



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

SIMONE DOS SANTOS ABRAÃO PAMPOLHA

**“CRIANÇA NÃO DEVERIA MORRER”: significados atribuídos por
profissionais de saúde ao paliar crianças em iminência de morte.**

**BELÉM
2013**

SIMONE DOS SANTOS ABRAÃO PAMPOLHA

“CRIANÇA NÃO DEVERIA MORRER”: significados atribuídos por profissionais de saúde ao paliar crianças em iminência de morte.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (UFPA) como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Airlé Miranda de Souza.

**BELÉM
2013**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFPA

Pampolha, Simone dos Santos Abraão. 1977 – “Criança não deveria morrer”: significados atribuídos por profissionais de saúde ao paliar crianças em iminência de morte / Simone dos Santos Abraão Pampolha. – 2013.

Orientadora: Airle Miranda de Souza.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Belém, 2013.

1. Cuidados paliativos. 2. Crianças doentes Cuidados e tratamento. 3. Morte aspectos psicológicos. 4. Pessoal da área médica Aspectos psicológicos. I. Título.

CDD 22. ed. 616.029

SIMONE DOS SANTOS ABRAÃO PAMPOLHA

**“CRIANÇA NÃO DEVERIA MORRER”: significados atribuídos
por profissionais de saúde ao paliar crianças em iminência de
morte.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (UFPA) como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia orientada pela Profa. Dr.^a Airle Miranda de Souza.

Aprovada em 15 de Abril de 2013.

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza – Orientadora
Universidade Federal do Pará – UFPA

Prof.^a Dr.^a Regina Aparecida Garcia de Lima
Universidade de São Paulo-USP Ribeirão Preto

Prof.^a Dr.^a Adelma do Socorro Gonçalves Pimentel
Universidade Federal do Pará - UFPA

Prof.^o Dr. Janari Pedroso
Universidade Federal do Pará - UFPA
Membro Suplente

**BELÉM
2013**

Assim como viver, morrer é um exercício diário!
Na chama da vida está a chama da morte, a escolha é só minha;
Posso cultivar a dor de morrer a cada instante,
Ou o prazer de renascer no momento seguinte...
A tristeza de sentir as coisas terminando,
Ou a alegria de ver começar algo novo.

Geraldo Eustáquio de Souza

Dedico a todos que se dedicam a cuidar... E que neste ato de amor, descobrem que a intimidade entre vida e morte possibilita crescimento e renascimento.

Simone dos Santos Abraão Pampolha

AGRADECIMENTOS

À **Deus** pela presença constante em minha vida. O responsável por me fazer compreender que nada é por acaso, e sem Ele vida e a morte não fariam sentido.

À minha querida Amiga, Professora e Orientadora **Dra. Airle Miranda de Souza**, a minha eterna gratidão por aceitar-me nesta caminhada, ter favorecido o meu refletir e amadurecer de forma magnífica, com ética acima de tudo e sempre ressaltando o valor que nossos trabalhos possuem para as pessoas a quem nos propomos cuidar.

Ao meu marido **Olympio** pelo apoio incondicional, compreensão de minhas ausências, e pela manutenção do amor sempre constante e insistente para manter minha força e coragem.

Aos meus filhos **Gabriel e Leonardo**, meus amores mais queridos! Agradeço pela companhia constante, pela capacidade de caminharem sozinhos em alguns momentos que a mamãe precisou se afastar, e sei que estão mais maduros agora.

A todos da minha família, em especial **minha mãe Irene e meu pai José Alberto** (*in memoriam*) pela dádiva da vida, pela base segura que são e pelos ensinamentos sempre motivando a minha busca pela realização profissional através do estudo e da carreira acadêmica.

A todos do **Laboratório de Estudos do Luto e Saúde (LAELS)** onde encontrei meu caminho como pesquisadora, onde por várias vezes foi meu refúgio, e alimentei-me de conhecimento e sabedoria.

Às minhas companheiras e amigas **Camile Mota, Gysele Avelar, Nancy Limeira, Sonia André e Karla Aita**, que de fato compartilharam e sustentaram angústias, dor, alegrias e muitos momentos ímpares nesta trajetória chamada mestrado. Obrigada por tudo minhas queridas!

Ao **HUJBB**, em destaque a **Equipe Multidisciplinar da Pediatria**, da qual fiz parte como Psicóloga e também dedico este trabalho. Muito obrigada aos que fazem do amor a arte de cuidar.

Ao **Hospital de Clínicas Gaspar Vianna**, na figura de sua Presidente Dr.^a Ana Lúcia Cabeça, pelo apoio institucional com a liberação que foi fundamental para minha conclusão da pesquisa, mostrando o quanto a instituição reconhece a importância da qualificação de seus servidores.

À minha amiga **Lucia Helena Alves** pelo apoio durante sua passagem pela chefia do Serviço de Psicologia Clínica e Hospitalar do HUJBB, compreendendo e motivando meu comprometimento nas atividades do mestrado.

À minha amiga **Sônia Pinto** que no momento em que tive dúvidas foi um anjo enviado por Deus para iluminar meus pensamentos.

A **todos os meus amigos** que de algum modo e em algum momento estiveram dando força, uma palavra amiga ou que simplesmente estavam só ao meu lado, meu muito obrigada!

Às professoras **Dr.^a Regina Aparecida Garcia de Lima** e **Dr.^a Adelma Pimentel** pelo interesse em participar desta etapa fundamental do meu trabalho, trazendo grandes contribuições para meu aperfeiçoamento.

Às **crianças e suas famílias** com quem pude aprender muito e rever os significados de cuidar no fim da vida.

DOS SANTOS ABRAÃO PAMPOLHA, S. “CRIANÇA NÃO DEVERIA MORRER”: significados atribuídos por profissionais de saúde ao paliar crianças em iminência de morte. 107 f. Dissertação Mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Pará, Belém, 2013.

RESUMO

Este estudo tem por objetivo compreender os significados atribuídos por profissionais que atuam em enfermagem pediátrica sobre o cuidar da criança com doença sem possibilidade de cura, hospitalizada e em processo de morte. A estratégia metodológica foi fundamentada na abordagem qualitativa, que corresponde a um método preocupado com as singularidades e particularidades de um objeto, sem a pretensão de generalizações ou de verdades absolutas quanto aos resultados encontrados. A pesquisa foi desenvolvida na Clínica Assistencial Pediátrica do Hospital Universitário João de Barros Barreto, vinculado à Universidade Federal do Pará, em Belém-Pa. Colaboraram com a pesquisa doze (12) profissionais, sendo 3 Médicos, 1 Psicólogo, 1 Terapeuta Ocupacional, 2 Enfermeiros, 1 Fisioterapeuta, 1 Assistente Social e 3 Técnicos em Enfermagem que lidam diariamente com o processo de morrer de crianças internadas nesta instituição. Como instrumento para coleta dos dados foi utilizado a entrevista semi-dirigida, sendo realizada a análise de conteúdo temática, por meio da qual foram identificados três temas centrais: A Negação e Interdição da Morte; Apegos e a Experiência do Luto e Formação para Paliar. Para os colaboradores paliar é uma árdua tarefa envolvendo todo cuidado direcionado à criança sem possibilidades terapêuticas curativas. Contudo, na impossibilidade de evitar a morte da criança os profissionais podem vivenciar intenso sofrimento, o que favorece as ações obstinadas para manutenção da vida, a negação e interdição da morte. Tal como pais apegados e cuidadosos para com seus filhos, na iminência de morte ou óbito da criança, os profissionais vivenciam sentimentos característicos do luto. Em relação à formação do profissional de saúde destaca-se a ausência de disciplinas abordando o tema da morte e do morrer durante os anos da graduação, chamando atenção para a necessidade da inclusão dessas nos currículos da graduação. Os achados sugerem o estranhamento frente à morte da criança e a vivência do luto não autorizado, corroborando em favor das ações de educação para vida e para morte.

Palavras-chave: Profissionais de saúde; Criança; Morte e Morrer; Formação; Cuidados Paliativos.

DOS SANTOS ABRAÃO PAMPOLHA, S. "CHILD SHOULD NOT DIE": meanings attributed by health professionals to alleviate children on the verge of death. 107 f. Masters Dissertation. Graduate Program in Psychology, Universidad Federal do Pará, Belém, 2013.

ABSTRACT

This study aims to understand the meanings attributed by professionals working in the pediatric ward on the care of children with no possibility of curing disease, hospitalized and dying process. The strategy was based on a qualitative approach, which is a method concerned with the peculiarities and particularities of an object, without the pretense of absolute truths or generalizations about the findings. The research was conducted in the Clinical Care Pediatric University Hospital João de Barros Barreto, linked to the Federal University of Pará in Belém-Pa. Collaborated with research twelve (12) Professional, 3 doctors, one psychologist, one occupational therapist, two nurses, one physiotherapist, one social worker and 3 Nursing Technicians who deal daily with the process of dying children admitted in this institution. As an instrument for data collection was used to semi-directed, and performed the thematic content analysis, by identifying three central themes: The Denial of Death and Prohibition; Addictions and Bereavement Experience and Training remedy. To alleviate employees is an arduous task involving carefully targeted to children without curative therapeutic possibilities. However, unable to prevent the death of the child professionals can experience intense suffering, which favors obstinate actions for sustaining life, denial and interdiction of death. As parents attached and caring for their children, on the verge of death or death of the child, the typical professional experience feelings of grief. Regarding the training of health professionals highlights the absence of disciplines addressing the topic of death and dying during the years of graduation, calling attention to the need to include these in the undergraduate curriculum. The findings suggest the strangeness front of the child's death and the experience of mourning unauthorized, supporting actions in favor of education for life and death.

Keywords: Health; Child; Death and Dying; Training; Palliative Care.

DOS SANTOS ABRAÃO PAMPOLHA, S. "NIÑOS NO DEBEN MORIR": significados atribuidos por los profesionales de la salud para aliviar niños que están al borde de la muerte. 107 f. Tesis de Maestría. Programa de Posgrado en Psicología de la Universidad Federal de Pará, Belém, 2013.

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo comprender los significados atribuidos por los profesionales que trabajan en la sala de pediatría en el cuidado de los niños, sin posibilidad de curar la enfermedad, el proceso de hospitalización y muerte. La estrategia se basa en un enfoque cualitativo, que es un método que ver con las peculiaridades y particularidades de un objeto, sin la pretensión de verdades absolutas o generalizaciones sobre los hallazgos. La investigación se llevó a cabo en la Clínica de Atención Pediátrica del Hospital Universitario João de Barros Barreto, vinculado a la Universidad Federal de Pará, en Belém-PA. Colaboró con la investigación de doce (12) profesionales, los médicos 3, un psicólogo, un terapeuta ocupacional, dos enfermeras, un fisioterapeuta, un trabajador social y 3 Técnicos de enfermería que tratan a diario con el proceso de morir los niños ingresados en esta institución. Como instrumento de recolección de datos se utilizó para semi-dirigida, y se realizó el análisis de contenido temático, mediante la identificación de tres temas centrales: la negación de la muerte y la prohibición; Adicciones y experiencia de duelo y reparación de Formación. Para aliviar los empleados es una tarea ardua que implica cuidadosamente dirigida a los niños sin posibilidades terapéuticas curativas. Sin embargo, no pudo evitar la muerte de los profesionales niño puede experimentar un intenso sufrimiento, lo que favorece las acciones obstinadas para mantener la vida, la negación y la interdicción de la muerte. Como padres de familia unida y el cuidado de sus hijos, al borde de la muerte o la muerte del niño, los sentimientos típicos de experiencia profesional de dolor. En cuanto a la formación de los profesionales de la salud pone de relieve la ausencia de disciplinas que abordan el tema de la muerte y el morir durante los años de la graduación, llamando la atención sobre la necesidad de incluirlos en el plan de estudios de pregrado. Los hallazgos sugieren que el frente extrañeza de la muerte del niño y la experiencia de duelo sin autorización, el apoyo a las acciones en favor de la educación para la vida y la muerte.

Palabras clave: Salud; Niño; La muerte y el morir; Formación; Cuidados Paliativos.

LISTA DE QUADROS

Quadro I:	Características dos colaboradores da pesquisa, Belém-Pará, 2012.....	48
Quadro II:	Aspectos positivos de trabalhar em Pediatria elencados pelos profissionais de saúde.....	87

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01:	Tópicos elencados por profissionais da equipe multidisciplinar quanto à necessidade de formação para paliar.....	84
--------------------	--	----

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	13
PARTE I – CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS.....	16
CAPÍTULO I - A MORTE DA CRIANÇA: DA NATURALIZAÇÃO AO STATUS DE MORTE-TABU.....	17
CAPÍTULO II - A CRIANÇA EM PROCESSO DE MORTE IMINENTE E SEUS CUIDADORES: O DITO E O NÃO DITO.....	22
CAPÍTULO III - A CRIANÇA EM PROCESSO DE MORTE NO HUIBB: CAUSAS, ESTATÍSTICAS E CENÁRIOS.....	29
CAPÍTULO IV - CONCEPÇÕES E PARADIGMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....	34
CAPÍTULO V - A FORMAÇÃO PARA PALIAR.....	39
PARTE II - O MÉTODO.....	44
CAPÍTULO VI - O PERCURSO METODOLÓGICO.....	45
6.1. A PESQUISA.....	45
6.2. O LOCAL DA PESQUISA.....	46
6.3. OS COLABORADORES.....	48
6.4. INSTRUMENTOS.....	49
6.5. PROCEDIMENTOS PARA ENTREVISTA E CUIDADOS ÉTICOS.....	50
6.6. A ANÁLISE DOS DADOS.....	51
PARTE III - RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	53
CAPÍTULO VII - A NEGAÇÃO E INTERDIÇÃO DA MORTE: PALIAR É A MORTE DOS RECURSOS DE CUIDADOS.....	54
CAPÍTULO VIII - APEGOS E A EXPERIÊNCIA DO LUTO: ENCONTROS E DESPEDIDAS.....	67
CAPÍTULO IX - A EQUIPE DE CUIDADOS E A FORMAÇÃO PARA PALIAR: DESENVOLVIMENTO PARA A VIDA E PARA A MORTE.....	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	91
REFERÊNCIAS.....	94
APÊNDICES.....	104

APRESENTAÇÃO

Até quando fugir da morte? Como ficar imune à sua chegada e partida? Quando compreender o momento certo de aprender com ela, e tê-la como conselheira? É possível dar suporte e ajudar alguém nesta empreitada de passar pela experiência de morrer? Questões, questões e questões..., as dúvidas perduram mais do que certezas! Mas o que move o mundo afinal? As dúvidas ou as certezas? Pode-se afirmar que o que de fato move uma pesquisa e a ciência é a dúvida!

Assim, não houve dúvidas ao escolher como campo de atuação a Psicologia Hospitalar dentre as diversas possibilidades em que a ciência Psicológica se aplica. Ainda na Universidade, ao optar pelo estágio na área, um dos maiores desafios seria o enfrentamento da morte, pois compartilhava ainda da concepção de que era possível que todos da equipe de assistência estivessem empenhados em evita-la, em combatê-la.

Era uma certeza encontrar a morte, antes só vivida no âmbito pessoal, na primeira experiência em hospital os pacientes sofriam com cardiopatias e à época percebia em mim e os demais colegas também revelavam a sensação de angústia sentida frente à iminência da morte, pois o coração representava “a bomba” prestes a explodir. Não tive, como a maioria, a oportunidade de cursar na graduação disciplinas que contemplassem o cuidado ao paciente em iminência de morte, ou até mesmo as reflexões sobre a morte e o morrer considerando um vasto arcabouço de conhecimentos.

Entretanto, nesta etapa, encontrei uma docente experiente e que proporcionava supervisões que contemplavam um espaço de escuta às nossas vivências e sentimentos. O que sabia não acontecer em outros espaços de aprendizagem e de outras áreas de conhecimento. Fazendo um retorno ao passado compreendo que lá foi plantada a semente do meu compromisso em contribuir para a construção de estratégias de educação em saúde e de modos de cuidado diferenciados do paradigma biomédico e tecnicista predominante na área da saúde.

Os caminhos percorridos profissionalmente na área da saúde, levaram a exatamente encontrar a morte como cotidiano. Com isso a autora deste estudo prestou Concurso Público e foi aprovada, há mais de oito anos, para trabalhar no Hospital Universitário João de Barros Barreto- HUIBB, hospital público universitário, ligado à Universidade Federal do Pará, referência em doenças infectocontagiosas, e que por suas evoluções agudas, algumas letais e carregadas de estigmas sociais, são relacionadas automaticamente com a morte e com o risco

de exposição às doenças graves e sem cura. O medo beirando o horror é o que percebo ao falar com pessoas da família quando me refiro ao meu ambiente de trabalho.

Ao expor sua satisfação em trabalhar neste HUIBB, a autora era, frequentemente, questionada sobre como conseguiu enfrentar situações tão difíceis e de grande sofrimento? Que preparo a autora possuía para lidar com o medo da morte? Estas dúvidas, como mencionado anteriormente, foram motivadoras, encontrar respostas foram combustível para suas escolhas e caminhos percorridos, e assim encontrou um tema central para fomentar o seu crescimento profissional e pessoal, no desenvolvimento de estudos e pesquisas que, para além da compreensão, pudessem auxiliar o sistema de saúde no cuidado às pessoas em sofrimento com doenças que de fato ameaçam a vida e apresentam a morte.

Ao iniciar seus trabalhos, a autora deste estudo viveu uma das experiências mais intensas, consideradas como marco importante para a construção da pesquisa, iniciando como Psicóloga na Clínica Pediátrica do HUIBB, e não esquecendo um dos primeiros atendimentos que realizou aos pais de uma criança, que em menos de 24 horas, adoeceu e morreu aos dois anos de idade com meningite bacteriana, filho único de pais jovens, que reagiram inconsoláveis, gritando desesperados pelos corredores da Clínica. Esta experiência trouxe um nervosismo e assim, compreendeu, naquele momento, que precisava encontrar suporte pessoal e profissional para continuar desempenhando suas atividades naquela Clínica, encontrando na psicoterapia, e principalmente, nos Grupos de Estudos do Luto e Saúde- GELS, o necessário para a busca do aprofundamento no estudo da morte e os sentimentos que mobiliza na equipe.

Os GELS são espaços semanais de compartilhamento de aprendizagem que proporcionam a integração da morte à vida, das experiências de luto, que possui um significado para cada participante dentro do vivido no hospital. Este espaço em roda, que se movimenta pelas falas permeadas de emoções, sentimentos e sabedoria, é também o mais propício para o surgimento de problemas de pesquisa, relaciono-o a experiência que passam para nascerem as borboletas, sendo o GELS o casulo que alimenta para a transformação de vários profissionais de saúde e pesquisadores.

Neste momento, o percurso de construção desta dissertação iniciou-se, tendo por objetivo compreender os significados atribuídos por profissionais que atuam em enfermagem pediátrica, retratando sobre o cuidar da criança com doença sem possibilidade de cura, hospitalizada e em processo de morte, desvelando os sentimentos envolvidos neste cuidar, assim como discutindo sobre sua formação profissional e o preparo adquirido para desenvolver cuidados à criança em processo de morte.

Sua estrutura está contemplando os aspectos teóricos, metodológicos e resultados analisados e discutidos, bem como as considerações mais relevantes alcançadas no estudo. A pesquisa está repleta de envolvimento e comprometimento destes colaboradores, e composta por significados através de resultados que não pretendem esgotar as contribuições na área, mas sim, tornou-se apenas o passo inicial, ou melhor, o voo inaugural da borboleta, uma vez que a autora sente orgulho em ser este estudo pioneiro na região Norte sobre a temática.

Na primeira parte da pesquisa, são apresentados capítulos introdutórios que relacionam o tema em discussão e preparam o leitor para os resultados, abordando inicialmente a transformação das atitudes sociais diante da morte, especialmente a da criança, compreendendo a evolução histórica, social e cultural do homem diante desta, e traçando um panorama que mostra a passagem da naturalização à morte-tabu na sociedade ocidental atual.

Ainda no que se refere aos capítulos introdutórios, aborda-se a temática da criança em processo de morte iminente e os impactos emocionais em seus cuidadores, além de abordar os principais aspectos relacionados ao processo de morte de crianças atendidas no Hospital campo deste estudo. No fechamento destes capítulos, contemplam-se as concepções e paradigmas de cuidados paliativos pediátricos e a formação do profissional para paliar.

Na segunda parte da pesquisa, é descrito o processo metodológico que contemplou uma pesquisa qualitativa com análise de conteúdo, bem como as etapas fundamentais percorridas para o seu desenvolvimento e conclusão.

Na terceira parte, realiza-se a análise e discussão dos dados apresentados em três temáticas centrais referentes aos significados de paliar sendo elas: A Negação e Interdição da Morte: Paliar é a morte dos recursos de cuidados; Apegos e a Experiência do Luto: encontros e despedidas e a Equipe de Cuidados e a Formação para Paliar: desenvolvimento para a vida e para a morte. Ao final, conclui-se com considerações pertinentes à reflexão sobre a arte de cuidar.

PARTE I – CAPÍTULOS INTRODUTÓRIOS



Fonte: <http://static.minilua.com/wp-content/uploads/2012/02/silencioD.jpg>

“... ao lado da menina, um estranho, assentado: o médico. Pois o médico não é um estranho? Estranho, sim, pois não pertence ao cotidiano da família. E, no entanto, na hora da luta entre o amor e a morte, é ele que é chamado. O médico medita. Seu cotovelo se apoia sobre o joelho, seu queixo se apoia sobre a mão. Não medita sobre o que fazer. As poções sobre a mesinha revelam que o que podia ser feito já foi feito. Sua presença meditativa acontece depois da realização dos atos médicos, depois de esgotados o seu saber e o seu poder. Bem que poderia retirar-se, pois que ele já fez o que podia fazer... mas não. Ele permanece. Espera. Convive com a sua impotência. Talvez esteja rezando. Todos rezamos quando o amor se descobre impotente. Oração é isto: essa comunhão com o amor, sobre o vazio... talvez esteja silenciosamente pedindo perdão aos pais por ser assim tão fraco, tão impotente, diante da morte. E talvez sua espera meditativa seja uma confissão:- também estou sofrendo...”

Rubem Alves

CAPÍTULO I - A MORTE DA CRIANÇA: DA NATURALIZAÇÃO AO STATUS DE MORTE-TABU.

Bem longe de afugentar a ideia da morte, como em geral o fazemos, saibamos, pois, encará-la face a face, pelo que ela é na realidade. Esforcemo-nos por desembaraça-la das sombras e das quimeras com que a envolvem e averiguemos como convém nos prepararmos para este incidente natural e necessário do curso da vida.

León Denis

A morte é um grande enigma, talvez o maior da existência humana. Considerada a experiência mais universal do ser humano, está presente em todas as idades e tornou-se um desafio às diversas concepções que tentam lhe compreender. No viver é um divisor de águas para a história de cada indivíduo, e compõe uma vivência permeada pelas conjecturas sociais, históricas e culturais (DASTUR, 2002; MARTINS, 2001; KOVACS, 2003).

Na contemporaneidade, a morte é denominada interdita e pelas mudanças nas atitudes diante desta, marcadas principalmente pelos sentimentos de poupar o sofrimento do moribundo e ocultar-lhe a gravidade de seu estado, foi transferida do ambiente familiar para o lugar onde seria possível prestar cuidados que não estavam disponíveis em casa: o hospital. Apesar de o hospital ser lugar de cura e de luta contra a morte, passa também a ser um lugar privilegiado para se morrer (ARIÈS, 2001).

A morte desempenha um papel relevante na sociedade. Ela interfere na construção e na manutenção da identidade coletiva, implicando diretamente na formação de uma tradição cultural, ilustrada na forma como são posicionados diante dela (MARANHÃO, 1986; GIACOIA, 2005).

Vários pesquisadores e historiadores debruçaram-se sobre a morte e suas diferentes concepções em diversos povos e culturas. É interessante, no entanto, concentrar os esforços em compreender a evolução das atitudes da sociedade ocidental perante a morte, a qual se pertence, e que contribuem para a explicação das atitudes diante dela na atualidade.

É importante acrescentar que a sociedade ocidental possui raízes na civilização grega, berço do pensamento ocidental, bem como no judaísmo¹ e no cristianismo², religiões que

¹ Judaísmo (em hebraico יהדות) é o nome dado à religião do povo judeu, a mais antiga das três principais religiões monoteístas (as outras duas são o cristianismo e o islamismo). Informação adquirida no site <http://www.culturajudaica.org.br/cultura-judaica>. Acesso em 03/02/2013.

² Cristianismo (do grego Χριστός, "Christós", messias) é uma religião abraâmica monoteísta centrada na vida e nos ensinamentos de Jesus de Nazaré, tais como são apresentados no Novo Testamento. A religião cristã tem três vertentes principais: o Catolicismo, a Ortodoxia e o protestantismo (que surgiu durante a Reforma Protestante do século XVI). Informação disponível em <http://pt.wikipedia.org/wiki/Cristianismo>. Acesso em 03/02/2013.

influenciaram significativamente a cultura e conseqüentemente as manifestações acerca da morte e do morrer. (VILAR, 2000)

Ariès (2001), importante historiador, apresenta em duas de suas obras as mudanças de atitudes da sociedade ocidental diante da morte ao longo do tempo, apresentadas neste estudo de modo a facilitar a compreensão, os marcos mais significativos neste percurso histórico, a fim de favorecer o desenvolvimento do tema proposto.

A partir do século XII, a morte deixa de ser algo visto como natural e passa a ser uma provação, onde a Igreja marca seu espaço na intermediação do acesso da alma ao paraíso, dependendo da conduta do moribundo, o que é bastante evidente nos discursos de pacientes à beira da morte considerando-a como sofrimento em virtude de uma punição divina (ARIÈS, 2001).

Na idade moderna, a partir do século XVIII, as atitudes do homem perante a morte sofrem novas alterações, passando então a morte a ser romantizada, e o morrer passa a significar momento de ruptura, onde se é arrancado da vida cotidiana e lançado num mundo violento e cruel. A partir daí, verifica-se a radical separação entre a vida e a morte (ARIÈS, 2001).

A partir do século XIX, as manifestações de pesar frente a morte, ou seja, o luto é ressignificado, passando a ter uma configuração de exagero, isto é, os sobreviventes passam a ter maior dificuldade em aceitar a morte do próximo do que noutros tempos (ARIÈS, 2001).

O século XX traz, em seu marco, os avanços tecnológicos que garantiram a descoberta e medicalização das doenças, e com isso possibilitou a manutenção da vida mesmo que de forma precária e sofrida. Este aparato favorece a idealização de um poder sobre a vida e a morte, sendo exaltadas formas de distanciamento da morte, como o silêncio e a perda de seu status de fenômeno natural (ARIÈS, 2001).

