necessário.

Eu, abaixo assinado, declaro que aceito participar no trabalho de investigação supra mencionado, tendo em conta os aspetos, anteriormente explicitados, acerca dos quais fui elucidado(a).

Data: \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014

Assinatura do enfermeiro participante:

---

Contacto do enfermeiro participante:

---

Assinatura da Investigadora

---

Contacto da Investigadora: Cláudia Nunes, 917 876 606 / csn.20@hotmail.com



## **ANEXO III**

### *Matriz De Referência Da Análise De Conteúdo*



MATRIZ DE REFERÊNCIA DA ANÁLISE DE CONTEÚDO	
TEMAS	I - <i>Compreendendo a Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</i>
	II - <i>Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</i>
	III - <i>Descrivendo as Vantagens da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</i>

TEMA I: <i>Compreendendo a Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</i>		
<i>Categorias</i>	<i>Subcategorias</i>	<i>Unidades de Registo</i>
INERENTE AO TRABALHO DO ENFERMEIRO		<p><i>Agir com compaixão deve ser o nosso lema no dia-a-dia... (E2)</i></p> <p><i>...lido com a compaixão todos os dias pelos enfermeiros... (E2)</i></p> <p><i>Considero uma competência na minha profissão, é mais uma, como outra qualquer, é mais uma ferramenta, como comunicar, como, como... uma competência técnica, como... é mais uma! (E3)</i></p> <p><i>Eu não consigo conceber o cuidar sem este, sem a compaixão... (E3)</i></p> <p><i>...seria muito difícil trabalhar sem ter a compaixão pelo doente, principalmente numa fase, na fase terminal da vida. (E5)</i></p> <p><i>...importante em todos os cuidados, quer sejam paliativos ou não, mais nos paliativos... (E6)</i></p> <p><i>...nem como enfermeiro, nem como ser humano acho que... quer dizer, não é possível, não é, não entendo isso, o não haver. (E7)</i></p> <p><i>... porque a nossa consciência assim o diz, porque é a atitude correta a tomar, porque em relação aos nossos pares, estamos sempre a ser avaliados em relação aquilo que é correto a fazer... (E8)</i></p> <p><i>... porque a nossa consciência assim o diz, porque é a atitude correta a tomar, porque em relação aos nossos pares, estamos sempre a ser avaliados em relação aquilo que é correto a fazer... (E8)</i></p> <p><i>...é impossível, eu acho, impossível trabalhar nesta área e não, não ter compaixão por essas crianças. (E10)</i></p> <p style="text-align: right;"><i>(Cont.)</i></p>

<b>TEMA I: Compreendendo a Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>
INERENTE AO TRABALHO DO ENFERMEIRO (Cont.)		<p>...a nossa forma de trabalhar em oncologia pediátrica anuncia sempre compaixão para com os doentes... (E10)</p> <p>...acho que não se consegue colocar essa questão da falta de compaixão. (E10)</p> <p>...é quase impossível ser enfermeiro, prestador de cuidados paliativos pediátricos sem ter compaixão, sem ter compaixão. (E12)</p>
DIFÍCIL DE DEFINIR		<p>...é uma coisa muito subjetiva... (E3)</p> <p>...com-paixão, ah, quer dizer quando nós nutrimos se calhar um sentimento que vem um bocadinho mais do que a empatia, ah, e acabamos por nos por no papel da outra pessoa, ah e ter um papel, lá está, altruísta para com a família e para com a criança... (E4)</p> <p>...compaixão não é ter pena, não, compaixão não é ter pena, mas pronto, também não é criar empatia... (E6)</p> <p>Não sei se a palavra compaixão, como ela requer, até quase bíblicamente, se põe aqui... eu tenho as minhas dúvidas, por mim e por aquilo que muitas vezes observo. (E8)</p> <p>...uma atitude, um comportamento politicamente correto, eu não lhe chamo de todo compaixão. (E8)</p> <p>...não é só estabelecer uma relação empática... (E11)</p> <p>...eu não considero compaixão tanto... ah... colocar-me no lugar do outro... (E12)</p>
É DIFÍCIL		<p>...este conceito parece o ideal, não é, parece muito bonito, por outro lado, na prática, é muito difícil esse exercício. (E8)</p> <p>...importância com certeza que tem toda, não é, agora como é que nós o fazemos, na prática fazemo-lo mesmo? Não sei. (E8)</p> <p>...ter compaixão para com um doente não é fácil, ah, porque nos torna vulneráveis... (E10)</p> <p>É difícil... é difícil... (E11)</p>

(Cont.)