Vale registrar uma mudança importante a ser considerada neste contexto, que ajuda a intensificar estas dificuldades de elaboração do luto, trata-se da retirada da morte do seio familiar para a morte solitária nos hospitais. A morte passa a interdita e vergonhosa como já mencionado anteriormente.

As concepções de morte são reflexos da sociedade e vice-versa. A dificuldade em lidar com a morte na sociedade demonstra uma característica peculiar do individualismo, onde diferentemente das sociedades coletivas, a dor é mais intensa, onde as relações sociais vão para além do indivíduo possibilitando a diluição da dor na coletividade, tornando mais fácil aceitar a morte como natural (VILAR, 2000).

Torres (1983) argumenta que os psicanalistas apontavam que no início do século XX o grande tabu era a sexualidade, e ao final do referido século, o grande tabu passou a ser a morte. No entanto, na atualidade já se tornou comum às crianças receberem informações sobre sexualidade, porém quando se trata da morte, esta é mascarada e permanece interdita.

Para entender a morte, deve-se provocar pensamentos sobre o sentido da vida e a maioria das pessoas em nossa sociedade pensa nisso a partir da velhice, como se a morte arrebatasse a vida apenas no último estágio do ciclo vital. A vivência da prática no hospital nos ensina de outro modo. Assim, os envolvidos no cuidado à saúde nas diversas instituições hospitalares inevitavelmente depararam-se com a realidade da morte em todas as fases do desenvolvimento humano (ANGERAMI-CAMON, 1996; DASTUR, 2002; PALÚ, LABRONICI e ALBINI, 2004; MESQUITA, 2006; PAIVA, 2009; KOVACS, 2010).

Embora a morte seja uma condição inerente ao ser humano, quando se pensa na morte da criança parece ser uma situação extremamente dolorosa e de difícil aceitação, pois se exige uma atitude diante do fim prematuro que talvez pudesse ser evitável (TORRES, 1983).

No espaço hospitalar esta não perde o status de morte-tabu, pelo contrário, este demarca e torna a morte um evento silencioso, onde o moribundo está geralmente sem consciência, afastado da família e as emoções geradas pelo contexto da perda, dor e desamparo devem ser evitadas, na tentativa de que esta morte seja praticamente imperceptível sendo o luto vivido pelos sobreviventes condenado a desaparecer do contexto social (ARIÈS, 2001; KOVACS, 2003).

A morte solitária nos hospitais e, em especial, nas Unidades de Terapia Intensiva - UTI tornou-se rotineira, e com a criança esta realidade não é diferente. No entanto, para a criança a adaptação neste “mundo estranho” e doloroso, com pessoas desconhecidas e longe de seu espaço de segurança e de sua rotina, submetida a procedimentos dolorosos e invasivos, pode se tornar traumática.

Este modo de lidar com a morte implica diretamente nos cuidados então desenvolvidos dentro dos hospitais. Verifica-se claramente um distanciamento que é gerado pela necessidade imposta pelo desenvolvimento científico, de separar a razão dos afetos, na busca da objetividade, neutralidade e racionalidade científica impregnada na prática em saúde (SILVA; RUIZ, 2003; QUINTANA et al., 2006). Logo, deve-se estar atento aos riscos de transformar o ambiente hospitalar em um grande centro tecnológico, direcionado à valorização extrema do equipamento, como se este tomasse vida, enquanto os pacientes tornam-se coisa (PESSINI; BERTACHINI, 2004).

Esta racionalidade impulsiona a luta contra a morte vivida dentro dos hospitais, liderada pelas equipes de saúde. Neste contexto, podem-se observar os questionamentos mascarados de afeto, valores culturais e sociais, como por exemplo, por que a criança foi a óbito? O que fez para merecer a morte? Como aceitar a morte de uma criança? Como perder um jovem com toda a vida pela frente? Questões estas que representam a relação íntima entre a assistência ao paciente em processo de morrer e o momento do ciclo de vida em que este indivíduo está vivenciando a finitude (COSTA; LIMA, 2005; SILVA; RUIZ, 2003; VIANNA; PICCELLI, 1998).

É indiscutível a importância dos avanços tecnológicos na saúde e a produção de técnicas e terapêuticas que promoveram a erradicação de doenças antes fatais, e que hoje se tornaram doenças crônico-degenerativas³. No entanto, a morte continua sendo um desafio aos que se dedicam à assistência à saúde e em especial no ambiente hospitalar, e esta inevitável, irrefutável e permanentemente presente (VIANNA; PICCELLI, 1998; DASTUR, 2002; SOUZA; BOEMER, 2005; LAGO et al., 2007; ARGENTA et al., 2008).

Mas, quais as consequências deste percurso da morte no hospital e o avanço tecnológico, relacionados até então para se compreender o espaço hospitalar como lugar da morte na atualidade? Souza e Boemer (2005) destacam a preocupação com os profissionais de saúde no que diz respeito à compreensão dos limites que este contexto impõe, pois é preciso considerar as necessidades reais de intervenções terapêuticas obstinadas e discernir sobre a ânsia pessoal por encontrar uma cura impossível (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

A morte permeia o hospital em seus diversos espaços, do setor de urgência e emergência, citado na literatura como um setor que desafia a morte constantemente por suas peculiaridades em lidar com situações críticas, até as enfermarias pediátricas, que se apresentam como a de maior dificuldade por parte dos profissionais de saúde e da sociedade em geral, em lidar com a morte por especificidades da própria clientela (RONCARATI et al., 2003; RODRIGUES; ZAGO, 2003; ARGENTA et al., 2008).

A criança com doença incurável, em processo de morte iminente e sua família como unidade de cuidado é uma especificidade desta realidade hospitalar que se transformou em um dos grandes desafios aos profissionais de saúde implicados numa prática pautada no cuidado biopsicossocial.

³ As doenças crônicas degenerativas (DCD) figuram como principal causa de mortalidade e incapacidade no mundo. Cerca de 59% dos 56,5 milhões de óbitos anuais são os chamados agravos não transmissíveis que incluem doenças cardiovasculares, diabetes, obesidade, câncer e doenças respiratórias; são predominantes em países desenvolvidos, sendo os maiores fatores de causa o estresse e o sedentarismo (MACHADO, 2006)

Na sociedade ocidental ora apresentada, compreendendo todo o processo de evolução das atitudes diante da morte, conclui-se que a morte e, em especial a da criança, em quaisquer circunstâncias, isto é, de modo súbito ou com doença crônica e sem possibilidades de cura, será permeada por silêncio e perda de seu status de fenômeno natural para um tabu que é sempre relacionado a uma experiência dolorosa e de difícil aceitação.

CAPÍTULO II - A CRIANÇA EM PROCESSO DE MORTE IMINENTE E SEUS CUIDADORES: O DITO E O NÃO DITO

Depois de se sentar no leito de morte de crianças e idosos por vários anos, e de ouvir atentamente o que tem a dizer, você perceberá que elas sabem quando a morte está se aproximando. Se você não ignorar o fato, mas continuar sentado e ouvindo, a pessoa moribunda lhe dirá tudo o que deseja partilhar. Depois que ela morrer, você terá uma sensação boa, por ter sido a única pessoa à leva-la a sério.

Elizabeth Kübler-Ross

O que representa uma criança? Projetos, futuro, alegria, fantasias, planos, saúde, vitalidade, pureza [...] a infância possui a marca do futuro de um povo, é na criança o investimento para o crescimento de uma nação. Os pais cultivam nelas as idealizações e planos para uma realização plena de felicidade. Muitos projetam nelas seus próprios anseios e desejos, que por ventura não conseguiram realizar. Criança é comumente sinônimo de sonho (CARVALHO; AZEVEDO, 2009).

A morte de uma criança traduz-se em pesadelo, dor imensurável, irreparável, indescritível para os que as amam. É a perda considerada mais avassaladora e capaz de devastar os sonhos de uma família. Atinge a todos que de alguma forma estão envolvidos neste momento. Representa então, a interrupção e destruição de uma perspectiva de planos e projetos construídos em uma dinâmica de relações estabelecidas entre a criança e os que com ela convivem (RAIMBAULT, 1979; CARVALHO; AZEVEDO, 2009).

O fato de uma criança morrer é algo aterrorizador e revestido de sentimentos devastadores. Em uma concepção atual de vida, geralmente permeada por idealizações e realizações materiais, a morte de uma criança é vivenciada com extrema dor, resistência e sentimentos de fracasso (HOFFMANN, 1991).

A maioria das pessoas assume a grande dificuldade em relação à vivência da morte de uma criança, comparada a outras etapas do ciclo vital. Esta é compreendida como uma interrupção no ciclo natural, e a perda de possibilidades de descobertas e experiências que a vida poderia proporcionar. De acordo com esta concepção, o morrer na infância assume um caráter de monstruosidade, de uma realidade cruel e injusta, mobilizando na maioria intensa ansiedade e medo (FRANÇOSO, 1996; MESQUITA, 2006; MELO; VALLE, 2010).

Em outro aspecto, estes sentimentos podem gerar um ambiente favorecedor ao silêncio como modo de proteção à criança e a todos que lidam com sua finitude. O que pode

representar este silêncio para a criança em iminência de morte? Quais repercussões podem ter esse silêncio que denuncia o desconhecimento e medo do adulto?

Segundo Raimbault (1979), a criança não somente verbaliza sobre a sua morte como possui uma percepção muito próxima da realidade que inclui a dinâmica de seus cuidadores, evidenciando a ausência de respostas às indagações feitas pela criança. O adulto se cala deixando a criança sozinha convivendo com a proximidade da morte, o que pode ocasionar distúrbios psicoafetivos, como distúrbios da fala, anorexia, fobias, agitação dentre outros (PRISZKULNIK, 1992).

Muitos pais e profissionais de saúde não admitem que a criança saiba a verdade, e para isso promovem uma atmosfera de proteção com a “conspiração do silêncio”, que envolve não somente o não-falar, como também, o disfarce através de uma fisionomia falsa de alegria, o que além de gerar um estado de confusão e sentimentos de desolamento e desesperança na criança, esta poderá também passar a fingir, o que dificultará segundo Prizskulnik (1992) o processo de luto.

As reações emocionais das crianças, vivenciando o processo de morrer são além do próprio medo da morte, o medo do sofrimento com o tratamento, geralmente com os procedimentos invasivos, que as distanciam constantemente de seus cuidadores e familiares. Afirmam Flores (1994) e Bertória (1993) que além dessas reações, as crianças possuem claras percepções acerca da gravidade de sua doença e da morte, contribuindo com a compreensão de que estas possuem íntima relação com seu corpo, percebendo a deterioração provocada pela doença.

É comum as crianças portadoras de doenças graves que ameaçam a vida expressarem medo de sofrer, de ficar mais doente ou separada dos familiares, evidenciada pela angústia de separação, além do medo de sentir dor, rejeição e morte súbita. Além destes intensos sentimentos, a criança com doença grave apresenta uma regressão no desenvolvimento, passando a evitar o contato e a expressão, podendo recusar os cuidados da equipe de saúde, ou até mesmo apresentando comportamentos compatíveis ao de um bebê, sem tolerância à frustração, precisando da presença constante da mãe em virtude das intensas vivências de angústia de separação e aniquilamento (STEDEFORD, 1986; PERINA, 1992).

As formas de expressão desses sentimentos, mais utilizadas pelas crianças nestas condições, estão tanto em nível verbal quanto não-verbal, por meio de frases, histórias, desenhos e o próprio brincar. Todos estes meios devem ser devidamente explorados por profissionais de saúde para a compreensão das ideias e sentimentos da criança,

proporcionando um acolhimento adequado a estas demandas (BERTÓRIA, 1993; VALLE, 1997).

A expressão desses sentimentos revela que a vivência da terminalidade é uma realidade bastante difícil de ser enfrentada, e isto implica um espaço de comunicação tanto por parte da criança como de seus cuidadores a fim de compartilhar o sofrimento que não pode e não deve ser evitado, para que ambos possam ser acolhidos e apoiados nessa difícil trajetória. De acordo com Kovács (1991), o ocultamento da verdade e, portanto, o não acolhimento dos sentimentos da criança, perturbará o processo de luto da mesma e a sua relação com os adultos que lhe dispensam cuidados.

Em concordância com Bowlby (1989), complementa Kovács (1991) que as crianças compartilham modos semelhantes aos dos adultos em se tratando de processo de luto. Ressalta a importância fundamental da continência e apoio em contrário à falsa “proteção” à dor advinda desse processo, como o silêncio dos pais e dos demais cuidadores, atitudes responsáveis pelas principais manifestações de sintomas patológicos na criança.

Diante deste contexto, a comunicação torna-se uma ferramenta essencial de cuidado. A criança que não encontra este espaço não consegue elaborar o processo de luto de forma satisfatória (TORRES et al., 1990; PERINA, 1992; KOVÁCS, 1992). O processo de luto antecipado na criança que vivencia o processo de morrer poderá se manifestar de várias formas como o choro, perturbações no sono, tristeza, raiva e mesmo causando dor, traçando um caminho que levará ao desfazer de laços e o desligamento gradual da vida.

Além do imenso sofrimento, os pais que vivenciam a perda de um filho, relatam intensos sentimentos de culpa, impotência, fracasso, raiva, indignação, revolta e inconformismo. Nos demais, os pais nestas condições, despertam imenso sentimento de pena, e em relação à criança, é comum os cuidadores profissionais de saúde sentirem-se também fracassados, impotentes e até mesmo culpados (TORRES, 1983; SILVA et al., 2006; CARVALHO; AZEVEDO, 2009). Estes profissionais passaram a vivenciar estes sentimentos junto aos pais a partir da transformação do hospital no local de acolhimento dos doentes gravemente enfermos ou não, para que possam além de tratar seus males, ajuda-los a morrer, longe de casa e dos seus convívios sociais.

A respeito da morte da criança durante o processo de hospitalização e os sentimentos mobilizados na equipe destaca-se o que Costa e Lima (2005 apud MESQUITA e MARANHÃO 2008) relatam sobre o efeito “destruidor” do trabalho, considerando que a equipe vivencia sentimentos de incapacidade, frustração, tristeza, dor, sofrimento e angústia.

Enfatizam que o estabelecimento do vínculo com a criança é diferente dos demais e isto corrobora para a vivência de tais sentimentos.

Os profissionais de saúde são comumente considerados os mais capacitados a oferecer ajuda qualificada aos pacientes em processo de morte. Estes possuem um papel primordial no cuidado independentemente do local em que este esteja sendo realizado, no hospital, em ambulatórios ou em domicílio (VIANNA; PICCELLI, 1998; THOMAS; CARVALHO, 1999; COSTA; LIMA, 2005; SULZBACHER et al., 2009). Essa realidade sinaliza a necessidade de que se possam responder quais as especificidades dessa ajuda e de como o profissional da saúde vivencia a experiência de acompanhar a criança em processo de morte.

Segundo Carvalho e Azevedo (2009), a criança adoece e morre comumente de problemas respiratórios, devido ao desenvolvimento incompleto dos sistemas vitais como o respiratório, diferentemente do adulto já completamente desenvolvido em seus órgãos vitais e seu funcionamento biológico. Assim, afirma-se que mesmo com socorro imediato, este costuma ser incapaz de reverter uma parada cardiorrespiratória na criança em virtude de seu desenvolvimento anatômico. Quando isto acontece, é resultado de um prolongado sofrimento e desgaste do coração, que é privado de um bom funcionamento pela pouca quantidade de oxigênio que os pulmões conseguem liberar devido à dificuldade respiratória inicialmente instalada.

Para a criança, a morte pode ser algo que ainda não compreende totalmente, e isto está relacionado ao seu desenvolvimento e compreensão das características essenciais do conceito de morte, conforme coloca Torres (1999): a irreversibilidade (impossibilidade de retornar ao estado anterior, morte do corpo); a não funcionalidade (compreensão de que todas as funções da vida cessam com a morte) e a universalidade (tudo que é vivo morre).

Na hospitalização, a criança perceberá que algo está errado através da leitura de sinais e símbolos expressos na comunicação não verbal, como os olhos e expressões dos pais, a presença frequente da equipe de saúde preocupada e prestando assistência durante o dia todo, além de todos os sintomas que sente com a piora do quadro de saúde. O que dizer então a criança e aos seus familiares?

A assistência nestas condições por parte da família e da equipe é primordial para que a criança possa ter a garantia da presença de figuras de apego seguro para enfrentar a caminhada. A família neste contexto, também vivencia sentimentos e angústias avassaladoras que requerem atenção e cuidado por parte de quem os cuida: a equipe de saúde (SILVA et al., 2006).

Em todo caso, a morte se configura um desafio, uma inimiga sutil que ceifará a vida de todos os entes amados. No hospital, encontra-se o conviver de perto com esta realidade tão temida e amedrontadora ao ser humano. Sabe-se como ressaltado anteriormente que na sociedade ocidental, estas questões estão impregnadas no modo de conceber a vida e a morte (KASTEMBAUM, 1993; KUBLER-ROSS, 2003; MESQUITA, 2006; FIORANI; SCHRAMM, 2008; BIFULCO; IOCHIDA, 2009; MARINHO; ARÁN, 2010; KOVACS, 2010).

Diante dessas dificuldades no enfrentamento da morte, o profissional pode agir obstinado a derrotá-la, imprimindo no seu agir atitudes heroicas, na maioria de alto custo financeiro e emocional, que podem inclusive prolongar o sofrimento do paciente, e que revelam um mecanismo de defesa apontado por Kübler-Ross como um dos principais utilizados na dinâmica do indivíduo diante da morte: a negação (RONCARATI et al., 2003; DINIZ, 2006; QUINTANA et al., 2006; HORTALE, 2006; MORAES, 2009; SILVA; OLIVEIRA; SILVA, 2010).

Em trabalhos como o de Kubler-Ross (2003) e Chiattonne (1996), a confirmação de que a criança percebe que está morrendo, e dependendo de seu nível de desenvolvimento e experiência com o adoecimento crônico e suas sucessivas hospitalizações, esta percepção se torna mais evidente e até mesmo expressa através de uma linguagem simbólica que é peculiar à criança.

Como cavaleiros e monges do século X, conforme Ariès (2001) sobre a morte domada⁴, as crianças percebem e sentem com sua sabedoria peculiar que a morte está próxima. Assim como naquela época, o homem dos dias atuais, de modo geral, em todas as etapas do ciclo vital, consegue identificar e reconhecer os sinais naturais que avisam a proximidade do fim.

O filósofo Edgar Morin (1997) instiga em relação à morte como catástrofe, enfatizando que o homem diante da morte vivencia uma catástrofe irremediável e sofre com uma ansiedade específica que se trata do horror à morte. Este é um pensamento que parece traduzir os sentimentos de quem vivencia a morte de uma criança. Quais são os sentimentos presentes para quem convive intimamente com o que se teme ao extremo?

É importante a reflexão sobre quem são estes profissionais de saúde e o que os levam ao conflito entre vincular-se ou afastar-se do paciente em seu processo de morrer. Silva (2004) refere-se aos mecanismos de defesa descritos por Kübler-Ross como presentes nos

⁴ Denominação à atitude frente à morte na época da Idade Média, a partir aproximadamente do século X ao XII, onde Cavaleiros Medievais e Monges de Saint-Martin de Tours eram exemplos citados por P.Ariès diante da morte próxima.

médicos em sua relação com o paciente fora de possibilidades de cura e na iminência de morte.

Ressalta-se que, assim como os pacientes percebem que irão morrer e vivenciam fases de elaboração do luto e aceitação da condição, os profissionais de saúde, em especial o médico, sujeito de sua pesquisa, ao entrar em contato com o paciente fora de possibilidades de cura, também vivenciaria as fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A aceitação, geralmente último estágio, está relacionada ao fato de o profissional considerar uma abordagem paliativa ao paciente, o que muitas vezes, pode ser tarde demais pelo avançar da doença (SOUZA et al., 2009; PAIVA, 2009).

Estudos na área têm demonstrado especial atenção em pesquisas no que se refere ao enfrentamento do processo de morte e morrer, no entanto estas se concentram em descrever a experiência de uma categoria profissional específica. A enfermagem é a profissão mais abordada nestas pesquisas, que apontam claramente a dificuldade em lidar com o cuidar do paciente e seus familiares nas situações de fim da vida. Como exemplos os estudos de Silva e Ruiz (2003), Cavacami, (2008), Palú, Labronici e Albin (2004), Costa e Lima (2005) e Sulzbacher et al. (2009).

O estudo de Mesquita (2006) refere-se aos sentimentos da equipe de enfermagem diante do moribundo como conflituosos, gerando sofrimento pelas dificuldades em aceitar as perdas e lidar com o luto dos familiares. Todo o estresse gerado pela situação resulta em sentimentos de frustração que desencadeiam mecanismos de defesa para não serem afetados pelos sentimentos gerados. Isto acontece com os outros profissionais de saúde que não da enfermagem?

Afetar-se diante da prática clínica é inevitável e indispensável uma vez que, considera-se desejável terapeuticamente este nível de envolvimento no cuidar, contrário ao afastamento presente no ambiente hospitalar permeado de tecnologias de ponta. Para tanto, como destaca em seus resultados, Da Rosa (2010) sugere ao profissional no cuidado a criança em seu morrendo, que considere o afeto e os aspectos psíquicos como primordiais nesta relação.

Diversos autores enfatizam a importância do cuidado ao cuidador, referindo-se ao sofrimento vivenciado pelos que cuidam de pacientes em processo de morrer. Valorizam o suporte psicológico frente ao desgaste vivenciado com a experiência do cuidar, da convivência diária com a morte e da rotina pesada de trabalho diária (KOVACS, 1991, 2010; KASTEMBAUM, 1993; BROMBERG, 2000).

Portanto, considera-se a necessidade e importância de compreender os sentimentos dos profissionais de saúde a respeito do cuidar de crianças que estão enfrentando doença sem

possibilidades de cura e em seu processo de morrer no hospital, desvelando a magnitude destes sentimentos nas ações de cuidado.

CAPÍTULO III - A CRIANÇA EM PROCESSO DE MORTE NO HUIBB: CAUSAS, ESTATÍSTICAS E CENÁRIOS

*Quando a morte se aproxima do homem, o que nele existe de mortal
desagrega-se, o que nele há de imortal e de incorruptível, retira-se
intacto.*

Sócrates

O Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB) é uma instituição de assistência, ensino e pesquisa ligada a Universidade Federal do Pará (UFPA), que presta serviços à comunidade através do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Hospital conta com 26.420 metros quadrados de área construída, disponibilizando para a internação de pacientes 300 leitos, sendo 271 leitos operacionais e 29 de retaguarda. Dentre suas ações de alta e média complexidade, desenvolve atividades ambulatoriais com estrutura de 30 consultórios, quatro salas de cirurgia, três salas para cirurgia ambulatorial e uma Unidade de Terapia Intensiva- UTI (HUIBB, 2013⁵).

Na Área de Assistência, o HUIBB oferece consultas e internação em diversas especialidades, como Clínica Médica, Pneumologia, Infectologia, Pediatria, Cirurgia Geral, Cirurgia Vascular, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Endocrinologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurologia e Urologia. Além disso, possui uma exclusiva Unidade de Diagnóstico de Meningite e está sendo credenciado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia, com serviços de Oncologia Clínica, Quimioterapia, Radioterapia e Cuidados Paliativos Oncológicos, que vão funcionar em um ambulatório em prédio anexo ao hospital.

A clínica pediátrica deste hospital está situada no 2º andar do Hospital e dispõe de 43 leitos em enfermaria e 4 em isolamentos. Atende pacientes com doenças infecciosas e parasitárias como pneumonia, tuberculose, derrame pleural, meningites, encefalites, leishmaniose visceral, asma brônquica, fibrose cística, abscesso pulmonar, tétano, malária, dengue, entre outras (HUIBB, 2013).

Dentre as principais doenças tratadas na internação hospitalar pediátrica, estão em destaque neste estudo as que envolvem complicações de doenças sem cura e que ameaçam a vida trazendo a morte como cenário frequente. Conforme os dados obtidos no portal HUIBB (2013) estão cadastradas como patologias de referência para o atendimento um total de 53

⁵ Informações adquiridas no novo Portal do HUIBB, disponível em <http://www.barrosbarreto.ufpa.br/index.php/menu-examples/quem-somos>. Acesso em 10/02/2013.

itens, tais como, Diabetes, Coma hipo ou hiperglicêmicos, Aids, Fibrose Cística, Asma Grave, Raiva, Meningites, Neurotoxoplasmose, dentre outras.

Dentre as referências citadas, a Fibrose Cística⁶, configura como doença crônica, genética, sem cura e potencialmente letal; com prognóstico reservado, demandando tratamento de alto impacto e intenso cuidado. É reconhecida como uma das mais importantes doenças hereditárias por ser letal e ainda incurável (GOMES, 2007 apud ALMEIDA, 2012). Até o momento atual, a expectativa de vida de pacientes com Fibrose Cística está em média de 30 anos de idade, resultado do diagnóstico precoce e do tratamento especializado instituído nas fases iniciais da doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). No estudo de Almeida (2012), reafirma-se a ameaça sofrida pelos que convivem com doença, e retrata que apesar do diagnóstico precoce e do aumento na qualidade de vida das pessoas com Fibrose Cística, a iminência da morte existe.

Considerando as doenças que ameaçam a vida no cenário da Pediatria do HUIBB, trago também o estudo realizado naquele hospital referente à prevalência de Meningite⁷ em crianças no período de 1995 a 2004, Franco, Sanjad e Pinto (2006) esclarecem que a meningite representa importante problema de saúde pública, pela possibilidade de resultar em graves sequelas neurológicas e óbito, principalmente, na faixa etária pediátrica.

As meningites virais são também frequentes, atingindo principalmente crianças com mais de um ano, adolescentes e adultos jovens. A meningite, apesar dos enormes avanços tecnológicos quanto ao diagnóstico, compreensão da patogênese e tratamento, ainda permanece como importante causa de morbidade e mortalidade, principalmente na faixa etária pediátrica. Devido à considerável prevalência de meningite no estado do Pará e a elevada letalidade desta patologia na faixa etária pediátrica, a doença torna-se uma realidade frequente na enfermaria e Unidade de Terapia Intensiva do hospital (FRANCO; SANJAD; PINTO, 2006).

No que se refere ao atendimento da criança no que tange as emergências da equipe de saúde a fim de manter a vida evitando a morte e o sofrimento dos familiares no referido hospital, destaca-se o caso de uma criança transferida do município de Anajás, arquipélago do Marajó, internada no Hospital Universitário Barros Barreto (HUIBB) em estado muito grave,

⁶ Fibrose Cística é uma doença crônica sem cura, causada por um distúrbio nas secreções das glândulas exócrinas, que são glândulas produtoras de muco, que apresentam os mesmos tipos de genes, com as mesmas características em proporções iguais de dano e de herança autossômica recessiva. Sua transmissão ocorre quando o pai e a mãe são portadores do gene para FC (ALMEIDA, 2012).

⁷ Meningite é a inflamação das membranas que revestem o encéfalo e a medula espinhal, conhecidas coletivamente como meninges. A inflamação pode ser causada por infecções por vírus, bactérias ou outros micro-organismos e, menos comumente, por certas drogas. A meningite pode pôr em risco a vida em função da proximidade da inflamação com órgãos nobres do sistema nervoso central (disponível em <http://pt.wikipedia.org/wiki/Meningite>. Acesso em 10/02/2013).

com alteração do nível de consciência e insuficiência respiratória, apresentando um quadro de meningoencefalite (inflamação da meninge e do encéfalo), entubada no Centro de Terapia Intensiva (CTI), sedada e respirando com a ajuda de aparelhos, o qual foi manchete dos jornais da região, sendo noticiado pela mídia que se tratava de uma “doença misteriosa que já havia provocado a morte de seu irmão e de seu primo” e ainda que, os “mesmos sintomas [...] causaram a morte de quatro crianças com idade entre dois e seis anos, em diversas áreas de Anajás”.

A respeito do sofrimento da mãe e dos pedidos à equipe para que sua filha não morresse, são identificadas na mesma reportagem⁸ as seguintes informações:

Segundo relato da mãe, Maria Celma Lima, a criança apresentou febre alta, crise convulsiva e vômito, os mesmos sintomas do irmão, F.S.L., de seis anos, que morreu no último dia 25, um dia depois de apresentar os mesmos sintomas. Outra das crianças mortas era sobrinho de Maria Celma. Muito abalada com a perda do filho e com risco de perder a filha, ela diz que tem rezado para suportar a dor e espera que seja descoberta logo uma forma de prevenção à doença, que até o momento ainda não teve a causa identificada. "Meu filho estava bonzinho, de repente adoeceu e morreu. Minha filhinha também jantou bem no domingo, e na segunda-feira já amanheceu doente", contou a mãe.

Esta é a realidade cotidiana do hospital onde se realiza esta pesquisa, referência na assistência a essa população. Em relação à ocorrência das doenças infecciosas e parasitárias no cenário da saúde, em especial na Região Norte, estas possuem grande influência sobre os indicadores epidemiológicos que possuem impacto direto sobre os índices de mortalidade infantil.

A prevalência de meningite em crianças de 0 a 12 anos internadas no HUIBB, no período de janeiro de 1995 a dezembro de 2004 foi de 20,6%, correspondendo a 2077 pacientes, com uma tendência à diminuição a partir de 1999. A maioria dos pacientes no estudo foi do sexo masculino e possuía idade entre três meses e cinco anos. A etiologia predominante foi bacteriana, seguida por vírus e fungos (FRANCO; SANJAD; PINTO, 2006).

A meningite está relacionada a uma série de complicações que podem culminar com danos irreversíveis no sistema nervoso central (SNC), ou levar à morte. A literatura refere que as crianças, além de serem as mais atingidas pela doença, são as que mais evoluem para óbito (FRANCO; SANJAD; PINTO, 2006).

⁸ Reportagem disponível em: <http://iah.iec.pa.gov.br/iah/fulltext/noticias/2007/05set2007oliberal.pdf>. Acesso em: 13/02/2013.

De acordo com Oliveira e Simões (2006) estas doenças são menos frequentes em comunidades cujo desenvolvimento está acompanhado da melhoria das condições de vida e de saneamento básico, o que precisa ainda de grandes investimentos no Estado do Pará, visto que em 2008, o percentual de domicílios sem rede de esgoto era maior na região Norte em relação ao restante do país, onde 96,2% das unidades não eram atendidas e apenas 45,3% das casas recebiam água via rede de tratamento (IBGE, 2011).

Os elementos que integram a relação de ambiente e saúde incluem as condições socioeconômicas da população, sua composição demográfica (sexo e faixa etária), fontes de poluição, destino de lixo e excretas, disponibilidade de água e sistema de esgotamento sanitário. Nas áreas da região onde o Hospital Universitário João de Barros Barreto é referência para este atendimento, existem áreas sofrendo intensa degradação ambiental, que favorece a prevalência elevada de enfermidades infectocontagiosas que poderiam ser facilmente prevenidas. Neste panorama destacam-se as crianças com menos de um ano de idade, cuja vulnerabilidade, muitas vezes, resulta em óbito, elevando as taxas de mortalidade infantil.

Como último destaque, cita-se outra condição que requer Cuidados Paliativos já reconhecidamente pela Organização Mundial de Saúde – OMS nas suas recomendações, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – SIDA⁹, também pertencente ao quadro de referências deste hospital.

Apesar do grande investimento nacional na redução da transmissão vertical de HIV e sífilis no Brasil através da inclusão deste controle como componente importante da política de prevenção da mortalidade materno-infantil do Pacto pela Saúde do Ministério da Saúde (2006), os dados mostram que entre 2000 e junho de 2011, foi notificado no SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) um total de 61.789 casos de infecção pelo HIV em gestantes sendo 3.378 (5,5%) na Região Norte. A taxa de detecção de casos de HIV em gestantes no Brasil em 2010 correspondeu a 2,0 casos por 1.000 nascidos vivos. O ministério da saúde comemora, pois em números absolutos, é possível ver como a redução de casos de aids em menores de cinco anos é expressiva: passou de 863 casos, em 2000, para 482, no ano

⁹ SIDA é uma doença do sistema imunológico humano causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). Esta condição reduz progressivamente a eficácia do sistema imunológico e deixa as pessoas suscetíveis a infecções oportunistas e tumores. O HIV é transmitido através do contato direto de uma membrana mucosa ou na corrente sanguínea com um fluido corporal que contém o HIV, tais como sangue, sêmen, secreção vaginal, fluido preseminal e leite materno (disponível em: http://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_da_imunodefici%C3%A2ncia_adquirida. Acesso em 10/02/2013).

passado. O resultado confirma a eficácia da política de redução da transmissão vertical do HIV (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DST/AIDS¹⁰, 2011).

De acordo com o Boletim Epidemiológico de Aids/DST 2011, divulgado pelo Ministério da Saúde, existem 608.230 pessoas contaminadas pelo vírus no Brasil, sendo que 28.248 delas estão na Região Norte. Desde os anos 80, até o primeiro semestre deste ano, o Pará registra 12.532 pessoas com a doença. No ano passado, foram 480 óbitos, cerca de três vítimas pelo vírus do HIV a cada dois dias. Desde 1980, este foi o maior registro de mortes causadas por AIDS no Pará, ao todo, já foram 4.186 óbitos no Estado (UFPA, 2012¹¹).

Diante disto, fica explícita a cruel realidade que vem enfrentando a saúde pública no Brasil e em particular na Região Norte, fato este que impulsiona reflexões e avaliações sobre as estratégias de prevenção, controle e promoção da saúde da população, e impele a busca em compreender as necessidades para a formação dos profissionais de saúde considerando que estes são os principais educadores, tanto no que se refere à formação dos recursos humanos para o Sistema Único de Saúde- SUS, como educadores em saúde para pacientes que buscam suas orientações e cuidado.

¹⁰ Dados obtidos através de Material informativo disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50652/boletim_aids_2011_final_m_pdf_26659.pdf. Acesso em 10/02/2013.

¹¹ Informações fornecidas através do portal da Universidade Federal do Pará, disponível em: <http://www.portal.ufpa.br/imprensa/noticia.php?cod=5285> . Acesso em 10/02/2013.

CAPÍTULO IV - CONCEPÇÕES E PARADIGMA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

A ética da vida e da morte é única. O cuidado que damos ao nascer deve ser dado ao morrer, pois nascer e morrer fazem parte de um mesmo fenômeno: o da vida humana.

Mauro Antônio Pires D. da Silva

Paliar é um termo que se refere ao paliativo, de origem do latim *pallium*, e que possui como um dos significados *manto*. Na língua portuguesa, possui traduções e significados tais como de: 1 disfarçar, encobrir com falsa aparência; 2 aliviar, atenuar; 3 remediar provisoriamente: Isso apenas palia, não cura; 4 entreter, prolongar (MICHAELIS, 2012). Todos esses, não correspondem exatamente à sua origem de fato, onde *pallium* ou *pallia* eram as vestimentas utilizadas por religiosos de alto escalão na Igreja como Papa e bispos, o que agregava ao termo simbologia e significado ligado ao sagrado, como sinônimo de proteção (BERNNAHUM, 2003).

No que se refere aos cuidados em saúde, destaca-se que como suporte complementar ao modelo curativo descrito como dominante no hospital, apresenta-se o modelo paliativo com principal mudança de paradigma nos cuidados em saúde destinado a garantir uma abordagem ao paciente grave e em processo de morrer, descrito pela primeira vez pela Organização Mundial de Saúde – OMS (1990) como:

Uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida. Para tanto, é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas, todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual.

Mas como cuidar da criança quando curar não é o objetivo? Cuidado paliativo à criança fora de possibilidades terapêuticas de cura se traduz em uma assistência multiprofissional efetiva e integral, assim como aos seus familiares, possibilitando a descoberta de recursos de enfrentamento das dificuldades que envolvem desde o diagnóstico até a morte (MESQUITA, 2006).

As ações em cuidados paliativos incluem medidas terapêuticas para o controle dos sintomas físicos, intervenções psicoterapêuticas e apoio espiritual ao paciente e seus familiares do diagnóstico ao óbito. Para os familiares, as ações se dividem entre apoio social e espiritual e intervenções psicoterapêuticas do diagnóstico ao período do luto. Um programa

adequado inclui ainda medidas de sustentação espiritual e de psicoterapia para os profissionais da equipe, além de educação continuada (SILVA; KRUSE, 2009; BIFULCO; IOCHIDA, 2009; ANCP¹², 2011; SANTOS, 2011).

Nas últimas décadas a Medicina e as tecnologias no campo da saúde tiveram importante avanço e transformaram o cenário epidemiológico mundial. Doenças que antes levariam crianças à morte precocemente foram controladas e tratadas de modo a surgirem como consequências crianças vivendo com sequelas, sintomas crônicos e até mesmo dependentes de tecnologia (SILVA; KRUSE, 2009).

Este cenário torna-se apropriado ao desenvolvimento dos cuidados paliativos, que teve origem em 1840 na França, com a criação de um *Hospice*, palavra que tem origem no latim *hospes*, que após sofrer evolução significou hospitalidade, ou seja, local de acolhimento dirigido por religiosos que se destinava ao abrigo de peregrinos e pessoas doentes e que estavam morrendo (SANTOS, 2011).

Na Inglaterra, onde adquire reconhecimento mundial, surge em 1900 um *Hospice* em Londres, e somente em 1967 o *Saint Christopher's Hospice* que tinha à sua frente a matriarca dos cuidados paliativos modernos, Cecily Saunders, responsável por revolucionar a filosofia dos cuidados paliativos.

Este cuidado, em sua concepção moderna, tem como princípios afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural; não adiar nem prolongar a morte e o sofrimento; aliviar a dor e os sintomas desagradáveis de ordem física, psíquica, social e espiritual; oferecer suporte para se viver o mais ativamente possível, com melhor qualidade de vida, auxiliando a família e cuidando no processo de luto (SANTOS 2011).

A OMS (2002) enfatiza a necessidade de iniciar os cuidados paliativos o mais precocemente possível, isto é, assim que a doença é diagnosticada, sendo que estes cuidados serão incrementados à medida que o quadro progride e a doença avança, devendo ser realizados concomitantemente ao tratamento curativo.

Segundo Piva, Garcia e Lago (2011), em se tratando de cuidados paliativos pediátricos é indispensável considerar peculiaridades, uma vez que a criança possui aspectos muito diferenciados dos adultos tais como: I – as doenças da infância possuem suas características específicas de acordo com a faixa etária, e possuem portanto necessidades próprias; II – a criança possui uma personalidade imatura e uma dependência afetiva maior, o que influenciará no enfrentamento de uma doença grave e terminal; III - os mecanismos

¹² Informações no Site da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

fisiológicos da criança ainda não estão totalmente desenvolvidos; IV - elas possuem formas diferenciadas de lidar com a dor e ansiedade; V – mecanismos de comunicação da criança são diferenciados, dentre outros.

Diante destes aspectos, fica inviável considerar que os cuidados paliativos destinados a adultos podem ser reproduzidos no âmbito dos cuidados pediátricos, e apesar de possuir diretrizes já discutidas e divulgadas, e ter sido eleito pela OMS como uma prioridade há mais de uma década, a definição dos cuidados paliativos e sua filosofia são pouco discutidas em especialidades como a Pediatria.

Nos dias atuais, ainda se constata, mesmo em países desenvolvidos, que os cuidados paliativos são solicitados muito tardiamente, sendo este especialmente relacionado aos cuidados no fim da vida, nos momentos que antecedem a morte, o que contraria as recomendações da Academia Americana de Pediatria e a OMS, que propõem que se apliquem simultaneamente cuidados curativos e paliativos, do diagnóstico à morte.

No processo de morrer da criança, se prioriza o controle adequado da dor, preservação da qualidade de vida e a morte no lugar de escolha do paciente, em consonância com os familiares, que são considerados como cuidadores fundamentais do filho doente. É neste momento valorizado o processo de despedida, e este possui extrema importância no processo de aceitação e elaboração do luto (MESQUITA, 2006; KOVÁCS, 2007; CAVACAMI, 2008).

No Brasil, com as discussões que tomaram força a partir do século XX e mais recentemente com o novo código de ética médica de 2010, o cuidado paliativo tornou-se explícito em vários artigos que frisam o dever de prover tais cuidados aos doentes crônicos e incuráveis (PEIXOTO, 2011; PALIAR, 2011; SANTOS, 2011). Contudo, observa-se que são poucos os serviços de cuidados paliativos no Brasil, principalmente os que oferecem cuidados com bases científicas e de qualidade e em especial os que abordam os cuidados à criança (BOEMER, 2005; FIORANI; SCHRAMM, 2007; SOUZA; SILVA; KRUSE, 2009; SANTOS, 2010; DOL¹³, 2011).

Na região Norte esta realidade é ainda mais difícil, uma vez que um Estado como o Pará, que atende além das demandas locais de saúde para seus habitantes, também atende os estados vizinhos, conta apenas com um serviço estruturado em nove leitos, no Hospital Ophir Loyola na capital Belém (DOL, 2011).

Assim como os serviços são escassos, em levantamento realizado no banco de teses da CAPES a respeito dos significados de paliar a criança em seu processo de morrer atribuídos por profissionais de saúde, onde foram utilizados os descritores: significados de paliar;

¹³ Site do Jornal Diário do Pará, Junho/2011.

profissionais de saúde; cuidados paliativos; criança, delimitando o período de 10 (dez) anos, utilizando-se o intervalo de 2000-2010, evidenciou-se a pequena produção científica tanto em dissertações quanto teses no Brasil.

Para a pesquisa, foram selecionados, primeiramente, todos os trabalhos que abordavam o profissional diante da morte da criança e especificamente no que se refere aos cuidados paliativos em sua filosofia e princípios eleito como modelo de cuidado aos pacientes fora de possibilidades de cura e em processo de morte.

Foram encontrados poucos estudos no Banco Teses da CAPES abordando a temática dos significados do cuidado atribuídos por profissionais de saúde, sendo identificados a partir de 38 (trinta e oito) trabalhos envolvendo como sujeitos profissionais de saúde, apenas 3 (três) dissertações de mestrado que tratavam da relação com pacientes em cuidados paliativos e seus significados.

No que se refere aos significados de paliar e as concepções de profissionais de saúde sobre a experiência de cuidar na morte de crianças, apenas uma dissertação de mestrado se propôs a contemplar os significados atribuídos pelo médico pediatra sobre o paliar a criança com câncer, no trabalho intitulado “O cuidado da criança com câncer e o significado para o pediatra” realizado por Cavacami (2008). Este estudo demonstra que de fato há uma complexidade ao lidar com o acompanhamento assistencial de uma criança gravemente enferma, aqui denominado de paliar, desde o diagnóstico até a morte, revelando principalmente o inconformismo com a morte da criança como sentimento preponderante, assim como a identificação com os pais, no sentido de uma empatia com a condição de sofrimento destes, a sensação de fracasso que enfatiza um trabalho sofrido, muito diferente do que o conhecido pela formação médica de afastamento ou não-envolvimento emocional com o paciente, mantendo-se em uma postura profissional de objetividade.

Novamente os trabalhos se concentram na experiência de uma única categoria profissional, sendo esta uma lacuna importante a ser considerada no desenvolvimento de novas pesquisas. Neste estudo considera-se fundamental a compreensão a partir das diferentes profissões envolvidas neste cuidado, configurando uma originalidade do estudo.

Os demais trabalhos concentram-se em abordar sobre os significados atribuídos por profissionais de saúde, concentrando na categoria enfermagem, aos cuidados ao paciente em cuidados paliativos, porém dedicam-se ao paciente idoso hospitalizado e aos significados do cuidado domiciliar ao paciente oncológico.

Este aspecto relacionando cuidados paliativos e paciente oncológico é cultural e historicamente construído como sinônimos, no entanto como já citado anteriormente, já se

possuía legislação ampliando esta perspectiva para toda pessoa portadora de doença crônica, evolutiva e progressiva que tenha seu prognóstico de vida curto (AITA, 2011). Logo, este estudo propõe-se a ampliar esta discussão justamente a uma realidade onde poucas crianças são portadores de uma patologia oncológica.

Outro aspecto comumente relacionado à cuidados paliativos é o fato do paciente encontrar-se próximo à morte, favorecendo a equivocada compreensão de que são realizados cuidados paliativos quando “não se tem mais nada a fazer”, quando está próximo o fim. Segundo Barbosa, Lecussan e Oliveira (2008), nem todo o paciente em cuidado paliativo está próximo do seu fim de vida. Esse tipo de cuidado pode e deve ser disponibilizado complementarmente às intervenções que se dirigem para a cura ou estabilização da doença com o prolongamento da vida, conforme observado em muitas situações na clínica pediátrica do HUIBB, como por exemplo, nos casos de Fibrose Cística e crianças com doenças Neurológicas.

A pesquisa destaca ainda o cuidado que se deve ter com terminologias que favorecem estes equívocos, como destaca Maciel (2008), no que se refere ao “paciente terminal”, compreendendo que estas terminologias podem gerar estigmas à criança e seu familiar. O mais adequado é dirigir-se a este usuário como “paciente elegível para cuidados paliativos”.

Portanto, conclui-se que, ao se prover cuidados à criança com doença incurável e terminal, é um dever do profissional evitar o emprego de medidas fúteis, consideradas como obstinação terapêutica, assim como prover os cuidados paliativos adequados a cada caso, considerando as peculiaridades da infância.

Deve-se considerar também um planejamento de cuidados pediátricos que considerem ao menos as seguintes etapas: I - o entendimento da doença, o tratamento disponível e as possíveis limitações; II – definição dos objetivos e intervenções a serem adotadas e III – prover as necessidades individualizadas, antecipando eventos.

Considerações estas que imprimem uma identidade própria ao profissional que transforma seu modo de cuidar, e que corresponde a uma formação dentro dos princípios dos cuidados paliativos, e que pode ser chamada de uma identidade paliativista, isto é, uma construção e transformação no modo de ser, pensar e cuidar.

CAPÍTULO V - A FORMAÇÃO PARA PALIAR

*Isto se ensina?
Não. Se em-sina...
Com o testemunho autêntico de nossa presença humana, ajudando o
outro a colocar-se em sua própria sina,
A cumprir a sua própria destinação...
Mistério? Sim.
Isso não se esclarece... se profundiza.*

Marcos Ferreira Santos

Prestar assistência em condições onde a morte é iminente e inevitável é algo complexo, podendo apresentar-se como de difícil condução para profissionais de saúde. O paliar consiste neste cuidar onde não mais é possível curar e onde a morte pode estar bem próxima permeando o cotidiano.

É indispensável atentar e compreender a importância da formação do profissional de saúde que lida com a morte, e então tornar clara a urgência de uma formação que aborde todas as dimensões do homem no cuidar: o plano físico, psicológico, social, econômico e espiritual. (SILVA; HORTALE, 2006; INCONTRI, 2011).

A literatura revisada quanto à formação profissional ainda é pouco frequente, mas já aponta predominantemente para a necessidade de investimentos e mudanças na formação profissional no que se refere aos cuidados paliativos e em particular, cuidados paliativos pediátricos desde o início da graduação.

Os estudos de Hass e Patrício (2000), que investigaram a convivência entre equipe e paciente terminal, assim como, o trabalho de Ferrell e Virani (2000), propõem a mudança nos currículos que favoreçam a inclusão e aproximação do tema da morte e do morrer durante toda a formação, complementando isto, sugerem que o cuidado de excelência deve ser considerado desde ações preventivas até cuidados no fim da vida, respeitando todas as fases do desenvolvimento humano.

O preparo oferecido na formação didático-acadêmica dos profissionais de saúde para a sua atuação no momento do óbito, por exemplo, é feito de forma isolada, deixando a impressão de que cada um em sua especificidade cuida de uma ação definida, tendo um papel a desempenhar neste momento, favorecendo o afastamento emocional, que agindo como uma defesa ao sofrimento impedirá o acolhimento indispensável no momento da morte (SOUZA et al., 2009; INCONTRI, 2011).

Em outro trabalho Ferrel, Virani e Borneman (1999), ao investigarem sobre os livros utilizados na formação dos profissionais de enfermagem, mediante análise de conteúdo,

relacionaram que as dificuldades expressas pelos profissionais ao lidarem com pacientes sem cura e em processo terminal de doença poderiam influenciar e comprometer a qualidade da assistência. Após esta análise sugeriram um espaço de escuta terapêutica no ambiente hospitalar para que os profissionais pudessem discutir e compartilhar seus sentimentos e reações diante deste cuidado.

Concordam com a necessidade de realizar reuniões da equipe multidisciplinar para discussões e escuta terapêutica, os autores Helene et al.(1998) e Nokes e Stein (1997), que demonstram as experiências nos Estados Unidos, a educação para cuidados paliativos em virtude do HIV/AIDS, dado que está entre uma das principais causas de morte entre os adultos jovens até 40 anos.

Souza et al.. (2009) sugerem que a equipe de forma interdisciplinar possa criar mecanismos de discussão sobre o tema da morte e os cuidados dispensados a quem está morrendo, como exemplo os grupos de cuidados paliativos, que se propõe a realizar rodas de conversa sobre as ações de cuidado, tecnologias, vida e morte, para que se aprenda na vivência singular de cada um, o modo de diminuir este afastamento e o medo de aceitar a morte como uma etapa do ciclo vital.

Nas condições de óbito, tem sido destacado que uma das maiores dificuldades enfrentadas pela equipe e em especial pelo médico refere-se à comunicação à família sobre a morte da criança. Relatos de experiências em UTI neonatal como a do CAISM/Unicamp, conforme destaca Souza et al.. (2009), ocorria com certa frequência em caso de óbito, o rápido encaminhamento do corpo para o necrotério antes mesmo do médico comunicar o óbito à família, e não raro, esta comunicação ficava para outros profissionais menos experientes, como residentes, no dia seguinte ao óbito, quando muitas vezes a família chegava com muitas expectativas para a recuperação do bebê. O que se sabe ser esta condição um grande risco para o desenvolvimento de um processo de luto complicado.

Na realidade de uma enfermaria pediátrica estas situações são bem menos frequentes, visto que, os pais ou familiares encontram-se presentes no acompanhamento da criança. Mas não são raros estudos que apontam a angústia de pais que não conhecem o diagnóstico e a gravidade do quadro de saúde do filho, mesmo percebendo sua piora. É evidente que a comunicação clara, próxima e de forma ética e acolhedora ajuda a minimizar o impacto provocado pela perda e contribui para a elaboração do luto e retomada de vida pelos pais.

Portanto, é de suma importância que a equipe consiga perceber suas dificuldades e possua a capacidade de rever suas rotinas e normas para viabilizar um cuidado pautado na integração entre as necessidades da criança e de seus familiares, assim como, nas

especificidades dos procedimentos indispensáveis, como exemplo, o controle da infecção hospitalar (SOUZA et al., 2009; PAIVA, 2009; INCONTRI, 2011).

Ao estudar como crianças, pais e profissionais de saúde lidam com a morte, Gonçalves (2001) identificou que a formação acadêmica de médicos e enfermeiros contribuiu para uma intensificação da negação da morte, bem como uma relação equivocada dos profissionais de que os sentimentos e emoções atrapalham a objetividade imposta pela ciência.

Considerando o momento do intervalo entre a não possibilidade de cura com as terapêuticas atuais e a cessação definitiva da vida, ou seja, a morte, a criança vivenciará seu processo de morrer e necessitará de cuidados que garantam seu conforto e máximo bem estar, com a presença de seus pais e familiares mais significativos próximos durante todo o processo.

Perceber a importância do olhar e escutar diferenciados à criança em seu processo de morrer e a seus familiares é uma ação primordial para o cuidado paliativo. Como venho defendendo até então, a comunicação é a base da relação equipe-paciente-família, e no processo de morrer a criança fala da morte e demonstra conhecer e perceber, de acordo com seu desenvolvimento, que está vivendo este morrer, nas sensações e mudanças corporais experienciadas com a evolução da doença.

Neste sentido, é importante responder como os profissionais de saúde lidam com a necessidade de falar sobre a morte com as crianças? No cuidado dispensado no hospital quem escuta esta criança em sua angústia, medo e fantasias frente à morte? Existe algum recurso para se falar da morte com crianças que inevitavelmente terão de enfrentá-la? Como se dá a formação desses profissionais para tal?

Wilma da Costa Torres destacou em seu livro *A criança diante da morte* uma consistente contribuição acerca do dialogar sobre a morte com crianças, corroborando com a importância da ruptura do silêncio e do tabu da morte com os pequenos, enfatizando a necessidade de uma comunicação adequada a cada fase do desenvolvimento, respeitando estes enquanto sujeitos de sua história e seus desejos quanto ao conhecimento ou não de sua condição e de sua morte.

Assim como em outros trabalhos, Cavacami (2008) é enfática em afirmar que há necessidade de uma formação específica para lidar com essas situações, e que o profissional se sentiria mais aliviado se houvesse uma equipe especializada nos cuidados dessas crianças, reforçando mais uma vez a ideia de trabalho sofrido e que repassando a responsabilidade à outros seria bastante confortável, tal a mobilização causada nestes profissionais.