<b>TEMA I: Compreendendo a Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b><i>Categorias</i></b>	<b><i>Subcategorias</i></b>	<b><i>Unidades de Registo</i></b>
É DIFÍCIL (Cont.)		<i>...eles vivem um dia atrás de outro, e a situação mantém-se, mas o final vai ser o mesmo, não é, o final vai ser aquele, e então é conseguir lidar com esse dia após dia, é que torna... é que é mais complicado. (E11)</i>

TEMA II: Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos		
Categories	Subcategorias	Unidades de Registo
TER SENTIMENTOS		<p>...alguma afetividade, por parte do enfermeiro para a criança e os pais, sendo que esta afetividade e esta compreensão, acaba por ser também, depois reciproca também da outra parte... (E1)</p> <p>Compaixão é agir com paixão, é agir com amor... (E2)</p> <p>...nutrir por aquela família uma amizade muito grande, como se fosse quase parte de nós... (E2)</p> <p>...termos amor ao próximo... (E2)</p> <p>É termos ternura, paixão, amor, na dor, no sofrimento daquela criança e daquela família. (E2)</p> <p>...é um ato de amor, compaixão implica amar (pausa). (E3)</p> <p>...então um sentimento que nós nutrimos, lá está, pelos pais, pelos acompanhantes da criança que nem sempre são os pais... (E4)</p> <p>...a compaixão é um sentimento... (E6)</p> <p>...a todos os meus doentes, eu cumprimento, abraço, sempre que eles chegam ao serviço, e independentemente da idade deles, eu sei que eles vêm ter comigo, que me dão sempre um grande abraço, a mesma coisa com os pais... (E10)</p> <p>...compaixão é um sentimento, não é, e... ah, o conseguir estar ali perante aquela situação, e ah, não só o estarmos a agir profissionalmente, a fazer o que temos que fazer, mas conseguir perceber os sentimentos que estão ali em volta... (E11)</p>
ESTABELEECER UMA RELAÇÃO DE AJUDA	Compreender as necessidades	<p>...onde é demonstrada continuamente uma compreensão... (E1)</p> <p>...uma compreensão... (E1)</p> <p>...solidariedade para com aquela criança, com aquela família, compreendermos... (E2)</p> <p>...no perceber o que é que o outro precisa de mim, ou o que é que precisa, mesmo que não seja de mim. (E5)</p> <p>...compreender o estado emocional... (E5)</p> <p>...falta-nos imensas vezes, não é, imenso, eu não sei se por falta de sensibilidade... (E8)</p>

(Cont.)