Diante do exposto, é imprescindível que a formação dos profissionais de saúde para paliar deva considerar o que Carpena (2000) elencou como pontos essenciais que envolvem a formação acadêmica e pessoal: 1) significados da morte; 2) os conflitos entre a vida e morte; 3) os sentimentos vivenciados; 4) a aprendizagem formal e 5) a transformação pessoal como propulsora da formação profissional, o que leva a considerar uma Educação para a vida e para a morte, iniciada muito antes da escolha profissional.

Neste capítulo, deteve-se, especificamente, na educação para a morte e cuidados paliativos direcionados aos profissionais de saúde e em especial aos de Pediatria. Sendo assim, defendo a iniciação das temáticas de forma mais precoce possível, isto é, desde o início da graduação de todos os cursos que formam profissionais da saúde.

Como proposta de educação, tem-se a Tanatologia, termo originário do grego *tanathos* – morte e *logia*- ciência, isto é, ciência que estuda a morte, se preocupa em humanizar o atendimento aos que estão sofrendo perdas graves, podendo contribuir dessa forma na melhor qualificação dos profissionais que se interessam pelos Cuidados Paliativos (SILVA; HORTALE, 2006).

Santos (2011) destaca que o profissional que pretende trabalhar nestes cuidados necessita estar imbuído de um firme “sentimento de espiritualidade”, pois só será possível desempenhar ações de grande impacto como: lidar com a morte e vivenciar junto o sofrimento do outro em todas as suas dimensões, aquele que de fato desenvolver e for capaz de fornecer elementos necessários para acolher, dar significado à vida, ter compaixão, altruísmo, amor genuíno, empatia, coragem, sensibilidade às diferenças, aceitação da morte como parte da vida, e então este estará preparado como profissional de saúde para o alívio do sofrimento.

Uma das principais contribuições da Tanatologia e dos cuidados paliativos é provocar uma reflexão que discuta mudanças de paradigmas e compreensão sobre a morte como é dada na atualidade. A esse respeito destaca Rubem Alves (1992, p.64):

[...] Hoje, nosso poder aumentou, a morte tornou-se inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos fomos perante ela [...] mais tolos nos tornamos na arte de viver. E quando isso acontece, a morte, que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que para recuperar um pouco da sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte.

Apesar de enfatizar o modelo dos cuidados paliativos, ressalta-se que a morte e o processo de cuidar de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura não se dão apenas

em instituições que possuem alas específicas para cuidados paliativos, ou por equipes treinadas para este modelo de cuidado especializado.

Esta realidade está em qualquer hospital, sendo necessária e emergente a discussão desses cuidados no âmbito da saúde como um todo. E para além dos serviços, a importância desta discussão em nível acadêmico, na formação dos profissionais de saúde (KOVACS, 1991; BIFULCO; IOCHIDA, 2009).

As dificuldades em lidar com a situação de morte relacionada à falha na formação acadêmica dos profissionais de saúde, aumentando o sofrimento vivenciado no desenvolvimento desta assistência, o que corrobora para comprovação da morte como tema interdito não só nos hospitais como nas universidades formadoras destes profissionais são destacadas em diversos estudos (VIANNA; PICCELLI, 1998; RONCARATI et al., 2003; SILVA; RUIZ, 2003; ESSLINGER, 2004; PESSINI; BERTACHINI, 2004; SOUZA; BOEMER, 2005; FIORANI; SCHRAMM, 2008; BIFULCO; IOCHIDA, 2009) .

A morte é um grande desafio aos que se prepararam para cuidar da vida e mantê-la a qualquer custo. No que se refere ao contato precoce com este desafio, Maciel (2007) propõe como transformação no preparo de profissionais de saúde a experiência e o contato com práticas humanitárias desde o princípio da formação.

Concluindo com o defendido por este autor, para além do contato com a morte, o contato precoce com a experiência de cuidar centrado na pessoa e não na doença, mais sensíveis às necessidades da população, visando atender à pessoa em suas dimensões integrais (física, psíquica, social e espiritual) e possibilitar um cuidar quando a cura não é mais possível, é tarefa primordial na transformação do paradigma da assistência em saúde em nosso país.

Para garantir uma aquisição de valores que respeitam a vida humana, e que aliados ao conhecimento científico possam proporcionar uma prática humanizada, há que se enfatizar uma abordagem interdisciplinar, a aquisição de competências para a comunicação e a bioética como conteúdos imprescindíveis em todos os cursos da área da saúde (KOVACS, 2003; FIGUEIREDO, 2003; BIFULCO; IOCHIDA, 2009).

PARTE II - MÉTODO



Fonte: <http://artefinal.com/wp-content/uploads/2012/03/retratos-em-preto-e-branco15.jpg>

Tu tens um medo:

Acabar.

Não vês que acabas todo o dia.

Que morres no amor.

Na tristeza.

No desejo.

Que te renovas todo dia.

No amor.

Na tristeza.

Na dúvida.

No desejo.

Que és sempre outro.

Que és sempre o mesmo.

Que morrerás por idades imensas.

Até não teres medo de morrer.

E então serás eterno.

Cecília Meireles

CAPÍTULO VI - O PERCURSO METODOLÓGICO

6.1. A PESQUISA

O método reflete as concepções e percepções do pesquisador. Remete à sua forma de ver o mundo e os fenômenos que busca investigar, tornando-se o meio pelo qual o objeto da pesquisa será descrito, tratado e lapidado no processo.

Ao enveredar na investigação dos significados atribuídos por profissionais de saúde ao cuidado às crianças sem possibilidades curativas e em processo de morte, considerando a complexidade deste objeto, elegi o método qualitativo.

Para Minayo (2006), o método qualitativo é:

O que se aplica ao estudo da história, das relações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam. (p.57)

A pesquisa qualitativa segundo Bogdan e Bilken (1994), tem como objetivo a compreensão dos significados de comportamentos e experiências próprios de seres humanos. A preocupação primordial deste estudo recai sobre o particular, sem a pretensão de que outros observadores diferentes cheguem às mesmas respostas sobre estes achados, portanto generalizações não serão evidentes.

Esta abordagem é de extrema valoração uma vez que permite alcançar o entendimento dos significados de eventos e práticas oriundas do social que serão vislumbradas nas percepções e ações individuais (BAUM, 1996).

Segundo Chizzoti (1988) a pesquisa qualitativa explora exatamente a relação de interdependência entre o cotidiano na vivência do sujeito, demonstrando que há uma dinâmica entre o sujeito e o mundo estabelecida pelo indissociável vínculo entre o mundo objetivo e o subjetivo.

De acordo com Ludke e André (1986), o estudo qualitativo busca uma concordância ao menos temporária, de representações de uma realidade de forma aceitável, embora possam existir outras também aceitáveis, ou seja, é indispensável compreender que esta abordagem é baseada em atitude flexível e não se propõe a dar conta de toda a complexidade, sendo apenas uma aproximação com a realidade destes sujeitos.

Portanto, este estudo se sustenta neste aparato metodológico que se estrutura e organiza segundo Turato (2011) como bem destacado por Aita (2012) em atributos fundamentais, sendo eles:

O pesquisador busca o significado das coisas pautado na relevância do papel organizador disto na vida dos sujeitos; tem em mente que o ambiente natural do sujeito constitui o campo onde se dará a observação, sem controle de variáveis; o pesquisador usa diretamente seus órgãos do sentido para apreender os objetos em estudo e posteriormente interpretá-los em sua consciência; a força do método situa-se no rigor da validade dos dados coletado-achados que por ser em profundidade, aproxima o pesquisador da essência da questão em estudo (p.33).

Como enfatiza Minayo (2000), trabalhar nesta abordagem não significa abrir mão da fidedignidade da pesquisa, considerando que ao longo desta ocorreu um trabalho metódico, planejado e disciplinado durante o processo de coleta e análise de dados propiciados no contato direto com a realidade investigada.

6.2. O LOCAL DA PESQUISA

O Hospital Universitário João de Barros Barreto, eleito como campo desta pesquisa, é uma instituição que possui como missão prestar assistência à saúde da população, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), como também atuar na área de ensino e pesquisa e na geração e sistematização de conhecimentos. Como tal, sua finalidade é formar recursos humanos qualificados para atender as demandas do SUS (HUIBB, 2011).

Este reconhecido hospital da região Norte do Brasil, situado à Rua dos Mundurucus, s/n, Bairro Guamá na cidade de Belém-Pa, é hospital de ensino vinculado à Universidade Federal do Pará, é referência na região em doenças infecto-parasitárias, saúde do idoso, pneumologia, prestando assistência nos casos de doenças infectocontagiosas emergentes, incluindo ainda uma Unidade de Alta Complexidade em Oncologia a qual foi implantada recentemente. Configura-se como um Hospital Geral com capacidade para atender 300 (trezentos) pacientes internados e mais de três mil atendimentos ambulatoriais diários (HUIBB¹⁴, 2011).

A Clínica Pediátrica foi o local escolhido para a realização deste estudo, situada no 2º andar Leste e dispõe de 43 (quarenta e três) leitos e 4 (quatro) isolamentos para atender

¹⁴ HUIBB: Informações obtidas no site www.barrosbarreto.ufpa.br. Acesso em 26/11/2012.

crianças na faixa etária de 0 a 12 anos acometidas por doenças infecciosas e parasitárias como pneumonia, derrame pleural, meningites, encefalites, tuberculose, varicela, leishmaniose visceral, asma brônquica, fibrose cística, abscesso pulmonar, tétano, dengue e outras. A assistência prestada às crianças e seus familiares é realizada por equipe multiprofissional composta por 12 Médicos Pediatras, 7 Enfermeiros, 1 Psicólogo, 2 Assistentes Sociais, 1 Terapeuta Ocupacional, 2 Fisioterapeutas, 1 Fonoaudiólogo, 1 Nutricionista, 29 Técnicos de enfermagem, distribuídos em três turnos de trabalho.

O funcionamento se dá em três turnos (matutino, vespertino e noturno) e no regime de plantão aos finais de semana. Nesta clínica são realizados projetos complementares à assistência clínica que desenvolvem ações educativas e atividades lúdicas com as crianças. O Projeto Prosseguir, realizado pela Secretaria Estadual de Educação, presta acompanhamento educacional e escolar dentro das enfermarias, composto por professores que compõem a equipe de saúde, no sentido de participarem do cotidiano de hospitalização destas crianças.

Outro projeto desenvolvido na clínica é denominado Projeto A visão do Outro Lado e conta com membros da própria equipe de saúde na elaboração e execução de atividades lúdicas e eventos comemorativos dentro de uma programação anual de atividades planejadas.

Neste hospital são prestados cuidados à criança com possibilidades terapêuticas curativas e fora de possibilidades terapêuticas de cura, procedentes de todo o Estado do Pará, além de estados vizinhos, sendo que em relação a essas últimas, devido a uma séria dificuldade de acesso ao sistema de saúde, realidade da região Norte do país pelas suas dimensões territoriais e déficit de políticas públicas, as crianças podem apresentar quando da internação condições de avançada evolução da doença ou já sem possibilidades de cura ou até mesmo na iminência de morte.

Apesar de contemplar em suas referências de atendimento os casos que demandam cuidados paliativos segundo a OMS (2002), sendo os principais: HIV/AIDS, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica e a Atenção à saúde do Idoso em especial às demências e ainda que haja recente serviço destinado ao atendimento em Oncologia através da Unidade de Alta complexidade em Oncologia - UNACON, os serviços não possuem atendimento em cuidados paliativos pediátricos, sendo estes cuidados realizados pelos profissionais de forma não sistematizada (HUIBB, 2011).

6.3. OS COLABORADORES

Participaram da pesquisa 12 (doze) colaboradores, que prestam assistência na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário João de Barros Barreto, vinculado à Universidade Federal do Pará, sendo 3 Médicos, 1 Psicólogo, 1 Terapeuta Ocupacional, 2 Enfermeiros, 1 Fisioterapeuta, 1 Assistente Social e 3 Técnicos em Enfermagem.

No que diz respeito à constituição da amostra destaca-se que foi considerado a importância de inclusão de pelo menos um profissional por área do conhecimento, entre esses, médico, enfermeiro, técnico em enfermagem, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, contemplando a equipe multidisciplinar, os quais lidam diariamente com o processo de morrer de crianças internadas nesta clínica.

Como critérios de seleção da amostra considerou-se estar atuando na clínica pediátrica por ocasião da pesquisa e ainda a disponibilidade de tempo/horário para participar do estudo. Sabe-se que para aqueles que trabalham em enfermarias pediátricas de hospitais públicos, o tempo é fator relevante, em razão do número de crianças a serem atendidas, especificidades do cotidiano de trabalho, além da temática ser mobilizadora de emoções e resistências que foram evidentes em algumas situações, como por exemplo, quando foram agendados e remarcados até três momentos para que se desse de fato a entrevista.

Ainda em relação aos colaboradores, 4 (quatro) trabalham no turno matutino, 4 (quatro) no vespertino e 4 (quatro) no turno noturno, sendo 11 (91,7%) do sexo feminino e apenas 1 (8,3%) do sexo masculino. A idade variou entre 25 e 60 anos.

Quanto ao tempo de experiência na profissão este variou entre 3 anos e meio até 35 anos, com uma média de 25 anos; em relação ao tempo de experiência em pediatria a média foi de 19 anos. No cuidado em pediatria no HUIBB a média de tempo de experiência variou entre 3 e 33 anos, sendo a média de tempo de 18,5 anos, visto que 11 (91,7%) iniciaram sua vida profissional na pediatria do HUIBB, como apresentado no quadro a seguir:

Quadro I - Características dos colaboradores da pesquisa, Belém-Pará, 2012.

PARTICIPANTES	SOBRE OS COLABORADORES					
	IDADE	SEXO	PROFISSÃO	TEMPO PROFISSÃO	TEMPO PEDIATRIA	TEMPO PEDIATRIA HUJBB
Colaborador 1	43	F	Tec. Enfermagem	26 anos	10 anos	10 anos
Colaborador 2	55	F	Enfermeira	32 anos	17 anos	17 anos
Colaborador 3	25	F	Tec. Enfermagem	12 anos	12 anos	12 anos
Colaborador 4	53	F	Enfermeira	36 anos	22 anos	22 anos
Colaborador 5	54	F	Tec. Enfermagem	32 anos	25 anos	25 anos
Colaborador 6	35	F	Psicóloga	4 anos	3 anos	3 anos
Colaborador 7	26	F	Assist. Social	3,5 anos	3,5 anos	3,5 anos
Colaborador 8	43	F	Terapeuta Ocupacional	17 anos	10 anos	10 anos
Colaborador 9	43	F	Fisioterapeut a	18 anos	16 anos	16 anos
Colaborador 10	59	F	Médica	35 anos	33 anos	33 anos
Colaborador 11	53	F	Médica	29 anos	29 anos	29 anos
Colaborador 12	60	M	Médico	34 anos	34 anos	25 anos

No que se refere à participação dos colaboradores, destaca-se que a mesma foi espontânea e livre, o qual recebeu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TECLÉ (Anexo I) onde estava descrito os objetivos da pesquisa esclarecendo sobre o estudo, a utilização de dados e a identificação do pesquisador com telefone para contato.

6.4. INSTRUMENTOS

O instrumento eleito para coleta de dados foi a entrevista semi-dirigida realizada em *setting* de atendimento assistencial; também foi utilizado o diário de campo para registro de informações referentes à coleta de dados.

Para a compreensão das vivências de profissionais de saúde diante da criança que requer cuidados paliativos, a entrevista mostrou-se como nos coloca Minayo (2006, p.26) um

instrumento apropriado, pois “combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada.

A entrevista formulada pela pesquisadora foi constituída por eixos temáticos que concentraram questões específicas. No primeiro eixo tem-se a identificação geral do profissional, onde se buscou conhecer dados gerais deste como: nome, idade e sexo, já descritos no tópico conhecendo os colaboradores.

No segundo eixo, concentram-se as informações sobre a formação do profissional e especificidades sobre a formação em Tanatologia, e finalmente, no terceiro eixo, questões que abordam os significados atribuídos ao cuidado dispensado às crianças fora de possibilidades terapêuticas de cura, sentimentos envolvidos e questões sobre a comunicação do prognóstico e de más notícias, por exemplo, e a relação com a formação para esta atuação. (Apêndice II)

6.5. PROCEDIMENTOS PARA AS ENTREVISTAS E CUIDADOS ÉTICOS

As entrevistas foram realizadas após autorização formal por parte da Direção do Hospital Universitário João de Barros Barreto e aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do referido hospital, respeitando as recomendações e especificações contidas na Resolução 38 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

O contato com os profissionais colaboradores da pesquisa se deu em ambiente habitual de trabalho, sendo o procedimento adotado para a coleta o contato inicial com esclarecimentos sobre a pesquisa e seus procedimentos.

O *setting* hospitalar da clínica pediátrica foi o local utilizado para a realização da entrevista, sendo que fora viabilizado espaço privado para garantir o sigilo e as condições necessárias para que a relação desencadeada entre pesquisador e colaborador ocorresse de forma satisfatória a atingir os objetivos desta pesquisa.

6.6. A ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados elegeu-se uma estratégia largamente utilizada no tratamento dos discursos em investigação qualitativa: a análise de conteúdo, que abrange um conjunto de estratégias, cujo objetivo é a busca dos sentidos contidos em material coletado por meio de entrevistas ou notas de observação tomadas em diários de campo (BARDIN, 1977).

A técnica de análise de conteúdo para pesquisas qualitativas se deu a partir do desenvolvimento de algumas etapas fundamentais ao processo. Inicialmente foi realizada a leitura flutuante, como exemplo, etapa para impregnar-se do conteúdo aqui entendida como um modo de escuta que não privilegia nenhum dos elementos discursivos, mas com uniforme atenção, perceber tudo o que se escuta e/ou o que se lê, no caso das transcrições das entrevistas gravadas.

De acordo com Bardin (1977), o cuidado primordial está em não negar a subjetividade humana ou não impor seus próprios valores em detrimento do princípio básico da pesquisa qualitativa de que os dados analisados levam em consideração os significados, que são atribuídos sempre pelo sujeito de pesquisa. Bardin (2009, p.98) esclarece:

[...] dessa maneira, a análise de conteúdo não deve ser perigosamente vinculada ao texto ou, rigidamente, à técnica, a ponto de prejudicar a criatividade do cientista, numa consideração lembrada pela fenomenologia. Nem perturbar a capacidade intuitiva peculiar de pesquisador, por conseguinte, não genuinamente subjetiva.

Outras etapas desse processo de análise, segundo Turato (2009), envolve a capacidade interpretativa do pesquisador que dará “voz” aos dados brutos coletados, assim como a categorização por relevância que consiste em transformar os dados e resultados em uma ordem didático-científica para favorecer uma compreensão das discussões e resultados obtidos baseados em um corpo teórico de sustentação para o pesquisador.

Após a transcrição de todo o material coletado, foi realizada leitura exaustiva buscando uma compreensão geral sobre os sentidos contidos em cada fala. Em seguida, houve uma leitura focada na busca de compreender os sentidos e núcleos temáticos que respondiam aos objetivos da pesquisa. Nesta aproximação dos sentidos que o material oferecia, foi possível encontrar singularidades entre os núcleos que propiciaram a formação de categorias, que pudessem dar representatividade aos conteúdos das falas e seus significados.

Após o agrupamento de todos os códigos que emergiram nos discursos em cada questão da entrevista, e de acordo com os objetivos desta pesquisa, foram condensados os resultados e discussão em três núcleos temáticos principais que serão assim apresentados:

- 1) A negação e interdição da morte: paliar é a morte dos recursos de cuidados.
- 2) Apegos e a experiência do luto: encontros e despedidas.
- 3) A equipe de cuidados e a formação para paliar: desenvolvimento para a vida e para a morte.

Quanto ao referencial teórico que deu sustentação às discussões dos resultados ora encontrados, destacam-se os teóricos da Teoria do Apego e Luto (Bowlby e seus percussores), Teóricos e pesquisadores na área da Tanatologia, Psicologia da Morte e Cuidados Paliativos.

PARTE III - RESULTADOS E DISCUSSÃO



Fonte: <http://www.ashpazonline.com>

Parábola do grão de mostarda

Segundo esta história, uma mulher está a lamentar-se incontrolavelmente pela morte do seu amado filho, cujo cadáver leva nos braços. Não parece consciente de que a morte é um acontecimento terminal – pelo menos para esta existência. Na esperança de descobrir um antídoto para a “doença” do filho, que lhe devolva os sentidos, ela se aproxima de Buda, afamado pelos miraculosos poderes de cura. Buda lhe fornece um antídoto, porém não do tipo que ela procurava. Ele a instrui para que vá de casa em casa por toda a cidade em busca de alguns grãos de mostarda. As sementes de mostarda diz ele, fornecerão o antídoto apropriado para a doença da criança (isto é a morte). Porém ela só deve aceitara semente de mostarda da casa onde nunca haja morrido ninguém – nem pai, nem mãe, nem irmão, nem irmã, nem um criado ou um animal e após procurar de casa em casa, ela descobre que nem uma só casa pode ser achada que jamais haja experimentado a morte de um de seus membros. Em tempo enxergou a verdade, que é a panaceia para a morte e a tristeza: que a morte é o destino inevitável de todas as criaturas e que dada sua inevitabilidade, ela não tinha motivo para lamentações. Aliviada das angústias da falsa esperança e das dores desnecessárias, dirigiu-se imediatamente ao local onde faz para cremar o cadáver do filho.

Elizabeth Kübler-Ross

CAPÍTULO VII - A NEGAÇÃO E INTERDIÇÃO DA MORTE: PALIAR É A MORTE DOS RECURSOS DE CUIDADOS.

*De tão longe não se escuta.
Não se escuta e não se entende.*

Cecília Meireles

Cuidar de crianças com doenças graves, sem possibilidades de cura e em processo de morte, cujos recursos disponíveis em termos tecnológicos compõem o referencial para os profissionais de saúde que possuem na sua maioria uma perspectiva curativa, promove um sofrimento manifesto através de reações e depoimentos imersos em emoções.

Segundo Pessini (2001) no que se refere aos paradigmas de ações em saúde constata-se dois, sendo um envolvendo a cura, onde o investimento é para salvar vidas, e o outro é o cuidar, onde se privilegia a qualidade de vida e a morte é tida como processo natural e aceita como condição humana.

A criança hospitalizada por uma enfermidade aguda, grave e contagiosa e em risco de morte mobiliza todos os envolvidos em seus cuidados: pais e família de um modo geral, a equipe de saúde e até outros pacientes e acompanhantes que possam presenciar seu sofrimento. A morte iminente de uma criança pode gerar sensações e sentimentos extremos e ameaçadores da integridade da saúde mental dos pais ou cuidadores, que se manifestarão na relação com os demais profissionais da equipe de saúde.

Se a internação de uma criança em estado grave configura uma situação de crise psicológica para o paciente e sua família (YOUNGBLUT; LAUZON, 1995), também mobiliza aqueles que prestam assistência direta ou indireta a esses usuários. É um evento catastrófico que abala não só o equilíbrio familiar, com interrupção de suas atividades normais e alterações nas responsabilidades parentais (SEIDEMAN et al., 1997).

Segundo alguns autores (BLUHM, 1987; HALM, 1990), os pais passam por diversas fases no decorrer da internação do filho em UTI. As famílias experimentam ansiedade, medo e tensão. Ansiedade pelo equipamento e profissionais desconhecidos, medo de perder o filho, ou se este vai experimentar dor ou desconforto, e medo por não saber ainda lidar com esta experiência nova e ameaçadora. Estarão os profissionais da saúde imunes a tudo isso?

Quando o diagnóstico e a etiologia são conhecidos, os pais procuram razões para explicar porque justamente seu filho foi acometido. Quando a etiologia não foi elucidada, a ansiedade é maior. Inicialmente, a família mobiliza-se com sentimentos de medo, choque,

negação e descrença, pânico, protesto, raiva, regressão, culpa, impotência frente à doença, depressão, irritabilidade e agressividade, pois se encontra despreparada para enfrentar o evento estressante. A seguir, mobiliza os recursos disponíveis para lidar com a doença e a hospitalização, devendo ser auxiliada nas diversas fases. Vários autores (GREEN, 1979; WALLER et al., 1979; ROTHSTEIN, 1980; TODRES, 1993; PÈREZ-SAN GREGORIO et al., 2007) relatam que mesmo os pais bem ajustados antes da internação do filho, têm sérias dificuldades no reajuste psicológico, passando pelas diferentes reações emocionais já citadas.

Tal como pais cuidadores, os colaboradores desse estudo, compartilham que paliar é uma tarefa estressante, sacrificante, a qual mobiliza sentimentos de tristeza e dor. Para esses, também considerar a possibilidade de morte da criança é descrita como árdua tarefa no paliar, como identificado nos relatos abaixo:

“É difícil (risos e certa surpresa com a pergunta) é difícil [...] é difícil pensar em criança morrer! É [...] não dá pra pensar em criança morrer! [...]” (10)

“Olha, muito triste! Eu tenho todo esse tempo de enfermagem, de pediatria, mas ainda não me acostumei com essa morte! Sempre me toca, fico muito triste! porque primeiro assim, chega a criança grave a gente vai, faz tudo, o médico vai todo mundo, aí no final a criança vai a óbito, pra mim é muito triste!” (5)

“Pro profissional que lida com essa criança sempre é uma experiência muito estressante e bastante dolorosa também! primeiramente porque a gente tá lidando com uma pessoa que a gente sabe que não tem possibilidade de cura e vai morrer, e principalmente por tá vendo o sofrimento dessa criança e especialmente o dessa família, né?!” (7)

“Em relação à criança é uma situação muito forte pro médico porque a criança ela tá numa fase da vida que a perspectiva de todos nós é de crescimento, ela se tornar um adulto, quando a vida dela é interrompida numa fase que a gente imagina que ninguém deveria morrer quando criança fica mais doloroso [...]” (12)

Por outro lado, apesar de todos os colaboradores desse estudo, independente da área de atuação, ter conhecimento de que paliar diz respeito a todo cuidado em saúde direcionado à criança que possui doença sem cura e sem possibilidades de reversibilidade da mesma, ameaçando a continuidade da vida, o que condiz com a filosofia e pressupostos dos cuidados paliativos.

E esta concepção vai ao encontro com o defendido por Elizabeth Kübler-Ross¹⁵ e Cecily Saunders¹⁶ no que se referem à rehumanização da morte, dando ênfase no cuidado

¹⁵ Psiquiatra Suíça radicada nos Estados Unidos, que tornou-se pioneira na escuta à pacientes em leito de morte. Descreveu sua pesquisa no best-seller *Sobre a Morte e o Morrer*, reconhecido mundialmente (SANTOS, 2009).

¹⁶ Enfermeira, Médica e Assistente Social reconhecida mundialmente como a criadora dos Cuidados Paliativos e do modelo de *Hospices* que inauguraram nova era de cuidados a pacientes moribundos (SANTOS, 2009).

integral, onde o paciente é o centro dos cuidados junto com sua família, incluindo-se necessariamente os cuidados no âmbito psicossocial e espiritual.

Desse modo, por meio dos relatos são também identificadas referências a um cuidado intensivo, representando um forte investimento desses profissionais à criança, ao mesmo tempo em que são descritas condutas obstinadas para vencer a morte, o que sugere a interdição e negação da morte da criança.

A criança está morrendo? Não, a criança não pode morrer! A morte daqueles a quem se está vinculado, dificilmente é bem-vinda. É preciso ver seu corpo, adiar o leito vazio, nutrir e constatar funções vitais, afirmar aos familiares que a morte ainda não chegou, mesmo que para isso as máquinas cumpram essa função. Assim, a sobrevida é referida mesmo diante da constatação da morte encefálica¹⁷, como identificado no relato abaixo:

“Eu faço o máximo até o último momento que tiver necessidade, ter que fazer qualquer coisa pra que aquela criança consiga ainda sobreviver mesmo sabendo que o cérebro não tá mais [...] tá apagado, entendeu?! [...] não cabe a mim decidir o momento em que ela vai partir! Tenho que prestar todos os cuidados necessários, alimentar!” (2)

Quando da interdição e negação da morte, corre-se o risco do adiamento das práticas de cuidados paliativos. Esta possibilidade tem sido demonstrada em pesquisas como de Combinato e Queiroz (2006), Pierucci, Kirby e Leuthner (2001), que constataram que mesmo em países desenvolvidos, os cuidados paliativos são solicitados tardiamente e para uma pequena parcela de pacientes, sobretudo ao que se refere às crianças em unidades de terapia intensiva, os cuidados foram solicitados apenas há dois dias antes da morte e para menos de 15% dos óbitos.

Estes achados estão de acordo com os mencionados por Kaunonem et al. (2000) e Alves e Godoy (1997) que esclarecem que manifestações de sentimentos negativos que denotam sofrimento estavam presentes na maioria dos profissionais de enfermagem que pesquisaram, e destacam ainda os mecanismos de defesa utilizados como proteção diante destas ameaças, com predominância da negação e sublimação.

Ao se deparar com a prioridade de salvar vidas a qualquer custo na rotina do hospital, é possível afirmar que a ocorrência da morte e da doença incurável gerará sentimentos frustrantes e de fracasso na equipe de saúde (TORRES, 1998; COMBINATO; QUEIROZ, 2006; KOVACS, 2010).

¹⁷ Morte encefálica ou cerebral exige a demonstração à beira do leito da cessação irreversível de todas as funções clínicas do cérebro, caracterizada por exames clínicos e complementares (SANTOS, 2009).

Ariès (2001) apud Aita (2012) destaca que a morte é a reafirmação de que a prosperidade do coletivo está ameaçada e que na impossibilidade de impedi-la, o movimento é no sentido de silenciá-la. Assim, deve permanecer indizível e inaudível necessitando para tanto que todos os seus sinais sejam ocultados, o que de algum modo pode favorecer as posturas que acolhem uma abordagem defensiva frente a morte.

Mas qual a relação entre o tema da morte e cuidados paliativos? Paliar não necessariamente remete aos cuidados dos que estão em iminência de morte e a morte não diz respeito apenas à morte física, mas a uma gama de outras mortes simbólicas, sendo que, a confirmação da ausência de possibilidades terapêuticas curativas favorece a emergência do tema da morte e a trás para o centro da questão.

O profissional de saúde ao se deparar com a doença incurável e que exige uma evidência de que os recursos são escassos pode ter a sensação instantânea de impotência recusando-se em aceitar a perda, como retrata indignada a fala desta profissional: “Muito estressante! Porque eu não gosto de não ter possibilidades, eu não gosto [...] Digamos que eu sou mimada e não gosto de perder! Principalmente pra doença!” (11)

O hospital é uma instituição que possui uma função definida e de acordo com a Organização Mundial de Saúde (2000) é destinado a assegurar uma assistência médica completa, curativa e preventiva à população. Dentro desta perspectiva torna-se imperioso responder: o hospital está preparado para receber pacientes moribundos? A morte possui um lugar não associado ao lugar do fracasso ou da impotência? Indagações complexas, exigindo-se responder também qual o lugar da vida e sobre as percepções em relação à própria finitude.

As mudanças históricas e culturais ocorridas no ocidente referentes à atitude diante da morte, como bem retrata o historiador Ariès (2001) trás a morte do seio familiar para os hospitais, para o domínio da medicina, porém não houve espaço para este aspecto no cotidiano hospitalar. Ariès (2000, p. 226) alerta para a “crise contemporânea da morte”, enfatizando a forma como os homens silenciaram diante da morte, agindo como se ela não existisse, explicando:

Se a literatura continuou seu discurso sobre a morte, com a morte suja em Sartre ou em Genet, por exemplo, os homens comuns tornaram-se mudos, comportando-se como se a morte não existisse. A defasagem entre a morte livresca, que permanece loquaz, e a morte real, vergonhosa e motivo de silêncio é, aliás, um dos caracteres estranhos mais significativos de nosso tempo.

Este silêncio descrito acima pode ser perfeitamente compreendido como o silêncio contido no mecanismo de defesa predominantemente utilizado pelos profissionais de saúde

diante da morte, a negação, que aliada às tecnologias de alta complexidade geralmente encontradas em hospitais, mascara e disfarça a morte para todos: equipe, paciente e família (Da SILVA et al., 2009).

O avanço tecnológico, o prolongamento da vida, a cura de doenças antes fatais, a alta complexidade de tratamentos para doenças como o câncer, a AIDS, dentre outras, tornam-se motivações poderosas para a onipotência dos profissionais de saúde, e afastam a possibilidade de se tratar de aspectos cruciais como o cuidar no morrer. O “golpe” sofrido com a possibilidade da morte de um paciente é expresso como a perda de uma batalha.

O hospital segundo Hass e Patrício (2000) pactua com a negação da morte junto as seus trabalhadores. Assim, concorda-se com Zorzo (2004) que, para que o moribundo seja assistido de forma integral e com uma assistência de qualidade, será necessário que a filosofia do hospital seja pautada na sua dignidade e respeito pela sua autonomia, permitindo sua participação ativa sobre o tratamento, e sobre a sua vida e sua morte.

Ao realizar uma pesquisa em um hospital universitário Roncarati et al. (2003), na busca em defender a necessidade de cuidados paliativos em um hospital geral, questionando os colaboradores da ala pediátrica se identificavam alguma criança com indicação desses cuidados, obteve como resposta “nenhuma criança”, argumentando a enorme dificuldade por parte de profissionais de saúde em reconhecer a situação de terminalidade da criança, acrescentando ainda que identificou que esta atitude leva ao desencadeamento de um cuidado preponderantemente distanásico¹⁸.

A morte tornou-se algo tenebroso e amedrontador para todos. Para os profissionais colaboradores deste estudo, isto não é diferente, a negação da morte foi evidente em suas narrativas, ora com substituições de termos, ora com esquecimentos, e até mesmo não falando em seu nome.

Quanto à interdição da morte evidenciam-se além dos depoimentos, expressões de espanto com os questionamentos sobre a morte, fuga do tema proposto, reações emocionais e fisiológicas de alívio de angústia como suspiros e olhos lacrimejantes:

“Que ela saia, que ela saia bem! nunca penso que ela vai assim à óbito, sempre penso assim que ela vai sair. Sou muito assim, quando eu tô atendendo a minha esperança é que eu.. que essa [...] a criança saia!” (5)

“[...] por que que tão pequenininho tem que passar por tudo isso que tá passando?, ou seja, naquele momento ali eu não quero aceitar essa possibilidade pra criança!” (8)

¹⁸ O que se refere à Distanásia, ação predominantemente curativa e desapropriada à condição de pacientes moribundos, podendo prolongar sofrimento (KOVACS, 2007).

“[...] principalmente com criança, que a gente ver que é um ser que né?! Pô por que não sofre de uma certa idade pra lá, ainda não pode [...] né! Ainda não viu nada, ainda não pode viver a vida né?! não conheceu a vida né?!” (4)

A negação e interdição da morte da criança identificada no relato dos colaboradores deste estudo estão de acordo com os trabalhos apresentados por Boemer (1989); Spíndola e Macedo (1994), os quais destacam os movimentos percebidos nas equipes quando da percepção da iminência de morte interferindo no cuidado, dado ao vínculo estabelecido que oscila, ora com aproximação, ora com afastamento na tentativa de poupar sofrimento.

Segundo Kovács (2010), oculta-se a morte para garantir um poder ilusório sobre a vida do profissional que acredita ter recursos que possam combatê-la, escondendo sua fragilidade. A não possibilidade de cura e, por conseguinte a iminência de morte revela a fragilidade do profissional de saúde que não conhece ou não permite a possibilidade de paliar como um recurso fundamental nesta etapa.

No ano de 2005, os estudos realizados por Lago et al. e Tonelli et al. demonstraram que nas regiões Sul e Sudeste do Brasil o número de crianças que morreram em unidades de tratamento intensivo pediátrico aumentou consideravelmente. Segundo Kipper et al. (2005) somente no período de 1988 a 1998 o suporte avançado de vida¹⁹ foi de 6 para 30%, ou seja, crianças estão recebendo todo suporte técnico de manutenção da vida, mesmo que considerado fútil, até a parada cardiorrespiratória.

A luta dos profissionais de saúde contra a morte e a busca por recursos tecnológicos para manter a vida pode favorecer o distanciamento de uma postura integrativa e holística, necessárias diante de questões relacionadas ao homem. Cada vez mais, os aspectos essenciais que integram o ser humano, como os psicossociais e espirituais são esquecidos nas ações em saúde. Ao mesmo tempo em que este movimento tecnológico cresce com seus benefícios que não se contesta, promove por outro lado, sofrimento nos profissionais de saúde que vivenciam a morte de seus pacientes com sentimento de culpa e fracasso.

Neste estudo, a dificuldade em lidar com a morte daqueles a quem se prestam cuidados foi identificada nos relatos, mais particularmente de profissionais da área médica e de enfermagem:

“apesar de a gente dá [...] proporcionar os cuidados como se ela fosse ter alta, mas a gente acompanha tão de perto o sofrimento que as vezes a gente chega até a pensar que é melhor, mas nada é acelerado, a gente deixa naturalmente, né?!” (3)

¹⁹ É a utilização de drogas e equipamentos com a finalidade de reverter a parada cardiorrespiratória e manter a vida (Suporte Avançado de Vida em Pediatria: Insuficiência Respiratória e choque. Disponível em: http://www.saj.med.br/uploaded/File/novos_artigos/155.pdf.. Acesso em 16/02/2013.

“Olha, sempre vai ser difícil. É difícil da gente entender porque a gente quer sempre fazer um pouquinho mais, quando a gente se vê numa situação que pode fazer bem menos é difícil [...] então tu procuras dá o melhor sabe?!” (1)

“Mas sempre é assim: poxa! Fizemos de tudo, mas não foi dessa vez! E eu sempre digo: eu prefiro passar uma noite acordada, mas sentir que ficou vivo! né? que ainda tem chance de ficar sobrevivendo, mesmo que eu tenha que passar a noite acordada [...]”. (2)

“Será que ainda vale a pena fazer, assim [...] até porque tem alguns médicos que dizem não! Essa aqui não tem condições de fazer mais nada, vamos deixar assim, mas na realidade não é assim que se vive né?! a prática né?! A gente vai corre na hora, tem que fazer alguma coisa né?! O médico vai também entuba, acaba de dizer que, momentos antes que não era pra fazer nada, mas chega naquela hora a gente vai, né! [...] Que ver um ser morrer e não vai fazer nada, tem que fazer! Tem que fazer mesmo que não tenha mais jeito né?! A gente não pode dizer não, deixa só morrer né?! É difícil a gente fazer isso!”. (4)

Segundo Pessini (2001), os sentimentos de culpa e fracasso são sustentados por uma concepção biomédica e da tecnociência que diante da doença incurável transforma-se em uma obsessão conhecida como a “cura da morte”, uma negação da finitude que leva à utilização indiscriminada de recursos desnecessários, que caracteriza um tratamento fútil e causador de mais sofrimento e prolongamento deste, nos casos de doenças incuráveis e em fase avançada, que se denomina obstinação terapêutica, berço da distanásia²⁰.

A obstinação terapêutica é uma evidência significativa na prática de cuidado dispensado à criança com doença sem cura e em processo de morte nos relatos dos colaboradores desta pesquisa. Ainda a respeito da obstinação terapêutica vale destacar que essa conduta não é condizente com os pressupostos de cuidados paliativos.

Neste sentido, paliar significou a morte dos recursos de cuidado que estes profissionais dispunham, levando-os a busca de prolongamentos de medidas terapêuticas desnecessárias na busca de uma “cura para a morte”.

Apesar da maioria demonstrar frustração e obstinação diante da finitude, os profissionais que atuam na área psicossocial, mesmo sem formação específica em cuidados paliativos, indicaram aceitar as limitações dos recursos curativos, como apresentado nos relatos a seguir:

“acho fundamental que a família saiba realmente o que está acontecendo, do diagnóstico dessa criança, do que pode acontecer com ela futuramente, e o que ela pode colaborar, né?! A gente trabalha muito com a questão da política de humanização, quando a gente tá com um paciente nessa situação, nós buscamos sempre tá envolvendo toda a família, né?!” [...] o pedido de visita de mais de uma

²⁰ Distanásia: termo designado a manutenção dos tratamentos invasivos em pacientes sem possibilidades de recuperação, obrigando pessoas a processos de morte lenta, ansiosa e sofrida. (KOVACS, 2007)

pessoa aqui dentro, nós procuramos organizar essa visita, pra trazer esses familiares pra um contato, ou até mesmo pra uma despedida, é necessário e realmente acontece, já tivemos situações na clínica então tentar facilitar da melhor forma possível essas visitas levando em consideração as rotinas do hospital e se realmente essa criança tem condições de tá recebendo esses familiares também, mas isso sempre quando existe o pedido do acompanhante, não assim uma conduta imposta, é um pedido que não vem do profissional em si. (7)

“O que, qual é a percepção da criança a respeito disso, da família, né? Porque eu já tive experiência com algumas crianças que por mais que não [...] não tenha sido dito verbalmente, ela tenha trazido a questão da morte, mas ela trouxe no desenho, ela trouxe algumas preocupações que ela dizia, né? Então vê como é a percepção disso, mediante aquilo que a criança traz eu poder trabalhar, se é pensando por exemplo, uma que dizia assim: como é que vocês vão ficar? Aí então procurar tranquilizar né? Que todo mundo ia ficar bem, que ela podia descansar, né?” (8)

[...] não só com o brinquedo, mas o brincar também com o desenho, a pintura, tudo que possa favorecer a criança se expressar, pra gente conseguir entender o que ela tá dizendo, como ela tá dizendo pra gente poder intervir, mas acho que além disso, também tem um olhar pra família, o que a família sabe, do que ela compreende, muitas vezes são crianças que a gente nunca teve contato nenhum que já chegam graves, muito graves! (8)

A respeito da ortotanásia²¹ apenas um profissional que mesmo tendo identificado dificuldades em lidar com a morte de crianças referiu-se à esta²² como conduta ideal à criança em tais condições:

“Hoje a gente caminha em relação à ortotanásia que é que a criança tenha um final de vida, uma morte menos dolorosa possível, se ela realmente tá definido que ela tem uma doença que não tem nenhuma perspectiva de cura, hoje a orientação é não prolongar essa vida, então não adianta tá entubando a criança, tá fazendo medidas, drogas vasoativas, e remédios que vão prolongar aquela vida, hoje a orientação da ortotanásia que foi aprovada pelo conselho de medicina é exatamente essa postura.” (12)

De acordo com Piva, Garcia e Lago (2011), ao atender um paciente em fase final de doença grave e incurável o médico deve “[...] evitar a obstinação terapêutica assim como prover a oferta de cuidados paliativos. Por outro lado, o descumprimento dessas diretrizes nessa situação é que representa falta ética.” (p.81)

Também chamo atenção para a identificação por parte de um dos colaboradores daqueles mais aptos a lidarem com as questões relacionadas com a morte, reconhecendo suas limitações frente as perdas. Nestas situações solicita o apoio destes profissionais como suporte ao seu desamparo e para assumir a responsabilidade deste cuidar, como apresentado no relato: “[...] eu ainda não cheguei lá, sou muito covarde, assim eu tenho que me encher de

²¹Ortotanásia: Termo utilizado pela bioética para qualificar a morte digna de pacientes com doenças incuráveis e em cuidados paliativos, sem utilizar recursos desnecessários de prolongamento da vida e do sofrimento.

coragem pra ir dá a notícia, e se eu puder eu chamo a psicóloga e a assistente social (gargalhadas).” (11)

Dentre os princípios e diretrizes para cuidados paliativos, destaca-se a prática interdisciplinar, onde o compartilhar e discutir os casos em equipe torna-se uma ferramenta extremamente útil, além de favorecer o fortalecimento dos vínculos entre a equipe em si, e entre a equipe, pacientes e seus familiares, estimulando a troca e a comunicação efetiva e decisiva no cuidado (MELO; CAPONERO; FORTE; BOUSSO; POLES, 2009; PIVA, GARCIA; LAGO, 2011).

A equipe de saúde em uma postura defensiva, assim como familiares e crianças, segundo nos coloca Kovács (2010), poderão tornar a comunicação deturpada e superficial, na tentativa frustrada de diminuir o sofrimento, e mascarar a situação de perda iminente, buscando mútua proteção, ocultando-se sentimentos e verdade, no que ficou denominado de “conspiração do silêncio”.

A respeito da comunicação equipe-paciente-família essa pode acontecer num cenário de mensagens no qual todo o sofrimento do familiar cuidador será recompensado pela manutenção da vida, como ilustrado no relato a seguir, quando um profissional tenta explicar a uma mãe os objetivos do cuidado ao seu filho:

“Esse é o objetivo da gente! E eu sempre digo pra mãe: não interessa se a senhora vai dormir embaixo da cama, vai dormir numa cadeira, o importante é que todo o sofrimento vivido aqui ele tenha resultado, de levar seu filho vivo pra casa! Viu?!.” (2)

Inevitavelmente esta questão da comunicação é fator primordial aos cuidados paliativos, como no coloca Guimarães (2008a) e Ferreira e Queiroz (2010), que consideram como princípios destes cuidados uma atitude ao cuidar e boa comunicação. A atitude ao cuidar envolve considerar a individualidade, diferenças culturais e sociais dos pacientes, assim como a garantia da participação destes nas decisões acerca de sua saúde e uma demonstração por parte do profissional de quanto ele se importa com o paciente.

Falas como essas também foram evidentes nos estudos de Zorzo (2004), e que representam uma postura que não deveria ser utilizada uma vez que poderá perturbar e influenciar negativamente no processo de luto dos pais e familiares, que necessitam segundo Lunardi Filho et al.. (2001), de um profissional capaz de orientar e intervir de forma clara e fidedigna sobre os acontecimentos, procurando manter um equilíbrio entre a realidade dos fatos e o respeito à esperança presente.

No tocante ao processo de comunicação em cuidados paliativos, Kovács (2010) e Kurashima e Camargo (2007) recomendam que este seja realizado com empatia e respeito, favorecendo um vínculo forte e verdadeiro. As autoras destacam ainda que os sentimentos dos profissionais envolvidos podem interferir na comunicação com o paciente e sua família como o demonstrado neste estudo.

Quando se trata da criança este desafio é ainda maior, visto que a morte nesta etapa do ciclo vital é compreendida como uma inversão, uma interrupção brusca e ilógica para a maioria da sociedade. Isso é verdade também para todos os colaboradores deste estudo os quais referem não aceitar a morte da criança por considerá-la injusta e precoce, buscando justificativas místicas ou religiosas para compreendê-la:

“A equipe toda se comporta unânime! Toda pra baixo. Todo mundo sofre de certa forma com a perda, ninguém gosta de perder criança, do médico ao técnico, auxiliar, ninguém gosta de perder criança! É difícil pra toda a equipe, a equipe luta até o fim!”. (11)

“eu acho que realmente era uma coisa que não deveria acontecer, a criança acabou de chegar no mundo”.(8)

“Então pra mim apesar de trabalhar, tratar da morte com naturalidade, mas realmente quando se trata de criança, o assunto não é tão natural assim! não é encarado tão natural! né?! a gente sempre se pergunta, se questiona por que isso acontece com criança? Por que, se já é difícil falar de morte e trabalhar mesmo com adultos e idosos, aí pelo menos é uma coisa que pelo menos a gente sabe que é da ordem natural, quando se trata com criança realmente é mais difícil”. (7)

“Acho muita injustiça do papai do céu! (risos) [...] é uma coisa que [...] o certo era seguir a natureza, os mais velhos irem morrendo né?! não as crianças, principalmente algumas que sofrem muito! Sofrem muito pra morrer!”(12)

“Que a gente realmente espera que a gente só morra adulto, pais morram primeiro que os filhos, então pra mim é muito difícil realmente isso, vê que uma criança entra em sofrimento físico, emocional e morre mesmo!” (7)

Estes dados estão de acordo com os apresentados por Combinato e Queiroz (2011), que ao estudarem profissionais de saúde diante da morte da criança, evidenciaram sentimentos correlatos e compreensão da morte como ruptura e interrupção brusca da vida e diretamente relacionada a uma conspiração divina.

A morte da criança interpretada como interrupção do ciclo de vida evidenciado aqui e sua relação direta com a vivência de sentimentos de impotência, frustração e sofrimento de seus cuidadores, são amplamente confirmadas nos estudos de Costa (1998), Hoffman (1991), Spíndola (1994) e Macedo (1994).

De acordo com o tipo de morte presenciada, os profissionais referem significados e sentimentos diversos e distintos, sendo intensificado o sofrimento quando da morte repentina e inesperada da criança, geralmente por uma situação aguda, que possua uma evolução rápida sem dar possibilidade de prever o acontecimento desagradável, como relatado a seguir:

“Quando tá doente a clínica já tá toda ali, tu vais te acostumando com aquela ideia no teu dia-a-dia, mas quando é de repente, é totalmente diferente a equipe se desestabiliza, a gente fica, a gente fica assim até sem chão!” (1)

“Ah! Eu fico arrasada! Risos [...] eu fico muito sensibilizada principalmente, fico p da vida mesmo! Risos [...] porque é [...] principalmente os mais agudos tipo meningococemia [...] septicemia que são doenças que podem ser revertidas e não ,não [...] a criança não responde à terapêutica, aí a gente fica com aquela sensação de perda mesmo!” (11)

“[...] eu já me vi diversas vezes, desejando a morte da criança! E a própria mãe também chegar num desgaste emocional tão grande e dizer pra equipe, não daqui eu não aguento mais ver meu filho sofrer e eu espero que seja feito o melhor pra ele, pronto eu entrego ele na mão de Deus [...] e eu também cheguei por diversas vezes ter esse desejo!” (6)

“É [...] eu acho que eu tenho dois pensar! Um que seria um pensar distante de lá, né? De [...] seria um pensar lógico, morrer é um tempo, né? Mas quando a gente tá ali dentro, vivenciando tudo isso a gente se pergunta muitas vezes porque criança tem que adoecer, porque criança tem que morrer! [...] Então eu acho que eu tenho esses dois momentos. Que passa no real ali no dia-a-dia, e outro que é mais racional, né? Mas eu acho que o racional ela vem mais quando a gente tá distanciado [...] Então eu acho que eu tenho um choque inicial me deparar mesmo com dez anos, mas depois vem o racional [...]” (8)

Esses resultados estão em concordância com Carvalho (2009) e Combinato e Queiroz (2011) os quais destacam que a morte de uma criança como consequência de uma doença progressiva, crônica e de evolução lenta e previsível tem um significado distinto da morte ocasionada por um evento agudo ou violento, mas afirma ser sempre uma perda inaceitável e irreparável.

O contrário ocorre quando a morte é repentina e súbita, onde não há tempo para o processo de luto antecipatório de familiares e profissionais, segundo nos afirma Kovács (1992), gerando um impacto permeado por desorganização, paralisação e impotência, dificultando o processo de luto. Estes aspectos serão mais bem discutidos na sessão posterior, quando da análise do sofrimento demonstrado por estes profissionais. Todos estes aspectos estão corroborando com os estudos de Combinato e Queiroz (2011) e Costa e Lima (2005).

Costa e Lima (2005) refere que nos casos de prolongamento do sofrimento do paciente em caso de doenças crônicas podem gerar sentimentos ambivalentes naqueles que cuidam, como o desejo de que a pessoa morra para aliviar o sofrimento de ambos e, ao mesmo tempo, sentimento de culpa por ter tal desejo.

Em meio ao sofrimento e modos de lidar com a morte, considerando-a um fracasso e promovendo, com isso, uma luta, onde de um lado estão os profissionais com seus recursos terapêuticos e do outro a doença e, de fora, geralmente os maiores interessados, paciente e família.

Contudo, mesmo frente à intempérie que a morte suscita, a minimização do sofrimento, o bem-estar da criança e a humanização são referendados pelos colaboradores, como observadas nos seguintes relatos:

“[...] as crianças que tinham possibilidade de tá brincando, se entretendo com atividades lúdicas pra minimizar é [...] esse espaço, esse período na verdade, que é difícil, de hospitalização, o sofrimento das, das intervenções né?! Dos técnicos, medicação, enfim tá fora de casa, tudo isso eu tava procurando sempre intervir visando isso, minimizar o máximo, fazer com que elas se sentissem o mínimo mais invadidas ainda, mais sofridas!” (6)

“É sempre fazer alguma coisa, alguma coisa que possa surtir positiva pra criança, alguma coisa pro seu bem estar.” (10)

“[...] acho fundamental que a família saiba realmente o que está acontecendo, do diagnóstico dessa criança, do que pode acontecer com ela futuramente, e o que ela pode colaborar, né?! A gente trabalha muito com a questão da política de humanização, quando a gente tá com um paciente nessa situação, nós buscamos sempre tá envolvendo toda a família, né?!” (7)

Segundo Carvalho e Azevedo (2009) apud Santos (2009 p.166) citando Rodrigues (2006) afirmam: “A morte sempre existiu e sempre existirá, ela é parte integral da existência humana, é a única certeza absoluta no domínio da vida”. Quando se trata da morte da criança, os resquícios de aceitação e conformismo com a certeza caem por terra, uma vez que para a concepção atual a respeito da morte, esta perda toma um significado de tragédia, de ruptura de sonhos, de um projeto com objetivos não concluídos, de uma mutilação como descreveu Rubem Alves em seu livro “*O médico*”.