<b>TEMA II: Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>
ESTABELEECER UMA RELAÇÃO DE AJUDA (Cont.)	Compreender as Necessidades (Cont.)	<p><i>Talvez seja mais por falta de experimentar isso imensas vezes, ah, o que lá está, afina a sensibilidade... (E8)</i></p> <p><i>...por confiarem em nós, sabem que nós, que nós cuidamos bem do filho, que entendemos o filho, não é como eles, mas que é quase como eles, mas que os conseguimos compreender... (E9)</i></p> <p><i>...é trabalhar de corpo e alma, e trabalhar com a alma essencialmente, significa entregar-se ao doente, perceber, ah, tentar perceber o mundo do doente, o que o doente sente, o que os familiares sentem... (E10)</i></p> <p><i>...perceber as necessidades, também daquela família, naquele momento. (E11)</i></p> <p><i>...estar ali perante aquela situação, e ah, não só o estarmos a agir profissionalmente, a fazer o que temos que fazer, mas conseguir perceber os sentimentos que estão ali em volta... (E11)</i></p>
	Ser Sensível ao Sofrimento	<p><i>...a compaixão permite que, que haja uma maior sensibilidade para diversas situações, tanto de dor, seja ela física ou psicológica, como também na avaliação de outros sintomas, pois permite que o enfermeiro esteja mais sensível às queixas do utente e da família. (E1)</i></p> <p><i>É estarmos preocupados com o sofrimento da criança e da família. (E2)</i></p> <p><i>...falta de compaixão, mas muitas das vezes acho que é desvalorizada a dor da criança, (...) e desvalorizarmos a dor, e acho que de certa forma por arrastamento há uma falta de compaixão... (E4)</i></p> <p><i>...eu tentar perceber a dor, o sofrimento, a revolta, a incógnita, a falta de informação ou informação a mais... (E8)</i></p> <p><i>...tive situações em que estive com miúdos e com famílias em que tinha a certeza que era a última vez que estava com eles. Ah, e quando era, e quando é preciso chorar, com o doente... eu já chorei, eu já vi pais a chorarem, e eu chorei... (E10)</i></p> <p><i>...nós achamos que as crianças não percebem aquilo que está a acontecer, ah, muito pelo contrário, elas são as primeiras, muitas das vezes em dizer-nos e a apelar ao nosso espírito, porque está a sofrer. (E10)</i> (Cont.)</p>

<b>TEMA II: Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>
<b>ESTABELEECER UMA RELAÇÃO DE AJUDA (Cont.)</b>	<b>Ser Sensível ao Sofrimento (Cont.)</b>	<i>...e perceber a dor de cada um, da criança em si, ou dos pais... (E11)</i>
	<b>Ser Empático</b>	<p><i>É colocarmo-nos sempre no lugar da criança, para pensarmos como é que ela estará a pensar, o que é que ela está a sentir, o que é que deveremos fazer para melhorar o seu dia-a-dia. (E2)</i></p> <p><i>Ah... compaixão é uma atitude para mim, é uma, é uma atitude que envolve colocar-me no lugar do outro, nunca esquecer que o outro é o outro, e que não sou eu, nem é uma, uma, um prolongamento do meu ser. (E3)</i></p> <p><i>É tentar-me colocar no lugar dele... (E3)</i></p> <p><i>...pôr-me no lugar do outro, tentar perceber o outro, e... ou tentar perceber o problema do outro. (E6)</i></p> <p><i>...que se nos pusermos como, como referi há bocadinho, no lugar do outro, acho que se calhar é mais fácil percebermos e ajudarmos essa pessoa. (E6)</i></p> <p><i>A compaixão é tentar pôr-se no lugar do outro, eu acho que é isto. (E7)</i></p> <p><i>...se tu que tens a capacidade de te pôr no lugar do outro, tu consegues saber, ah... o que aquele outro pode precisar, ou não, não é, e eu acho que isso é que é o importante, não é, porque, se eu tivesse ali com o meu filho, o que é que eu gostaria de ter ou que me proporcionassem? (E7)</i></p> <p><i>...tem muito que ver com a sensibilidade que temos em colocarmo-nos no lugar do outro, num determinado momento... (E8)</i></p> <p><i>...aquilo que a compaixão pressupõe, que é o eu vir de dentro, o eu sair de mim para me colocar no lugar do outro. (E8)</i></p> <p><i>...em colocar-me no lugar deles... (E9)</i></p>
	<b>Presença e compromisso</b>	<p><i>A prática de cuidados paliativos pediátricos exige (...) uma relação... (E1)</i></p> <p><i>A compaixão na minha perspetiva caracteriza-se por um... uma forma de estar, para com ambas as partes, tanto com a criança como com a família... (E1)</i></p> <p style="text-align: right;"><i>(Cont.)</i></p>