É possível saber lidar com isso? Existe uma preparação para o enfrentamento destas situações na prática diária de cuidar de crianças com doenças incuráveis e que ameaçam a vida e que escancaram a morte?

De fato, há uma grande necessidade de se conhecer mais sobre as crianças que sobrevivem e que dependem de alguma tecnologia para viver, incluindo as referências epidemiológicas, que possam favorecer a tornar visível esta parcela da população que ainda está invisível ou ao menos mantida escondida da realidade da saúde no Brasil e aos olhos das ações integrais.

A concepção dos cuidados paliativos como uma nova compreensão acerca dos cuidados dispensados as pessoas com doenças incuráveis, crônicas e progressivas, centrada na produção de ações e terapêuticas que não buscam a cura e o salvar vidas a qualquer custo, parece ser a saída ou o início de uma mudança nas concepções de profissionais de saúde em todos os níveis de atenção e principalmente nos ambientes hospitalares, onde ainda há escassez de espaço para este pensamento.

O paradigma paliativo chama atenção sobre as mudanças necessárias a forma de lidar com a finitude, sendo a morte concebida como natural e integral na condição de humano, e ao invés de ser negada, interdita, combatida ou negligenciada.

Descobrir que é possível cuidar e que se tem muito a fazer diante da visão de que os recursos haviam acabado, e poder reconhecer este cuidado integral como terapêutico e de grande importância aos que necessitam dele, será o momento em que o profissional descobrirá que cuida para além de um paciente, cuida de um sistema do qual toda a sociedade faz parte e se beneficia.

CAPÍTULO VIII - APEGOS E A EXPERIÊNCIA DO LUTO: ENCONTROS E DESPEDIDAS

*Por muito tempo achei que a ausência é falta.
E lastimava ignorante, a falta.
Hoje não a lastimo.
Não há falta sem ausência.
A ausência é um estar em mim.
E sinto-a branca, tão pegada, aconchegada em meus
braços,
Que rio e danço e invento exclamações alegres,
Porque a ausência, essa ausência assimilada,
Ninguém a rouba de mim.*

Carlos Drummond de Andrade

De acordo com Bowlby²³ apego refere-se a um conjunto de condutas inatas exibidas pelo bebê, que promove a manutenção ou o estabelecimento da proximidade com sua principal figura provedora de cuidados, a mãe, na maioria das vezes. O repertório comportamental do comportamento de apego inclui chorar, fazer contato visual, agarrar-se, aconchegar-se e sorrir. A partir de seus estudos descarta a ideia do impulso primário e afirma que a relação entre o bebê e sua mãe não se desenvolve pela alimentação; mas sim, pelo sentimento de segurança (Bowlby, 2004).

De acordo com o autor, desenvolveram-se ao longo da história, por intermédio de relacionamentos, os “modelos de apego” que são integrados em uma estrutura de personalidade, na forma de modelos internos de funcionamento que determinarão as características de *self*, frente às situações da vida (BOWLBY, 1989, 1990, 1997).

Para Bowlby (1998) a ameaça de perda gera ansiedade, e uma perda real, tristeza profunda. Um aspecto básico na teoria do apego de Bowlby (1998) aborda a tendência, no ser humano, de estabelecer vínculos afetivos fortes, estreitos, que é o caminho para entender a reação emocional que ocorre quando esses vínculos são quebrados. A morte de uma criança ou até mesmo sequelas relacionadas à doença, podem tornar-se um dos momentos mais difíceis na dinâmica familiar, considerando os vínculos estabelecidos entre seus membros e as relações que foram construídas e rompidas.

O luto é compreendido segundo a Teoria do Apego como um aspecto negativo do vínculo e uma resposta à separação. Apóia-se na compreensão de que é básica da natureza

²³ John Bowlby (1907-1990) Inglês psiquiatra e psicanalista Membro do Grupo Independente, um especialista em psiquiatria Infantil e diretor do prestigiado Tavistock Clinic, em Londres, foi uma das principais figuras do movimento psicanalítico Inglês. Disponível em <http://psicopsi.com/pt/bowlby-john/>. [Acesso em 15/02/2013].

humana a busca por laços emocionais mais íntimos com pessoas que consideram especiais e isto se dá durante todo o ciclo vital. Diante da perda é natural que ocorra o processo de luto, enfatizando que este é compreendido enquanto processo e não um estado.

O processo de luto implica em quadros diversos, o que pode ser observado à medida que se dispara o sinal de alerta com a proximidade da separação, aqui trato da possibilidade da morte, o indivíduo terá que lidar com a ausência ou perda da figura de apego segura, e inevitavelmente enfrentará uma experiência que poderá ser permeada por medo, terror, e daí é possível compreender o sofrimento que é, segundo Bowlby (1997), uma reação universal, quando se perde a figura de vínculo.

A relação próxima e o envolvimento emocional foram descritos por sete dos colaboradores de forma clara e determinante, levando a considerar uma forte identificação com as crianças e suas mães, originando sensações e reações que possibilitam afirmar que estes profissionais vivenciam o luto quando da morte da criança a quem estão apegados, como indicado no relato abaixo:

“É bem difícil, até porque você como mãe se coloca no lugar e vê que é uma situação bem difícil sempre tem aquele fiozinho de esperança, aquela luzinha lá no fim do túnel.” (10)

“Eu sofro muito quando eu vejo uma criança grande morrer! Penso nos meus filhos no período que eles tavam antes dos doze anos, quando eu tive que trabalhar na pediatria e tinha meus filhos menores em casa, sabe?! Então tem gente que não consegue trabalhar, é uma coisa difícil.” (2)

“[...] a equipe sente muito porque tá ali no dia-a-dia investindo, né?! Cuidando muitas delas são mães, muitas delas tem filhos, tem parentes, crianças na família, então, percebo assim, elas fazem um investimento muito grande nessas crianças!” (6)

Estes achados corroboram com os de Costa e Lima (2005), sendo o luto presente nos profissionais de enfermagem quando da perda da criança sob seus cuidados.

Autores afirmam que ser mãe de uma criança com doença grave, sem cura e em processo de morte após longo período de hospitalização é um fator de risco importante para luto complicado (BOWLBY, 1998b; PARKES, 1998). A identificação com essas mães é um fator marcadamente presente na fala desses profissionais, e muitos até referem-se a ser mãe como um fator que torna o trabalho mais difícil e doloroso, pois seria inevitável a relação direta entre as histórias de vida dos profissionais com as famílias e crianças sob seus cuidados.

De acordo com Andrade (1998) o cuidado adequado e a atenção relacionada à família nestas ocasiões estão na capacidade de se colocar no lugar do outro, aproximando-se de conhecer a pessoa assistida e procurando empaticamente compreender suas emoções e necessidades.

O encontrado nestes relatos se aproxima mais de uma identificação que mobiliza ansiedade e angústia, a uma relação de empatia. Isto se torna mais evidente quando aprofundo a compreensão com as manifestações de evitação expressas diretamente e ritualizadas numa rotina tensa e aflita para que os pacientes não morram sob seus cuidados.

Evidencio no trecho a seguir o relato de um profissional que diante da possibilidade de morte iminente realizava todos os procedimentos possíveis e aliado a isso um sentimento misto de fé e esperança fantasiavam que estas ações poderiam evitar a morte da criança:

“[...] graças a Deus não foi no meu noturno! E ela também não morreu no meu noturno, mas toda noite, todos os noturno que eu vinha trabalhar, eu chegava e perguntava: _ e a fulana?, ainda tá entubada, então eu corria com tudo de melhor que eu não queria que ela parasse no meu noturno!” (2)

Zorzo (2004), em concordância com estes resultados, discute que este processo de morte e morrer representa um momento de dor, sofrimento e medo, que gerados em certa intensidade desencadeiam nos profissionais a postura de fuga ou proteção, onde recorrem à espiritualidade como forma de poupá-los da experiência.

Além da identificação com as mães, nos relatos são identificados que há uma vinculação com as crianças por diversos fatores como tempo de internação, relação estabelecida e até mesmo a condição de estar fora de possibilidades terapêuticas de cura e final de vida, e a partir desse vínculo percebem o sofrimento que a separação pela morte acarretará:

“Apesar de não ser um parente, é uma pessoa que você está acompanhando, é um ser humano que você tá vendo que tá perdendo a vida, que vai deixar de conviver com a família e até mesmo com a gente, mesmo que essa convivência seja muito pequena, então esse sofrimento a gente observa em todos os óbitos, mas quando existe um envolvimento maior, óbvio!” (7)

“Quando a equipe tem uma ligação mais próxima, a gente observa um sofrimento muito grande! um sofrimento não só no momento do óbito! Mas durante todo o processo de acompanhamento, a gente vê um envolvimento emocional muito grande, né?!(8)

“[...] eu percebo que as pessoas se envolvem muito ainda, é o que eu falei, a maioria é mãe [...]”. (3)

“[...] a assistência é dada da mesma forma pra todos os pacientes que estão na clínica, mas o envolvimento não é o mesmo! claro que em algumas situações a gente acaba, é [...] elegendo uma criança em detrimento de outra, mas esse envolvimento depende muito disso, pelo menos é o que eu observo, o comportamento muda!” (7)

Esses resultados estão de acordo com os publicados por Costa e Lima (2005) onde enfatizam a relação entre o vínculo estabelecido e a intensidade do sofrimento vivenciado pelo profissional, referindo ao tempo de internação e a associação da criança com membros familiares, como se estivessem perdendo alguém da própria família.

Neste sentido, Cavacami (2008) contribuiu com uma das poucas dissertações realizadas nos últimos dez anos abordando a temática dos significados para profissionais, especificamente o pediatra, acerca do cuidar de crianças com doença incurável, no caso, o câncer, e concluiu que este profissional, assim como os achados até então apresentados, vive uma relação humana extrema, e que o longo tratamento do câncer, o inconformismo com o processo da morte da criança, a projeção para sua condição de pai e mãe, o vínculo, a angústia na procura da objetividade, a sensação de fracasso, isso tudo revela um trabalho sofrido.

De modo oposto, para outros, experiências envolvendo intenso sofrimento em virtude do forte vínculo com a criança que morrera após receber cuidados da equipe tornaram-se tão significativas para alguns que passam a justificar modos de lidar com situações difíceis como a morte, em geral com afastamento de vínculos através do não envolvimento pessoal com a criança e sua família, frieza e falta de sensibilidade, considerando a atitude como autodefesa:

“Pra mim já foi pior, eu já chorei por isso, já chorei junto, hoje eu tento não me [...] é [...] me envolver tanto com esse sofrimento, eu acho assim, talvez seja uma forma de me proteger, uma forma de proteção eu atendo, eu não sei se isso é uma forma de desumanização, eu acabo não deixando de ter compaixão com aquela situação, mas eu acabo me protegendo [...] já chorei, já fui pra enterro, já abracei a mãe, chorei junto, mas hoje não faço mais isso, não sei se eu [...] (gargalhada) vão ter várias risadas minhas aí! [...] não sei se é postura profissional, se eu tô correta, mais uma proteção, não sei, uma proteção afetiva mesmo, minha!” (9)

“Procuro não me envolver, mas já tive envolvimento com uma criança, e foi uma criança que marcou muito! [...] ela morreu aos 12 anos, graças a Deus, eu pedia sempre eu tinha assim, [...] eu não sei por que [...], por exemplo, daqui essa parte dos olhos dela era muito parecido com meu filho mais velho, e eu não sei se isso me aproximou mais dela, ou porque ela era uma criança muito meiga, muito carente de pai separado entendeu?!” (2)

“O sofrimento é bem intenso, se comparado aos demais, principalmente do profissional que tá acompanhando em si, da técnica que tá todo dia ali ao lado, que tá manuseando o paciente, o pediatra que quando perde uma criança, de certa maneira se sente impotente, o profissional que tá fazendo o acompanhamento psicossocial também, que vê o sofrimento da família e daquela criança, principalmente quando é um paciente que já esteve conosco por muito tempo ou que

já teve com a gente em várias internações, então o sofrimento pra mim é bem maior nessas situações.” (7)

Em concordância com os resultados de Kovács (2010) e Costa e Lima (2005), o vínculo destacado como intensificador de sofrimento estava relacionado com o tempo de internação da criança, neste caso, crianças com vários anos de tratamento e sucessivas internações eram vinculadas com a equipe e quando de sua morte o sofrimento era mais intenso.

É importante destacar que a maioria dos casos relatados com o intuito de ilustrar estes processos eram referentes a pacientes com Fibrose Cística e AIDS, doenças crônicas e incuráveis, elencadas pela OMS como doenças que requerem cuidados paliativos, aqui relacionadas a intenso sofrimento pelo vínculo gerado pelas sucessivas internações.

A partir do exposto, afirma-se que há a vivência do luto relacionada a uma perda anterior por parte dos profissionais de saúde colaboradores neste estudo, onde relatam que vivenciam a perda dos pacientes com sentimentos que promovem uma mudança em suas atitudes diante de outras situações parecidas, mesmo sem manifestar as emoções e evitando o vínculo para poupar-se de novas sensações.

Em relação a este modo de agir diante da iminência de morte da criança apresentamos as contribuições de Parkes (1998) para compreender que quando há intenso sofrimento diante de experiências de perda, que podem ser inclusive aqui consideradas as perdas dos recursos e técnicas que podem curar e salvar haverá influencia dessas vivências nas atitudes demonstradas em outras futuras.

Isto é relacionado à “confiança básica” compreendida como o desenvolvimento de uma expectativa confiante que se dá ainda na infância, e se refere ao confiar que após o afastamento da mãe esta retornará; quando a mãe é necessária lá ela estará; quando a criança chora ou procura por ela, ela poderá ser encontrada (ERIKSON, 1990 apud PARKES, 1998). Portanto, quando o profissional de saúde se depara com uma experiência de perder, com a vivência de sentimentos de impotência, culpa e fracasso, ao entrar em contato novamente com a ameaça de uma morte iminente de outra criança com doença incurável, este vivenciará novamente os sentimentos desagradáveis com a situação que não encontrou recursos para lidar de forma confiante, este poderá ser dominado pelo desapontamento e desmotivação em investir na relação prejudicando a qualidade do cuidado dispensado.

Estudos (PAPADATOU, 1997; KAUNONEN, 2000; MARTINS, 2000; PAPADATOU et al., 2001; SCHRAMM, 2002; CANDIDO et al. 2005) contribuem no sentido de identificar que profissionais de saúde diante do paciente em iminência de morte

apresentam sentimentos correlatos ao processo de luto, tais como: choque, medo, aversão, injustiça, alívio, cobrança quanto à limitação de sua assistência, raiva e tristeza.

Diante das situações colocadas pelos profissionais participantes desta pesquisa destaca-se como reação e modo de lidar com essas situações diversos estilos e posturas permeados de mecanismos de defesa como a negação, além do embotamento de emoções e sentimentos, ou até mesmo, cronicidade de sofrimento.

Este cenário gera a necessidade de atenção em relação à saúde dos trabalhadores e à qualidade do cuidado dispensado às crianças gravemente enfermas e seus familiares, como revelados nos relatos a seguir:

“[...] tava gestante, foi essa única licença que eu tive de três dias, que eu tive um pequeno sangramento [...] quando eu chego aqui, me deparo com uma criança linda! Bem gordinha, tudo, parando na enfermaria! [...] . me deu assim [...] descontrolei quando eu vi a criança, até hoje eu falo me sinto [...] a gente se sente assim né?!(emocionada) [...] eu comecei a me sentir mal na hora tentando lá ajudar mas, minhas pernas não controlei as minhas pernas, as minhas mãos, que as meninas vieram correram, me botaram sentada nesses [...] , mas eu chorava! Chorava !chorava! chorava! (4)

“A gente tem que se redobrar no momento que a gente tá trabalhando, porque quem tá com a sensação de perder é o acompanhante, é o pai, é a mãe, ou seja a tia, a cuidadora direta daquela criança! tá! ela é que tem a sensação de perda, não é a gente! A gente vai lá e vai fazer os cuidados, então a gente tem que ser artista!” (2)

Em relação ao processo de luto acordado com a definição trabalhada por Bromberg (2000) que se refere a um conjunto de reações a uma perda significativa, no caso destes profissionais, a perda dos recursos técnicos e onipotência, somados ao investimento na relação com a criança e sua família, e por enlutamento considera o processo de adaptação a essas perdas.

Quanto à preocupação com a saúde mental dos profissionais, onde a maioria desempenha suas atividades há mais de 10 anos na instituição submetidos à vivência diária com estas crianças por um longo tempo, estão vulneráveis às situações geradoras de angústia e estresse.

Para Bromberg (2000) e Franco (2010) as manifestações do processo de luto se dão por sintomas psicológicos e somáticos, e compreende desde a sensação de falta de ar, vazio no abdômen, tendência a suspirar como intenso sofrimento subjetivo. Estas respostas adaptativas são perfeitamente esperadas e necessárias para que se reestruture o papel do enlutado socialmente.

O luto pode ainda se caracterizar por manifestações afetivas e comportamentais, tais como: culpa, ansiedade, depressão, fadiga, choro, auto reprovação, perda do apetite, lentidão no pensamento e concentração, assim como dores, náuseas, nó na garganta, palpitações e suscetibilidade a doenças (WONG, 1997; BROMBERG, 2000).

Há de se considerar que na formação dos profissionais da área da saúde de um modo geral é preconizado a não manifestação de sentimentos e pensamentos e o não envolvimento com pacientes, mantendo-se a neutralidade e a objetividade como pressupostos de excelência nos cuidados. Portanto, o luto não é reconhecido, porém comprovadamente vivenciado e em virtude desta premissa é interdito e possibilita mais facilmente o adoecimento.

Nestas condições evidencia-se que a iminência de morte aliada a uma doença sem possibilidades de cura, exige deste profissional habilidade que pouco desenvolveu na sua educação e formação, promovendo ansiedade, angústia e insegurança, que inevitavelmente influenciarão nos cuidados:

“Eu procuro ser imparcial no envolvimento! Eu procuro o máximo não me envolver! Venho eu vejo o que tá traçado, planejamento de trabalho, e entendeu?![...] Aí eu dou um jeito e pego o material e venho e coloco então eu saio daqui com a minha obrigação de que eu fiz o melhor, entendeu?! Procuro não me envolver, mas, já tive envolvimento com uma criança, e foi uma criança que marcou muito! Por quê? Ela morreu véspera do dia das mães, e a mãe dela ainda liga pra mim, pra mim ir lá vê-la, e como eu vou dizer que não [...] era uma menina de fibrose cística e tinha 12 anos [...]”. (2)

“[...] a gente acaba ficando meio fria né?!, as vezes a gente tem essa atitude até como uma autodefesa, porque a gente não pode tá se envolvendo né?!” (3)

“A gente vê dentro da universidade todo um discurso da neutralidade, não envolvimento com essa família, mas pro ser humano e profissional é impossível [...]” (7)

“Pra mim já foi pior, eu já chorei por isso, já chorei junto, hoje eu tento não me [...] é [...] me envolver tanto com esse sofrimento, eu acho assim, talvez seja uma forma de me proteger [...]” (9)

Nestas condições evidencia-se que a iminência de morte aliada a uma doença sem possibilidades de cura, exige deste profissional habilidade que não desenvolveu na formação, promovendo ansiedades, angústias e insegurança, que inevitavelmente influenciarão nos cuidados.

Segundo Bowlby (1997), a base de segurança permite ao indivíduo explorar o meio e quando da perda da figura de apego, a perda da base segura, aqui considerada como os recursos técnicos de cura, ou seja, a sensação de “não tenho mais nada a fazer”, faz com que a

experiência de cuidar de crianças com doenças incuráveis e em iminência de morte torne-se assustadora e motivo de muito sofrimento.

Os achados nesta pesquisa confirmam que os profissionais vivenciam a perda de sua base de segurança, diante da criança com doença sem possibilidades de cura e iminência de morte demonstrando dificuldades em lidar com esses sentimentos, levando-os a sofrer e enveredar por atitudes no cuidar que podem prejudicar a relação com o paciente ou dificultar o reconhecimento deste sofrimento, como ilustra os trechos que seguem:

“É triste né! A gente querer fazer alguma coisa e não tem mais o que fazer né? Porque a gente sempre [...] por mais que as pessoas até perguntem pra gente: poxa! Vocês não ficam insensíveis de.. .né?!tanto lidar com isso e tudo, então a minha resposta sempre digo Não! É uma coisa do ser human, eu acho, né?!” (5)

“Então é meio como se as relações se enrijecessem, é meio como aquilo que ela disse de alguma forma tocou ela pessoalmente, então as vezes eu acho que existe um certo [...] uma certa frieza em lidar com isso, mas em outros momentos eu vejo a equipe muito mexida, muito abalada com o que acontece, e vejo as vezes muito sofrimento mesmo [...] Difícil, não é uma coisa fácil não! uma coisa que traz sofrimento, traz muitas vezes muitas perguntas, muitos questionamentos, mas uma coisa que eu aprendi é que se existe essa possibilidade de finitude, o que que a gente pode fazer?” (8)

O sofrimento expresso nestas narrativas é tratado por Doka (1989) e reafirmado por Kovács (2010) como luto não reconhecido, uma vez que os sentimentos e emoções diante da perda não são expressos e aceitos socialmente, inclusive são condenados a serem “controlados” e “dissimulados” em uma formação que não possibilita trabalhar as questões que envolvem a experiência para lidar com a dor e o próprio sofrimento.

Ao perguntar, por exemplo, como é cuidar de uma criança fora de possibilidades de cura e iminência de morte e seus objetivos no cuidado à elas, destacam-se as respostas:

“É bem difícil, até porque você como mãe se coloca no lugar e vê que é uma situação bem difícil sempre tem aquele fiozinho de esperança, aquela luzinha lá no fim do túnel [...] mesmo sabendo a esperança permanece!” (10)

“Que ela saia, que ela saia bem! nunca penso que ela vai assim à óbito, sempre penso assim que ela vai sair. Sou muito assim, quando eu tô atendendo a minha esperança é que eu.. que essa [...] a criança saia! [...] é, a gente sempre tem essa esperança assim, é a última que morre, eu tenho sempre esperança que vai sair!” (5)

São todas essas manifestações identificadas nos relatos dos colaboradores, compatíveis com o que Bowlby (1998a) coloca em relação às fases de luto diante da perda de uma pessoa querida. Dentre estas, conforme ilustrado nos relatos e manifestações que o autor chamou de

fase de torpor, onde se evita por mecanismo de defesa consciente ou inconsciente, o contato com o evento difícil de aceitar.

Ainda considerando o processo de luto conforme as fases propostas por Bowlby, os relatos referem-se a mais uma das etapas vivenciadas pelo enlutado, com manifestações de intensa tristeza e pesar balanceados por uma esperança, num movimento ambivalente, como apresentam os participantes deste estudo:

“Ah! Eu fico arrasada! (risos) [...] eu fico muito sensibilizada principalmente, fico p. da vida mesmo! [...] a criança não responde à terapêutica, aí a gente fica com aquela sensação de perda mesmo!” (11)

“A equipe toda se comporta unânime! Toda pra baixo. Todo mundo sofre de certa forma com a perda, ninguém gosta de perder criança, do médico ao técnico, auxiliar, ninguém gosta de perder criança! É difícil pra toda a equipe a equipe luta até o fim!” (10)

“Esse negócio de dizer que não sente é [...] quem disser isso acho que tá [...] eu sonho! Eu sonho com criança, Já cansei de sonhar! A gente sonha, a gente se emociona [...] eu vira e mexe eu sonho.. com crianças graves que morreram nesse dia, e que se tentou fazer tudo e não né?!..aí a imagem volta, volta!” (4)

Nesta fase de anseio e busca como descrita por Bowlby (2004), o enlutado começa a tomar consciência da perda inevitável e oscila entre a esperança de não perdê-la e o reconhecimento de que esta é irreversível podendo gerar sentimentos de tristeza mesclados com sentimentos de raiva pela frustração de não conseguir reverter a situação.

Ainda em relação à fase de anseio e busca, conforme Parkes (1998), há uma inquietação propiciada por pensamentos preocupados com a pessoa perdida, direcionando a atenção e podendo haver a invocação da pessoa perdida através de sensação de presença ou através dos sonhos. Foi presenciado durante a entrevista a uma profissional que após o atendimento de crianças que ela cuidava e que estava presente no dia de sua morte, vivenciava a experiência de invocar a criança perdida através de sonhos.

A terceira fase do processo de luto descrita por Bowlby (1990) é denominada desorganização e desespero, onde o enlutado reconhece a impossibilidade de reverter a perda, e que não é possível recuperar a pessoa perdida, vivenciando fase de desmotivação pela vida, apatia e depressão.

A respeito dessa fase, não foi possível identificar nos relatos dos profissionais de saúde colaboradores, características que nos remetem a mesma. No entanto, é importante refletir que a negação imperiosa na vida desses profissionais pode auxiliar na manutenção de sofrimentos ocultos e não expressos, o que poderá levar a um adoecimento.

Modos de reorganização e de lidar com o processo de luto de forma natural e, portanto, com uma compreensão acerca deste, foram trazidos por alguns profissionais, sendo que a maioria por ocasião das entrevistas, não fez referência a conscientização desse processo ou de ações destinadas a promover discussões com a equipe sobre o tema.

“[...] porque eu já consegui identificar o que que causava em mim, então eu acho que esse é o que é importante, você conseguir identificar o que que causa em você, e dá o espaço pra isso vir! Se possível trabalhar, se possível terapia! [...] só que aí uma coisa é você participar de fora entre aspas, como expectador do processo de alguém, e outra é coisa é você viver isso com ator principal dentro da tua vida e que aceitar a morte entre aspas, ou aceitar o processo de terminalidade, não quer dizer que você vai estar feliz, alegre e consciente com isso, né? Então é saber que você vai lidar com sua própria dor, mas você abriu espaço pra lidar com essa própria dor” (8)

“[...] sim, em algumas situações quando a gente acaba se envolvendo muito com o que acontece aqui no hospital, a gente sempre procura uma válvula de escape, né?! As vezes, marido, alguém que a gente realmente confia, levando a situação em si e o que a gente vivencia, o sentimento, o envolvimento, as vezes a sensação de que você poderia ter feito algo mais, em algumas situações [...] entendeu?! agora se sentir totalmente a vontade pra falar sobre isso, não! É mais assim como uma situação de escape mesmo!” (7)

A quarta e última fase descrita por Bowlby (1990) é a reorganização, que se dá quando a depressão e a desesperança diminuem e dão espaço a novas formas de lidar com a perda, com o aparecimento de novos investimentos afetivos em outros objetos, sendo que características dessa fase são também delineadas nos relatos. Neste caso, não necessariamente haverá um desapego da pessoa perdida, mas sim um mecanismo que integra a morte na vida do sobrevivente.

Esses achados também são favoráveis às hipóteses do luto como um processo dual, ou seja, o Modelo do Processo Dual de Luto, por Schut e Stroebe (1999) apud Mazorra (2009) que destaca basicamente dois modos de enfrentamento do trabalho de luto, que poderão elucidar as manifestações evidenciadas em cuidadores que experimentarão a situação de crise como aborda esta pesquisa. Estes destacam o enfrentamento orientado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração, que estarão presentes em todo o trabalho de luto, e indicam um modo de avaliação de processos complicados de luto (MAZORRA, 2009).

Para realizar o trabalho de luto é indispensável reconhecer e permitir expressar os sentimentos vivenciados, tarefa complexa, quando considerada a realidade do profissional de saúde e da sociedade em geral diante de uma concepção atual da morte interdita, onde a urgência é a “superação” do sofrimento com a interdição da dor e das emoções.

Apoiada em Kovács (2010), Santos e Bueno (2011), Palú, Labronici e Albini (2004), Doka (1989), Parkes (1998) e Carvalho (1996) enfatiza que não considerar as vicissitudes do processo de luto contribui ao aumento de adoecimento do trabalhador, com o aparecimento e agravamento de casos de depressão, contribuindo para o que os especialistas denominam Síndrome de Burnout²⁴.

Portanto, destaca-se que as ideias e concepções dos cuidados paliativos na prática desses profissionais podem contribuir ao entendimento do processo de luto, proporcionando uma reflexão do profissional quanto às possibilidades de aceitação da morte que não se pode evitar, e um sentimento de alívio do sofrimento desse profissional, diretamente relacionado ao cuidar que alivia sofrimento do paciente, como considerado por um dos colaboradores:

“[...] então foi dito que talvez ela não fosse sair da internação, então tudo que a gente pode fazer na internação pra que ela tivesse uma qualidade de vida, dentro do que ela podia ter, foi feito, e acho que isso me trouxe um certo alívio, pensar que não me interessa o quanto tempo ela teve, mas interessa que ela teve, no tempo dela, naquele tempo que foi dela e que isso fez bem pra ela.” (8)

Torres (1983) ao ressaltar a importância da educação e preparação para a morte defendeu que só será possível auxiliar ou preparar alguém para morrer quando houver por parte do profissional a elaboração de sua própria morte. Ao se deparar com a morte do outro, inevitavelmente, a autora deste estudo foi convidada a refletir sobre a própria morte, sentindo angústias em relação a isto, sendo que todos os que se dedicam a educar para a morte, terão que, de acordo com Torres (1983), compreender que todos fazem parte desta construção social de negação da morte, e que essa mudança exige desenvolvimento pessoal e profissional.

Esta reflexão remete-nos ao mito de Quirón, que ilustra a ideia do cuidador ferido. Quirón era um centauro na mitologia grega, e detinha grandes conhecimentos que lhe foram transmitidos por seu pai adotivo Deus Apolo em diversas áreas, como artes, música, ética e Medicina, o que lhe deu status de mestre dos médicos. Ao ser ferido gravemente e de forma incurável por flechadas de Hércules, Quirón sentia muitas dores, impotente para curar a si próprio e não podendo morrer por ser imortal tornou-se um grande mestre ao ensinar como cuidar desses males.

²⁴ Síndrome de Burnout: a reação final do indivíduo face às experiências estressantes acumuladas ao longo do tempo de determinada atividade laboral, obtendo uma modificação do cuidar, podendo produzir na saúde, profissionais frios e indiferentes (PALÚ, LABRONICI & ALBINI, 2004).

O curador ferido ainda deixou suas marcas em muitas de nossas palavras derivadas do grego antigo, dando origem em suas derivações, que servem para amplificar o arquétipo²⁵ do Centauro, como exemplo, *quirurgia*, que veio a ser *cirurgia*.

Na base de todas as derivações está *cheir*, a mão, que parece simbolizar o arquétipo de Quíron, que significa a união do intelecto com o instinto/mental e corpo/humano e animal. Talvez a melhor ilustração disso seja em algo muitas vezes expresso por artistas: que na criação de uma obra de arte entra primeiro a cabeça e depois a mão, denotando a avaliação final, se o trabalho será realmente inspirado ou meramente um exercício técnico.

Diante de toda a reflexão ora apresentada, ressalta-se que os profissionais de saúde possuem em sua constituição social, cultural, histórica e pessoal algo de Quirón, os quais sofrendo suas próprias dores implicam-se no cuidar da dor do outro, mas que para cuidar do outro de maneira integral, devem também implicar-se com as suas mesmas, o que caracteriza um duplo desafio.

Desse modo, é importante responder: o que os profissionais de saúde, em geral, estão vivenciando com o desempenho desta função, que ao mesmo tempo, envolve inspiração e exercício técnico? O cuidar pode ser transformado em arte ou perpetuar técnicas frias e paradigmas ultrapassados a partir do ato de educar.

²⁵ Arquétipo: um dos componentes que forma o inconsciente coletivo segundo Carl Jung em sua Teoria do Inconsciente, sendo este composto por formas inatas que determinam cada processo psíquico. Como os instintos determinam nossas ações, os arquétipos determinam nossas percepções (MESTRE & PINOTTI, 2004).

CAPÍTULO IX - A EQUIPE DE CUIDADOS E A FORMAÇÃO PARA PALIAR: DESENVOLVIMENTO PARA A VIDA E PARA A MORTE

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela [...] mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando isso acontece, a morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que, para recuperar um pouco da sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas, para isso seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir sua voz.

Rubem Alves, 2003, p.76

A morte tem um lugar na sociedade que é demarcadamente o lugar do fracasso. Para as pessoas em geral, morrer é o fim da batalha, se vive numa guerra onde quem vence é a morte, e o profissional de saúde é a parcela desta sociedade treinada especialmente com todos os recursos apropriados para enfrenta-la e vencê-la, quando isso não é possível: “perdemos! ela venceu!”. Nas escolas médicas e nas demais, assim como na lei maior da saúde do Brasil, Lei 8.080/90 - SUS não há espaço para a morte. Há exclusão da morte como parte do processo natural da vida, portanto morrer é perder a guerra para o pior inimigo.

A Lei 8.080/90²⁶, que em seu Capítulo II intitulado Dos Princípios e Diretrizes (art.7, inciso II), refere-se à integralidade na assistência à saúde, mas não traz referência explícita quanto aos cuidados paliativos, enfatizando ações preventivas e curativas, conceituando integralidade como um conjunto articulado e contínuo dessas ações, tanto em âmbito individual como coletivo, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema.

Nesse sentido, cabe indagar: promover a integralidade não corresponde aos avanços já conquistados na prática de equipes especializadas em cuidados paliativos e que cuidam de pacientes que não se beneficiam mais das ações curativas e preventivas somente? Portanto, há que se discutir uma ampliação dessas questões que implicitamente dificultam o

²⁶ Lei de 19 de setembro de 1990, assinada pelo então Presidente da República Fernando Collor de Melo, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. Acesso em 28/02/2013.

reconhecimento da morte como processo natural e propõem prolongamento do sofrimento com medidas fúteis para os casos de doença incurável e terminal.

Os profissionais de saúde são treinados para perceber a morte em seus sinais e ameaças, não só percebem, como também sofrem com sua presença, conforme o que já foi discutido anteriormente. Os profissionais sofrem o impacto pela morte, pois como defendeu Kübler-Ross (2011), ao se confrontar com a morte do outro, deparam-se com a própria morte, e como requisito fundamental para se trabalhar com doentes em fase de fim da vida, há a necessidade de enfrentar a enfermidade mortal e a própria morte com a capacidade de avaliar novas concepções.

Para tal, a autora deste estudo considera que é necessária a compreensão dos aspectos da formação profissional e a educação pessoal para a vida e para a morte presentes na construção das posturas diferenciadas nas ações em saúde das equipes multidisciplinares, e mais especificamente em cuidados paliativos.

Em consulta aos atuais projetos pedagógicos e grades curriculares dos cursos de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Terapia Ocupacional e Fisioterapia da Universidade Federal do Pará, da qual faz parte o Hospital de ensino que foi campo desta pesquisa e que desempenha importante papel na formação de profissionais de saúde na Região Norte do Brasil para o SUS, não foi identificada nenhuma disciplina intitulada de Tanatologia ou de Cuidados Paliativos (UFPA, 2012²⁷).

Vale destacar que morte só adentra os espaços de construção de saberes e práticas profissionais na década de 1959, com o Psicólogo Herman Feifel, na Universidade de Califórnia nos Estados Unidos, lançando o livro *The Meaning of Death*, onde contou com grandes nomes da época como *Carl Jung, Robert Kastenbaum e Maria H. Nagy*, que desenvolveram grande interesse pela área e foram responsáveis pela disseminação da temática nas universidades norte americanas, começando pela Psicologia, Antropologia e Sociologia (SANTOS, 2009).

Na área da saúde, destacam-se as médicas Elisabeth Kübler-Ross (1981) com o *best-seller* internacional *Sobre a morte e o morrer* ainda tão atual, assim como, Cicely Saunders (1967) na Inglaterra com os cuidados Paliativos, abrindo as possibilidades para o desenvolvimento de um cuidar diferenciado em saúde e destinado especialmente aos pacientes sem possibilidades de cura biológica (SANTOS, KOVACS, SCHLIEMANN, 2009).

Na França, exaltam-se as contribuições do antropólogo Edgar Morin com o livro *O Homem e a Morte* (1988), e as pesquisas de Phillippe Ariès, historiador que se ocupou

²⁷ Informações acessadas no portal da UFPA: www.portal.ufpa.br. Acesso em 08/02/2013.

da historicidade das atitudes frente à morte na sociedade ocidental e outras sociedades, muito bem trabalhadas nos dois volumes de *O Homem perante a Morte*.

Em se tratando de Brasil, tradicionalmente as universidades responsáveis pela formação dos profissionais de saúde não têm explicitado ações no que se refere ao desenvolvimento e discussões sobre a temática da morte e morrer. O cenário na Região Norte do Brasil não difere do restante do país.

No que refere aos colaboradores deste estudo todos afirmam não ter cursado durante a graduação as disciplinas Tanatologia ou Cuidados Paliativos, sendo que apenas dois profissionais fizeram referência à formação teórica e prática durante os anos da pós-graduação, com ênfase em Psiquiatria e Psicologia infantil, que subsidiou sua atuação de acordo com os pressupostos de cuidados paliativos e com desenvolvimento de habilidades de compreensão e manejo de relações entre equipe-paciente-família.

A Tanatologia como a ciência da educação para a vida e para a morte tem um papel importante na tomada de consciência de que para se efetivar mudança significativa nos valores e significados relacionados ao cuidado de pessoas com doenças incuráveis e em sofrimento diante da morte, é necessária uma reconstrução e transformação do modelo curativo dominante, e isso só será possível, com o apoio de várias ciências e artes que a humanidade desenvolveu ao longo da história, incluindo todas as dimensões do ser humano (SANTOS, 2009).

Diante disto, considera-se fundamental que se possa discutir uma educação para a vida e para a morte e não apenas a formação profissional acadêmica, corroborando com a proposta de Kovács (2007, 2010), ou seja, de que a educação envolve desenvolvimento pessoal, aperfeiçoamento e cultivo do ser.

Ainda segundo essa autora, a educação para a morte é uma possibilidade de crescimento pessoal integral, e esta envolve a comunicação, as perdas, as situações limites, doenças e o confronto com a própria morte. Kovács (2010) ressalta ainda que esta educação deverá abordar com os profissionais de saúde os seguintes tópicos: 1) sensibilização para sentimentos e reflexões sobre vários aspectos da morte; 2) conhecer várias abordagens teóricas referentes à morte, em sua pluralidade e considerando os diversos pensamentos sobre o tema; 3) propiciar reflexões sobre a prática vivida, buscando sentido individual e coletivo para as vivências, elucidando dúvidas, analisando posturas e construindo o próprio conhecimento.

Em relação à formação do profissional da saúde, os colaboradores desta pesquisa destacaram a necessidade de uma formação que contemple a parte teórica aliada à

prática, defendendo a prática cotidiana como a principal capacitação, e ainda, em concordância com o posicionamento da pesquisadora, defendem a necessidade de um desenvolvimento pessoal e uma formação teórica e prática, que favoreça um autoconhecimento, como apresentado nos relatos a seguir:

“[...] mas aprofundar meu conhecimento mesmo o dia-a-dia o preparo foi na prática associado à teoria, claro! ao estudo, buscar estudar, ler a respeito, me interessar em ir atrás realmente de assuntos que tratavam de crianças, a hospitalização, mas assim, na academia mesmo, tudo muito superficial, nada muito aprofundado [...]”. (6)

“[...] mas pela questão da falta de preparo, eu particularmente também ainda não busquei nenhum curso que pudesse tá me dando um pouco mais de orientação em relação a isso, e em algumas situações a gente acaba se sentindo perdida mesmo! É bem difícil! A gente vê dentro da universidade todo um discurso da neutralidade, não envolvimento com essa família, mas pro ser humano e profissional é impossível [...]”. (7)

“[...] olha, a gente vai se aperfeiçoando com o nosso dia-a-dia né! Nas nossas situações, nossos casos, até porque aqui é o caso, é um hospital assim muito [...] doenças tropicais muito.. que a gente sabe que tem situações muito difíceis, então o nosso dia-a-dia por que a gente nunca pode dizer que já viu tudo! Todo dia tu tens um caso novo, tu aprendes, então cada caso tu reage de um jeito.” (1)

“Por que a gente sempre acha que pode fazer alguma coisa! E tem determinados momentos que a gente não vai poder fazer! Né? Vai ter que respeitar aquilo que o outro tá dizendo, então acho que isso aproximou muito do ponto de vista profissional, que obviamente interfere no pessoal porque você passa a refletir nisso, refletir na tua morte, refletir na morte das pessoas próximas de ti, né? [...] e é meio que no baú dos nossos aprendizados né? É que a gente vai buscar o que é necessário no cotidiano da prática, aquilo que a prática te pede que tu vai buscar em ti, e se tu não tem, não teve esse conhecimento, tu vais buscar de outras maneiras, ou então não busca. Vai ficar ali no sofrimento, de não saber lidar com o novo que se apresenta [...]. (8)

O preparo profissional baseado em uma proposta de educação segundo a concepção da Tanatologia e de Cuidados Paliativos, também defendida por autores já citados como Kovács, Santos, Incontri e Schliemann e além destes, Kestemberg, Sória e Paulo (1992), compreende que preparar-se para as situações de enfrentamento da morte, envolve a necessidade de uma preparação para a vida, no sentido de que ambas se complementam e em sua interpeleção está o encontro genuíno a ser vivenciado pelo profissional de saúde.

Os autores de modo geral defendem que a formação de profissionais de saúde deve focar na busca da essência do cuidar, um resgate da capacidade de relação interpessoal terapêutica, no sentido de ampliar a compreensão do homem em suas dimensões biológica, psíquica, social e espiritual e para tal, além do acesso à informações e conteúdos biológicos, filosóficos, antropológicos, psicológicos e históricos, entendendo que é necessário incluir a

morte como parte da vida, o que pressupõe o desenvolvimento pessoal e profissional e de espaços para expressão e discussão dessas experiências..

Este modo de conceber uma formação profissional baseada não apenas em uma capacitação formal e acadêmica, centrada na reprodução de conhecimentos, reflexões e contribuições científicas e técnicas sobre o tema, mas também, empenhada na valorização do desenvolvimento pessoal através do autoconhecimento, no cuidado ao cuidador profissional, com reflexões em relação aos sentimentos e vivências provocadas nesse fazer, que sempre foram interditas assim como a morte nas universidades, é sem dúvida, uma estratégia de formação que garantirá um cuidar apropriado a criança em iminência de morte (FERNANDES; FUJIMORE; KOIZUMI, 1984; BOEMER, 1989; JOHNSON, 1994; BRONDI; BELLIZZI; BOEMER, 1997; HELENE et al., 1998).

Resultados demonstrados em diversos estudos sobre a formação profissional na saúde enfatizaram a necessidade de inclusão do conteúdo não somente nas escolas formadoras, mas também em instituições de saúde no formato de educação permanente (BOEMER, 1989; BRONDI; BELLIZZI; BOEMER, 1997; MARTINS, ALVES; GODOY, 1999; FERRELL; VIRANI, 2000).

É fato que a formação desenvolvida ao longo da história da Medicina e das demais profissões da área da saúde ainda permanece fundamentada numa concepção positivista, mecanicista das ciências naturais e com poucas forças aliadas na transformação deste cenário. Ainda permanece em primeiro plano a ciência e em segundo as pessoas. Há uma orientação explícita para o não envolvimento com a história de vida do paciente, com sentimentos e todo o arcabouço subjetivo que lhe diz respeito. Mantendo-se afastado e com postura firme, torna-se mais fácil executar tarefas de modo rápido e com perfeição (ALVES; GODOY, 1997; SANTOS, 2009; SCHLIEMANN, 2009).

Ações que possibilitem uma mudança neste panorama, além das já citadas até então, estão em advogar para uma iniciação precoce das discussões sobre a morte e o cuidar de pacientes em cuidados paliativos, atuando junto aos estudantes nos primeiros anos da graduação das áreas da saúde, trabalhando numa gradual aproximação com a temática, assim como, desenvolvendo estratégias de enfrentamento na prática profissional. Autores como Braz e Fernandes (2001) afirmam que esta proposta deve envolver ativamente os docentes e discentes numa atitude participativa.

A esse respeito os colaboradores deste estudo reconhecem a importância de uma formação que contemple os cuidados apropriados à criança com doença sem possibilidades de

cura e em iminência de morte ao mesmo tempo em que sinalizam especificidades e temas de interesse:

“Uma espécie de treinamento de como chegar a mãe, à família, porque isso aí foi adquirido ao longo do tempo, eu acho que é difícil chegar pra dar a notícia da possibilidade da doença, da possibilidade de morte né?! e a própria morte!” (11)

“[...] situação de como se comportar, principalmente frente ao responsável, frente à mãe, que essa é a parte mais difícil, é você ter que comunicar a mãe ou a responsável que tá junto, geralmente é a mãe, dessa morte, o seu filho morreu! Essa é a parte mais difícil!” (10)

“[...] como a gente se comportar, tanto que eu digo assim, que hoje, eu já chorei, eu já fui pra enterro, e hoje eu não faço mais isso, mas será que eu tô certa? Me questionei será que eu tô certa ou errada de me dessensibilizar [...] esse assunto é interessante mesmo, já que a pessoa vai morrer, fazer um trabalho com a família em termos de impacto né!? Um trabalho mais afetivo, de busca, mais de tratar do assunto, ninguém trata, ele está grave porém estável, qualquer hora pode parar.” (9)

“[...] ter condições de dar uma melhor assistência, de uma assistência não de forma doméstica, mas profissional mesmo, porque a partir do momento em que você tem formação para isso, você vai ter condições melhores de amparar esse usuário, saber orientar, saber lidar, saber falar, e até mesmo pra poder se posicionar nessa situação [...] E a questão também do nosso próprio acompanhamento, do modo como eu vou me posicionar, como eu me sinto, e como eu vou trabalhar profissionalmente e até pessoalmente também” (7)

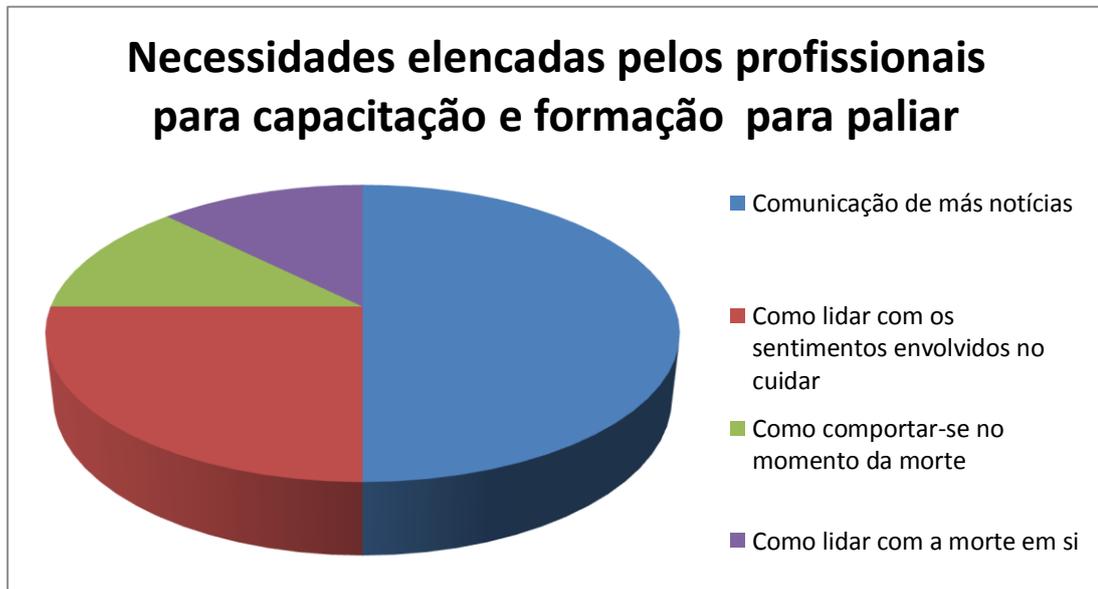
“eu acho até que tem que haver um movimento de discussão com a classe médica no sentido de trabalhar essa orientação que ela é muito defasada, ela precisa muito desse início de orientação [...] quando a família busca no profissional orientação comportamental ele se porta como o tio, o padrinho, das pessoas, dos amigos que se relacionam com a família, ou seja, a maioria das pessoas da área médica, eles tem muito pouca orientação da parte comportamental.” (12)

“[...] esse assunto é interessante mesmo, já que a pessoa vai morrer, fazer um trabalho com a família em termos de impacto né!? Um trabalho mais afetivo, de busca, mais de tratar do assunto, ninguém trata, ele está grave porém estável, qualquer hora pode parar.” (9)

“[...] a gente fica meio que imparcial, não sabe se fala, se cala, como aqui a gente já cansou de ouvir: a gente vai preparar a criança, e pai, mãe falam que a gente é fria! Vocês já são acostumadas com a morte? Já são frias! não tão nem aí! Mas é justamente aquilo a gente acaba se bloqueando, a gente fica sem ação, a gente entra calada e sai muda? Ou a gente entra falando e sai chorando?” (3)

A comunicação de más notícias foi ponto comum nas solicitações de aperfeiçoamento, resposta predominante à questão que abordou o que o profissional gostaria de ter recebido como formação para paliar. É justamente a lacuna que aparece diante do profissional à frente de um paciente sem possibilidades de cura, quando é dominado pelo sentimento e pensamento de que “não se tem mais nada a fazer”. Esta situação exige, impulsiona, estimula e pressiona o profissional a falar, mas como fazer? O que dizer? Como falar de coisas tão dolorosas?

Gráfico 01 - Tópicos elencados por profissionais da equipe multidisciplinar quanto à necessidade de formação para paliar.



Num estudo realizado por Garros (2003) foi identificado que o nível de satisfação de pais com o cuidado oferecido às crianças em risco de morte iminente num em uma Unidade de Terapia estava diretamente relacionado com a qualidade da comunicação entre equipe e família, elencando como situações indispensáveis à satisfação com o cuidado: 1) se sentir incluído no processo decisório; 2) receber explicações claras sobre o papel familiar; 3) receber ajuda para que a família chegue a um consenso; 4) receber informação de qualidade, em boa quantidade e no momento adequado.

Estas dificuldades foram mencionadas também por estudantes que participaram da na pesquisa desenvolvida por Sadala e Silva (2009), os quais avaliaram que alunos de enfermagem diante de pacientes em fase terminal de doença sentiam-se bloqueados ao tentar se comunicar com o paciente; apresentavam dificuldades em controlar os sentimentos e experienciavam o medo de sofrer por se envolver com o paciente.

A tensão vivida diante do paciente em iminência de morte é intensificada pela pouca utilização de conhecimentos e manejo de comunicação terapêutica, que se tornou tópico fundamental e primário na formação de paliativistas. A esse respeito, os profissionais, colaboradores deste estudo identificam como falam da morte:

“olha de modo geral eu procuro falar o mínimo possível! E no trabalho quando tem oportunidade né?! De falar assim uma criança que tá, mas, assim, a morte mesmo, como é, isso a gente não se [...] não costuma falar não! E em casa também, pra te ser sincera, eu não gosto eu não tenho [...] ah ah ah (gargalhou)”. (4)

“não ! não gosto de falar! porque a gente tem assim tipo um pressentimento que [...] .não vai sair né?! mas eu procuro ficar só comigo, não comento, fico nas minhas orações! entendeu?!” (5)

“Eu falo diariamente de morte! Diariamente, acho até que pela minha prática aqui, o dia-a-dia aqui é falando de morte! Vivenciando a morte destes pacientes.” (6)

“falar do processo de morte mesmo não! Até porque é uma coisa particular minha, eu não me sinto preparada pra isso!” (7)

“Bem eu acho que eu comecei a falar muito mais de morte quando eu vim trabalhar no hospital, porque isso se tornou parte da minha vida! Né? Como profissional e obviamente no profissional, muitas coisas vão refletir no pessoal, não tem como!” (8)

“[...] geralmente eu não falo não! Risos [...] e quando falo é achando ruim, se for criança eu acho uma injustiça do papai do céu!” (11)

“[...] pra mãe, de uma criança que não tem possibilidades eu falo claramente! Que [...] não tem possibilidade, mas que vai ser feito o suporte dela até a morte de maneira que seja o menos sofrida possível! [...] eu não vou dizer que eu não aprendi que esta etapa é também importante, eu aprendi a partir do momento que eu perdi minha mãe, e meus amigos todos foram! Eu achei lindo aquilo! Então por isso, toda vez que alguém morre se eu conheço eu vou! ”(10)

“Em relação à criança geralmente a gente discute quando a gente é abordado pela própria família, de acordo com a família vai inquirindo sobre o tema, a gente vai comentando e discutindo sobre isso.” (12)

Torres (1983) defende como uma fase importante na preparação de profissionais de saúde que irão cuidar de pessoas em situação de adoecimento que provavelmente lhes levará a morte, a compreensão de que a morte do outro remete-se à própria morte, ou de pessoas significativas, e que é necessário o confronto e a reflexão sobre a finitude.