<b>TEMA II: Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>
ESTABELEECER UMA RELAÇÃO DE AJUDA (Cont.)	Presença e compromisso (Cont.)	<p><i>...estarmos presentes, e não ausentes, aquela família não nos ser indiferente... (E2)</i></p> <p><i>Implica compromisso, eu tenho de me comprometer com o outro. (E3)</i></p> <p><i>...forma de estar com a família e com a criança... (E3)</i></p> <p><i>...cuidar implica envolvimento... (E3)</i></p> <p><i>...que a cuidadora está com ele, e que o está a cuidar, e que mesmo na diferença, não o abandona, e que tenta estar presente, mesmo quando não compreende, só ouvindo, mas está... (E3)</i></p> <p><i>...no contexto de pediatria que é onde estamos, tem família, se é uma relação que se estabelece, então a compaixão surge mais naturalmente. (E8)</i></p> <p><i>Eu entendo como compaixão a minha, a minha disponibilidade para com eles (...) Portanto, no fundo acho que é a disponibilidade de, que eu tenho para com eles. (E9)</i></p> <p><i>Acho que para haver no fundo esta compaixão, também é preciso haver uma relação entre as pessoas... (E9)</i></p> <p><i>...apresento-me, ah, e tento conhecer um bocadinho da história deles, ah, e, e sempre aos poucos, não é, para ter uma relação mais próxima com os doentes... (E10)</i></p> <p><i>...já fui a muitos funerais, ah, porque... e claro que isto a mim, não é... ah... e lá está, porque se sente compaixão o doente e com a sua família, não é, não é quando o doente morre que termina ali o contacto, porque não podemos, simplesmente não podemos fazer isso, é como se fosse nossos familiares ou nossos queridos, nós temos que continuar com eles... (E10)</i></p> <p><i>...da relação que se constrói ao longo de tanto tempo com a criança e com a família leva-nos a, a estar mais ágeis neste conceito, ter mais presente este conceito e o que significa a compaixão... (E12)</i></p>
	Respeitar	<p><i>...é uma atitude que respeita, que tem sempre em meta a dignidade do outro, sempre!, eu não consigo separar a compaixão sem ter presente a dignidade, porque essa consegue-te olhar para o outro com a dignidade que tem merecer, traz, puxa por mim esta minha compaixão. (E3)</i> (Cont.)</p>

<b>TEMA II: Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>
ESTABELECECER UMA RELAÇÃO DE AJUDA (Cont.)	Respeitar (Cont.)	<p><i>...não deve...ah...proporcionar ao outro um sentimento de inferioridade... (E3)</i></p> <p><i>...e explicar o que estamos a fazer e porque é que fazemos... (E7)</i></p> <p><i>Quando falamos de compaixão é suposto sairmos de nós para irmos ao encontro do outro, é preciso a gente olhar para o outro como um similar... (E8)</i></p>
	Ajudar	<p><i>É a vontade de ajudar a criança que está a sofrer e a sua família. (E2)</i></p> <p><i>...fazer o melhor que sei e que posso para os ajudar... (E9)</i></p> <p><i>...muitas das vezes somos nós o pilar, às vezes somos as pessoas em que eles se agarram, para conseguir às vezes, ultrapassar algumas dificuldades... (E9)</i></p> <p><i>...e tentar, de certa forma ajudá-los nessas necessidades que não são necessidades técnicas, nem são necessidades às vezes, mas sei lá, de os puder auxiliar de outra forma. (E11)</i></p> <p><i>...ser compassivo permite que o outro consiga, acima de tudo compreender que nós estamos ali para o ajudar... (E12)</i></p>
FAZER ALGO PELO OUTRO	Aliviar o Sofrimento	<p><i>...de alguma forma permitir que essa minha atitude minimize o sofrimento por que esta a passar... (E3)</i></p> <p><i>...que eu sinto o sofrimento do outro, em que eu de algum modo o absorvo, e porque ele passou a ser meu sofrimento também, ah, juntos vamos tentar minimizá-lo. (E3)</i></p> <p><i>...aliviar o sofrimento, a dor... (E5)</i></p>
		<p><i>...estar consciente de que aquela criança e aquela família estão num momento de muita angústia e muito sofrimento, e eu, enquanto enfermeira, consiga... ah... estar atenta, consiga cuidar... ah... de uma forma a englobar todo... todas as vertentes do cuidado de forma a minorar essa angústia e esse sofrimento. (E12)</i></p> <p><i>...será mesmo a capacidade de ver o todo, e acima de tudo, nesse todo, conseguir chegar aos pormenores, e o pormenor com o intuito de ajudar a diminuir o sofrimento da criança... quer da criança quer da família. (E12)</i></p>

(Cont.)

<b>TEMA II: Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>
<b>FAZER ALGO PELO OUTRO (Cont.)</b>	<b>Aliviar o Sofrimento (Cont.)</b>	<i>...esta relação que existe, ah, o sofrimento acaba por ser menor... (E10)</i>
	<b>Cumprir os desejos</b>	<i>...tentamos cumprir os desejos dela e os sonhos dela. (E4)</i>  <i>...que nós nos importamos com ela, que nós nos importamos com as queixas dela, com o que deseja, ah, e realmente cumprir, às vezes pequenos pormenores que podem parecer triviais... (E4)</i>  <i>...tentarmos, lá está, cumprir os desejos da criança. (E4)</i>
	<b>Proporcionar Condições de Bem-Estar</b>	<i>...permitir que o internamento dessas crianças, que normalmente são longos não é, seja o mais possível parecido com a casa delas, isso é o mais importante. (E7)</i>  <i>...acho que a própria instituição deveria permitir que estas crianças que estão muito tempo internadas, a própria família, eu não estou a dizer que troquem de pessoas diariamente, mas que permita que estes pais não parem a vida deles, porque... em função desta criança, durante este tempo todo. (E7)</i>  <i>... nossas condições são muito melhores do que quando eu comecei a trabalhar, não tenho dúvidas, mas não estão no ótimo, não é, porque estes pais continuam a dormir meses num cadeirão, cheio de défices de todo o nível, para comerem, para irem comer ou não, precisam... não conseguem deixar as crianças, os enfermeiros muitas vezes não podem nessa altura, que eles têm horas para irem comer, prestar-lhes este tipo de apoio. (E7)</i>
	<b>Promover a Qualidade de Vida</b>	<i>Quando é paliativo, também lá está, é no sentido de melhorar a qualidade de vida na reta final... (E4)</i>  <i>...para a criança ter qualidade de vida, ter a perceção que é importante... (E4)</i>  <i>...criança no estado de vida em que está, que muitas das vezes é um fim de vida, portanto tentarmos sempre ao máximo proporcionar a qualidade de vida e tentar fazer a criança, a criança feliz. Isso não é possível se realmente não tivermos compaixão pela criança e pela família. (E4)</i>  <i>...tentar que a criança, ah, viva o mais normalmente possível dentro das suas limitações, ah, sempre como apoio nas necessidades de vida, as atividades de saúde é feita de uma forma mais agradável, e menos sofredora até ao fim. (E10)</i>

<b>TEMA II: Definindo Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b><i>Categorias</i></b>	<b><i>Subcategorias</i></b>	<b><i>Unidades de Registo</i></b>
FAZER ALGO PELO OUTRO (Cont.)	Promover a Qualidade de Vida (Cont.)	<i>...aparte para aquela situação de cuidados paliativos, que deve ter muito mais dedicação, muito mais privacidade... (E11)</i>

<b>TEMA III: Descrevendo as Vantagens da Compaixão dos Enfermeiros perante a Criança e sua Família, em Cuidados Paliativos</b>		
<b><i>Categorias</i></b>	<b><i>Subcategorias</i></b>	<b><i>Unidades de Registo</i></b>
HUMANIZAR O CUIDADO		<p><i>Agir com compaixão deve ser o nosso lema no dia-a-dia, é benéfico em situações de saúde e situações de doença, porque (...) torna o cuidado mais humano. (E2)</i></p> <p><i>...esse ato de compaixão permite... chegarmos à família e à criança... (E3)</i></p> <p><i>...se estamos a falar em paliativo, é aquele momento em que já não podemos fazer mais nada medicamente, não é, mas que temos que dar algum lado humano... (E8)</i></p> <p><i>...implica o correr riscos, implica muitas vezes até errar, porque...ah... mas esse errar faz parte duma, duma aprendizagem e que nos irá sempre fazer evoluir como seres que cuidam. (E3)</i></p> <p><i>...a gente fica... nós próprios, com a nossa consciência tranquila, que demos o nosso melhor... (E8)</i></p>