Combater a morte é negá-la, procurar evitá-la, escamoteá-la, enfim, são mecanismos de defesa que procuram evitar o sofrimento, é tarefa destes mecanismos a manutenção do indivíduo num mundo de fantasias, na ilusão da imortalidade. Aliados desses mecanismos estão a falta ou a não permissão para expressão de sentimentos como tristeza, dor, angústia, trazendo à tona a grande possibilidade de adoecimento, destacando-se atualmente a depressão, muito característico de um quadro que Kovács (2010) denominou luto não autorizado.

Novaes (2007, p. 43) descreve estratégias comumente utilizadas por profissionais de saúde diante da morte e que alunos aprendem e costumam imitar, são:

Em geral, a tônica tem sido o mutismo e uma simplificação na abordagem sobre o tema, a negação da dor dos pacientes, o distanciamento afetivo nas relações, a racionalização do problema, a crescente fragmentação do ser humano e a impessoalidade das práticas médicas.

Silva (2005) em seu livro “*Comunicação tem remédio*” destaca que o profissional deve estar em treinamento para desenvolver técnicas de comunicação e relação que irão permear sua prática, pois considera que “[...] a tarefa do profissional de saúde é decodificar, decifrar e perceber o significado da mensagem que o paciente envia, para só então estabelecer um plano de cuidados adequado e coerente com as suas necessidades. (p.13-14)

Para Schliemann (2009), quando o ser humano lida com a morte, o morrer se torna indispensável e um exaustivo processo de impregnação e incorporação possibilita a reflexão e a convivência com a questão tanto para si, como para o outro. O autor esclarece que este processo de incorporação passa pelas condições emocionais, cognitivas e afetivas.

Mesmo impactados pela ameaça de perda ou mobilizados em razão da morte da criança, são desenvolvidas e consolidadas por parte dessa equipe de saúde, práticas para o cuidado total e humanização da assistência em saúde:

“[...] acho fundamental que a família saiba realmente o que está acontecendo, do diagnóstico dessa criança, do que pode acontecer com ela futuramente, e o que ela pode colaborar, né?! A gente trabalha muito com a questão da política de humanização, quando a gente tá com um paciente nessa situação, nós buscamos sempre tá envolvendo toda a família, né [...] Pra que de fato essas famílias tenham apoio dos demais, se é uma criança que tenha uma família ampla e que há, por exemplo, o pedido de visita de mais de uma pessoa aqui dentro, nós procuramos organizar essa visita, pra trazer esses familiares pra um contato, ou até mesmo pra uma despedida, é necessário e realmente acontece, já tivemos situações na clínica então tentar facilitar da melhor forma possível essas visitas levando em consideração as rotinas do hospital e se realmente essa criança tem condições de tá recebendo esses familiares também, mas isso sempre quando existe o pedido do acompanhante, não assim uma conduta imposta, é um pedido que não vem do profissional em si.” (7)

“O que, qual é a percepção da criança a respeito disso, da família, né? Porque eu já tive experiência com algumas crianças que por mais que não [...] não tenha sido dito verbalmente, ela tenha trazido a questão da morte, mas ela trouxe no desenho, ela trouxe algumas preocupações que ela dizia, né? Então vê como é a percepção disso, mediante aquilo que a criança traz eu poder trabalhar, se é pensando por exemplo, uma que dizia assim: como é que vocês vão ficar? Aí então procurar tranquilizar né? Que todo mundo ia ficar bem, que ela podia descansar, né? [...] então foi dito que talvez ela não fosse sair da internação, então tudo que a gente pode fazer na internação pra ela tivesse uma qualidade de vida, dentro do que ela podia ter, foi feito, e acho que isso me trouxe um certo alívio, pensar que não me interessa o quanto tempo ela teve, mas interessa que ela teve, no tempo dela, naquele tempo que foi dela e que isso fez bem pra ela.” (8)

“Hoje a gente caminha em relação à ortotanásia que é que a criança tenha um final de vida, uma morte menos dolorosa possível, se ela realmente tá definido que ela tem uma doença que não tem nenhuma perspectiva de cura, hoje a orientação é não prolongar essa vida, então não adianta tá entubando a criança, tá fazendo medidas, drogas vasoativas, e remédios que vão prolongar aquela vida, hoje a orientação da ortotanásia que foi aprovada pelo conselho de medicina é exatamente essa postura.” (12)

Enquanto profissionais implicados neste processo também refletem sobre suas escolhas e experiências pessoais, identificando aspectos positivos de trabalhar em Pediatria, como apresentado no quadro abaixo:

Quadro II - Aspectos positivos de trabalhar em Pediatria elencados pelos profissionais de saúde.

A criança em si e seu modo de ser (alegre, o brincar, comunicativa, etc.).	A sinceridade da criança diante dos profissionais, comunicando o que pensa e sente de fato.	A criança mostra rapidamente resultados positivos após intervenções, com recuperação mais rápida.
A sensibilidade da criança com a percepção de sentimentos delas e dos profissionais.	A ingenuidade da criança, o que a leva a não reconhecer os riscos que está correndo.	A equipe dedicada e formada em sua maioria por mulheres que são mais acessíveis ao diálogo e possuem a sensibilidade da maternidade.
A criança é um ser frágil e necessita de proteção e garantia de direitos.	Trabalhar com crianças educa como cuidar dos próprios filhos e netos.	Há a possibilidade de envolvimento e vínculo próximo com a criança, com troca de carinho e contato físico.
Aquisição de conhecimentos e experiências que preparam para trabalhar em qualquer área do hospital.	Fortalece emocionalmente tanto o profissional como o pessoal.	A abordagem com a criança impele para a abordagem interdisciplinar.

Destacam a experiência profissional contribuindo na vida pessoal, sinalizam a autenticidade das crianças e o quanto podem aprender com as mesmas. Enfatizam dentre outros aspectos o sentimento de satisfação em cuidar em Pediatria, como apresentado nos relatos a seguir:

“[...] graças a Deus! aprendi a cuidar dos meus filhos, né?! Porque já cuidava aqui! era como filho nosso, a gente tinha que fazer tudo! Aí foi muito bom pra minha vida, pro meu pessoal, pros meus filhos, pras minhas netas, foi tudo de bom!” (5)

“[...] porque a criança ela é alegre, tá?! Ela te aponta teus erros, viu?! ela também aponta coisas boas pra você! E até vê o dia que você não tá bem pra trabalhar! sabe?! então isso aí é muito cativante!” (2)

“[...] a criança [...] tu vai fura tem aquele momento, e daqui a pouco tu volta e ela te dá um sorriso deste tamanho, sabe que tu estas fazendo o bem, a criança chega te abraça, te dá aquele carinho, e isso é tudo de bom!” (1)

“[...] pra mim o aspecto muito positivo de eu trabalhar em pediatria é eu me fortalecer enquanto profissional e pessoa também, tanto as coisas em relação à vida profissional como pessoal, pra mim foi muito positivo trabalhar em pediatria por três anos, muito!” (6)

“você se vê como uma ferramenta, como alguém que tá ali na vida daquela pessoa, e pode colaborar pra que ela tenha um resgate de cidadania, que ela possa fazer parte é de uma vida cidadã, a gente se sente muito bem! [...] , quando você consegue inserir ela dentro dessa rede e que você verifica que existe a possibilidade dela ter qualidade de vida, ela poder buscar os seus direitos e conhecer os seus deveres, isso é bastante gratificante!” (7)

“Eu acho que dos aspectos positivos é que a criança ela é muito verdadeira, né? Ela te diz logo se sim se não e é aquilo mesmo que ela tá te dizendo, eu acho que não tem como você vê uma criança triste e não se comover, e aquilo não te atingir, e aí você poder vir prestar a tua assistência e vê o comportamento dessa criança modificar [...] poder fazer com que a criança seja criança mesmo dentro do hospital [...] mesmo dentro de um contexto que ela possa estar morrendo, que ela vá utilizar esse brincar pra elaborar isso ou não, ou só pra comunicar pra gente, eu acho que é isso, poder dar voz pra essa criança através daquilo que ela conhece enquanto, que é próprio dela que é o brincar” (8)

“É que a criança quando ela vai melhorando ela já vai ficando ativa, já vai ficando espertinha, mesmo ela não sabendo falar, os menores, eles vão se sentindo melhores e vão ficando assim o mais próximo do normal, ao contrário do adulto que já tá bonzinho e continua simulando!” (11)

“Pediatria é uma especialidade fascinante! Tanto no aspecto médico como no aspecto comportamental [...] então, por isso é que na relação interdisciplinar, no convívio multidisciplinar um acaba ajudando o outro naquela situação.” (12)

Não, o hospital não é cenário exclusivo da dor ou da morte. É também campo de alegrias e de aprendizado. Ao relatar sobre suas escolhas por pediatria e as experiências positivas no cotidiano de trabalho refletem sobre este. Assim, posso perceber o entusiasmo dos colaboradores ao abordar os aspectos positivos, assim como, o alívio das tensões mobilizadas pelo tema da morte.

De todo modo, os colaboradores chamam atenção sobre a dialética do viver e ensinam sobre a polaridade de todas as coisas, incluindo aí as próprias escolhas, as quais podem sempre incluir perdas e ganhos, o positivo e o negativo, o fácil e o difícil, o bem e mal, a vida e a morte.

Desse modo, ao escolher a profissão, sua área de atuação e muitas vezes a especialidade, o profissional inevitavelmente irá se deparar com as interfaces: saúde-doença, vida-morte. A escolha pela pediatria configura-se, ao mesmo tempo, como um “afastar-se da morte”, pois para essa etapa do ciclo de vida é quase que impensável associarmos à morte, como também um “aproximar-se da morte”, visto que, elegendo assistir à criança em processo de adoecimento e hospitalização, os profissionais de saúde deparam-se com sucessivas

mortes, reais ou simbólicas, sendo ratificado neste cotidiano que a “criança pode morrer”, independente de tecnologias ou de investimentos nela.

Neste cenário chamado Pediatria, os profissionais da saúde, colaboradores deste estudo, de modo autêntico, desvelam suas alegrias, aprendizados, reflexões, perdas significativas, lutos, crises e desenvolvimento pessoal e profissional a partir da experiência com a criança com doença sem possibilidades de cura e em iminência de morte, o que representa uma grande contribuição à Ciência Psicológica, à Tanatologia, aos Cuidados Paliativos e às discussões, em geral, sobre os modelos de cuidados em saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS



Fonte: <http://www.thatyesperanzakids.Wordpress.com>

*Cuidar do corpo e da alma
De quem no instante se vai
Tecer pedaços de calma
Para a vida que decai...*

*Com o saber que alivia
Mais que saber, coração,
De quem sem medo se alia
Para dar-se em profusão*

*Um gesto, um caldo, uma prece
A medicação precisa,
Um silêncio que entenece
E a palavra que eterniza!*

*Olhar o fluxo da vida
E acompanhar em carinho
O que se põe de partida
E vislumbra outro caminho!*

*Cuidar do corpo e da essência
De quem de nós se despede
É missão, é persistência,
É o amor que não se perde!*

Dora Incontri

PALIAR A ARTE DE CUIDAR: CONSIDERAÇÕES SOBRE AS AÇÕES EM CUIDADOS PALIATIVOS E A FORMAÇÃO PROFISSIONAL.

Este estudo possibilitou desvelar os significados de paliar, os sentimentos mobilizados neste cuidar e ainda a importância de abordar a morte na vida. Os resultados, apesar de agrupar aspectos particulares e singulares à realidade de um grupo específico, confirmam o referendado pela literatura da área, ou seja, de que cuidar (paliar) dispensado à criança com doença sem cura e em iminência de morte pode mobilizar intenso sofrimento nos profissionais que atuam em pediatria, o que pode resultar em ações obstinadas para evitá-la.

Para os colaboradores deste estudo, paliar é uma tarefa árdua, sendo evidenciados sentimentos característicos do luto, em especial de um luto não autorizado socialmente. Compreendendo que o luto é o preço do amor, o preço do investimento e dedicação, enlutar-se em enfermarias pediátricas representa falar sempre de um vínculo significativo entre a criança e seus cuidadores, que ao ser rompido pela morte provoca dores e temores, sinalizando a condição de mortal dos cuidadores e daqueles a quem são prestados os cuidados.

Por outro lado, destaca-se a importância da formação do profissional de saúde, ressaltando a necessidade de inclusão de disciplinas na graduação abordando o tema da morte e do morrer, corroborando em favor das ações de educação para vida e para morte.

Visando a inclusão e desenvolvimento de ações pautadas no paradigma paliativo, faz-se urgente a implantação de formação profissional pautada na Tanatologia e Cuidados Paliativos, tanto nas universidades como nas instituições de saúde mediante a educação permanente, abrangendo todos os níveis de assistência, buscando rever o princípio da integralidade em saúde, defendendo que ao compreender a morte como processo natural da vida e presente em todas as etapas do ciclo vital, assim como valorizando que o sofrimento precisa ser aliviado e que o cuidar é, sobretudo, uma combinação de ética, justiça, coragem, humildade, sensibilidade e arte.

O cuidar é a arte desenvolvida para a manutenção da vida e da sobrevivência, que se impõem como meio de confrontar as limitações da prática profissional na área da saúde, evitando que as ações obstinadas possam promover maior sofrimento ao cuidador profissional, neste caso em particular, quando da assistência à criança em situação de hospitalização, progredindo para uma limitação das ações disponíveis num ambiente preparado para a cura e salvar vidas. Cuidar é a arte de aliviar o sofrimento de todos os envolvidos nas ações e decisões diante da criança em cuidados paliativos, isto é, paciente, família e equipe.

Diante do exposto, este estudo revela a necessidade de uma educação em saúde que promova mudanças de paradigmas, e que alcance não somente os profissionais cuidadores, mas a sociedade de modo geral, com uma proposta abrangente de educação para a morte, desde o ambiente escolar até a formação dos profissionais que devem estar preparados para assisti-la.

A compreensão de uma dada realidade quer pessoal ou profissional, é considerado como fator de desenvolvimento. Por meio da entrevista os profissionais falaram sobre suas experiências, inquietações, aprendizados, ganhos, perdas, etc., dizendo sim a um convite para tratar do tema interdito: a morte.

Compreende-se que a educação para a morte necessita ir além de um conhecimento teórico sobre a temática, exige mais que a realização de cursos, palestras, congressos e desenvolvimento de estudos acadêmicos, requer um desenvolvimento pessoal, íntimo, de autoconhecimento, como ensinam os colaboradores nesta pesquisa.

Ao compreender o paliar como arte de cuidar, remete-se ao cenário que envolve a produção da arte de modo geral, o artista e sua produção, no intuito de defender um paradigma de cuidado e educação que compactue com a relação imbricada existente entre técnica e intuição, entre matéria-prima e sensibilidade e criatividade, buscando a perfeita combinação entre técnica e inspiração, que dará origem à criação, à obra-prima.

REFERÊNCIAS

- AITA, K. M. S. C. **A criança com cardiopatia congênita frente à cirurgia corretiva: desvelando os significados atribuídos a morte e ao morrer.** Projeto de Qualificação para obtenção de Mestrado em Psicologia Clínica e Social, pela Universidade Federal do Pará, Belém-Pa, 2011.
- ALMEIDA, N. L. **“O luto pela perda da saúde: vivências de ser mãe de uma criança com Fibrose Cística”.** 107 f. Tese [Mestre]. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.
- ALVES, R. **Variações sobre a vida e a morte: a teologia e a sua fala.** 6. ed. São Paulo: Paulus, 1992.
- ALVES, R. N.; GODOY, S.A.F. **Reflexões sobre a morte e a AIDS na rotina de enfermagem.** Psicologia em Estudo, Maringá, v.2, n.3, p.79-91, jul./set., 1997.
- ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Sobre a ANCP.** Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=historia>>. Acesso em: 23/10/2011.
- ANDRADE, M. **Ser enfermeira.** In: CASTELLI, M.; LACERDA, D.P.D.; CARVALHO, M.H.R. Enfermagem no Centro de terapia intensiva pediátrica. São Paulo: Roca, 1998.p.1-4.
- ANGERAMI-CAMON, V. A.; CHIATTONE, H. B. C. **E a psicologia entrou no hospital.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1996.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente.** Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- ARGENTA, C. et al.. **A morte em setor de emergência e seus reflexos na equipe de saúde: uma revisão bibliográfica.** Ver. Cogitare Enfermagem: 13(2):284-289, Jan./Mar., 2008.
- BAUM, F. **Research to support health promotion based on community development approaches.** In COLQUHOUND, A.; KELLEHEAR, A. (Eds). Health research in practice. London: Chapman & Hall, 1996.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.
- BENNAHUM, D.A. The historical development of Hospice and paliative care. In: FORMAN, W.B; KITZES, J.A.; ANDERSON, R.P.; SCHEEHAN, D.K. Hospice and palliative care: concepts and practice. 2 ed. London: Jones and Bartlett Publishers, 2003.
- BOEMER, M. R. **O Fenômeno da morte: o pensar, o conviver e o educar.** 1989, 111 f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1989.
- _____. **Assistência a pacientes terminais.** Revista Paulista de Hospitais, São Paulo, v.31, n.1/2, p. 33-37, jan./fev. 1983.

_____. **A morte e o morrer.** Ribeirão Preto: Holos, 3 ed., 1998. 128p.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L.C. **A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura.** Rev. Brasileira de Educação Médica (Rio de Janeiro): v.33, n.1, jan./mar., 2009.

BOGDAN, R.; BILKEN, S. I. **Investigação Qualitativa em Educação.** Portugal: Porto Ed, 1994.

BOWLBY, J. **Uma base segura:** aplicações clínicas da teoria do apego (S.M.Barros, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

_____. Apego e perda, Vol. 1. **Apego:** a natureza do vínculo (2aed). São Paulo: Martins Fontes, 1990.

_____. **Formação e rompimento dos laços afetivos** (3aed.). São Paulo: Martins Fontes, 1997.

_____. Apego e perda, Vol. 2. **Separação:** angústia e raiva (3aed). São Paulo: Martins Fontes, 1998a.

_____. Apego e Perda, Vol. 3. **Perda:** tristeza e depressão (2aed). São Paulo: Martins Fontes, 1998b.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Resolução nº 196/96-CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRAZ, E.; FERNANDES, L.M. **Buscando maneiras para o ensino sobre finitude para graduandos de enfermagem.** Texto & Contexto Enfermagem. Florianópolis, v.10, n.3, p.138-151, set./dez. 2001.

BROMBERG, M. H. P. F. **A psicoterapia em situação de perdas e luto.** Campinas: Livro Pleno, 2000. 174 p.

BRONDI, M.L.; BELLIZZI, M.R.G.; BOEMER, M. R. **Educação para a morte:** uma trajetória pedagógica. Ciência y enfermagem, v.3, p.85-98, jan.1997.

CAMPOS, CJG. **O método de análise de conteúdo:** ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev. Bras. Enferm. 2004 setembro-outubro; 57(5):611-4.

CAPES. Banco de Teses. **Cuidados paliativos mestrado e doutorado.** Disponível em: <<http://www.capes.gov.br>>. Acesso em: 28/08/2011.

CARSSOLA, R. M. S. **Da morte: estudos brasileiros.** 2.ed. Campinas: Papyrus, 1998.241p.

CARVALHO, P. R. A.; AZEVEDO, N. S. G. **Quando quem morre é a criança.** In SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Ed. Atheneu, 2009. p- 165-177.

CAVACAMI, E. **O cuidado da criança com câncer e o significado para o pediatra.** Univ. Federal de Minas Gerais. Dissertação de Mestrado, 100p., 2008.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** 3 ed. São Paulo: Cortez, 1998.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M.S. **Morte:** uma visão psicossocial. Estudos de Psicologia, Natal: Print Version, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

COSTA, I.A.R. **O significado da morte na infância:** percepção dos agentes de enfermagem. 1998. 35f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

COSTA, J.C.; LIMA, R A.G. **Luto da equipe:** revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 13(2):151-7, mar-abril, 2005.

DASTUR, F. **A morte: ensaio sobre a finitude.** Tradução Maria Tereza Pontes. Rio de Janeiro: DIFEL, 2002.

DINIZ, D. **Quando a morte é um ato de cuidado:** obstinação terapêutica em crianças. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(8):1741-1748, ago, 2006

DOKA, K. **Disenfranchised grief – recognizing hidden sorrow.** Nova York: Lexington Books, 1989.

DOL - **Diário on line.** Cuidados Paliativos resgatam sentido humano. 2011. Disponível em: <<http://diarioonline.com.br/N-144459>>. Acesso em: 23/10/2011.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?** Descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FERNANDES, M.F.P.; FUJIMORI, M.; KOIZUMI, M.S. **Estudo sobre as intervenções de enfermagem frente ao paciente em morte iminente.** Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v.37, n.2, p.102-108, abr./jun. 1984.

FERREL, B.; VIRANI, R; GRANT, M.; BORNEMAN,T. **Analysis of content regarding Death and berevement in nursing texts.** Psychooncology, v.8, n.6, p.500-510, nov./dec. 1999.

FERREL, B.R.; VIRANI, R. **Nursing responds to the demand for improved end-of-life care.** Editorial. American Journal of Hospice & Palliative Care, v.17,n.3,p.150-151, may./june. 2000.

FIGUEIREDO, M.T.A. **Educação em cuidados paliativos:** uma experiência brasileira. Mundo Saúde 2003; 27(1):165-170.

FIORIANI, C. A.; SCHRAMM, F.R. **Cuidados Paliativos:** interfaces, conflitos e necessidades. Ciênc. saúde coletiva vol.13 suppl.2 Rio de Janeiro, pp. 2123-2132, Dec. 2008

FLORES, J. **Análisis de dados cualitativos: aplicaciones a la investigación educativa.** Barcelona: PPU, 1994.

FONTANELLA, BJ; CAMPOS, CJG, TURATO, ER. **Data collection in clinical-qualitative research: use of non-directed interviews with open-ended questions by health professionals.** Rev. Latino-americana Enfermagem. 2006 Setembro-October;14(5):812-20.

FRANCO, M.H.P. **Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade.** São Paulo: Summus, 2010. 287p.

FRANCO, MCA; SANJAD, MR; PINTO, PHO. **Prevalência de meningite em crianças no Hospital Universitário João de Barros Barreto, período de 1995 a 2004.** Revista Paraense de Medicina. Volume 20 (1): 33-39, 2006.

FRANÇOSO, L.P.C. **Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica.** Rev. Latino Americana Enferm. 1996; 4:41-48.

GARROS, D. **Uma boa morte em UTI pediátrica: é isso possível?** J Pediatr Rio de Janeiro, 2003; 79(Supl 2):p.243-254.

GIACOIA, J. O. **A visão da morte ao longo do tempo.** 2005. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38nl/l_a_visao_morte_longo_tempo>. Acesso em: 28/01/2012.

GONÇALVES, M. O. **A morte e castração: um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil.** Psicologia Ciência e Profissão, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p.30-41, jan. 2001.

HAAS, R.E.; PATRÍCIO, Z.M. **O trabalhador de enfermagem e o paciente terminal: possibilidades de uma convivência saudável com a morte.** Texto e Contexto de Enfermagem, Florianópolis, v.9,n.2, p.548-561, maio/ago. 2000.

HALM, M. **Effects of support group on anxiety of family members during critical illness.** Heart & Jung, v.19, p.62-71, 1990.

HELENE, L.M.F.; SILVA, M.J.P.; SOUZA, E.; ARANTES, D.V. **Percepção da morte por profissionais de enfermagem que cuidam de crianças com AIDS.** O Mundo da Saúde, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 91-96, mar./abr., 1998.

HOFFMANN, L. M. A. **Os médicos e a morte na infância: a representação de um tema interdito.** 1991. 115f. Dissertação (mestrado)- Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1991.

HUJBB. **Quem somos.** Disponível em www.barrosbarreto.ufpa.br. Acesso em 26/11/2012.

IBGE - **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.** 2011. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidência/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1998&id_pagina=1>. Acesso em: 28/01/2012.

INCONTRI, D. **Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos:** religando o saber e o sentir. In: SANTOS, Franklin Santana. Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: 2011. p- 141-148.

KANONEM, M.; TARKKA, M.T.; HAUTAMÄKI, K.; PAUNONEN, M. **The staff's experience of the Death of a child and of supporting the Family.** International Nursing Review, v.47, p.46-52, 2000.

KASTENBAUM, R. **Psicologia da morte.** São Paulo: Pioneira Ed. Da Universidade de São, 1993.

KESTEMBERG, C.C.F.; SÓRIA, D.A.C.; PAULO, E.F.P. **Situações de vida e morte:** uma questão reflexiva. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília: v.45, n.4,p.259-265, out./dez., 1992.

KIPPER, D.J; PIVA, J.P; GARCIAP.C; EINLOFT, P.R.; BRUNO, F.;LAGO, Patrícia. et al. **Evolutions of the medical practices and mode of death on pediatric intensive care units in Southem Brazil.** Pediatric Crit Care Med. 2005; 6:258-263.

KOVÁCS, M.J. **Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde.** In: CASSAROLA, R.M.S. (coord.). Da morte: estudos brasileiros. Campinas: Papyrus, Cap. 4, p. 79-103, 1991.

_____. **Morte e desenvolvimento humano.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 243 p.

_____. **A morte em vida.** In: BROMBERG, M.H.P.F et al.. Vida e morte: laços da existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. p.11-33.

_____. **Perdas e processos de luto.** In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. A arte de morrer: visões plurais. São Paulo: Comenius, 2007. p. 217-238.

_____. **Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar:** cuidando do cuidador profissional. O Mundo da Saúde, São Paulo; 34(4), p.420-429, 2010.

KUBLER-ROSS, E. **O túnel e a luz:** reflexões essenciais sobre a vida e a morte. Campinas, SP: Verus, 2003.

_____. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fonte, 2ª tiragem, 2011.

_____. **A roda da vida:** memórias do viver e do morrer. Tradução de Maria Luiza Newlands Silveira. Rio de Janeiro: GMT, 1998. p.319.

KURASHIMA, A.Y.; CAMARGO, B. **Cuidados paliativos: aliviar sem curar.** In: CAMARGO,B.; KURASHIMA, A.Y. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007, p.39-58.

LAGO, P. M. et al. **Cuidados de final de vida em crianças:** perspectivas no Brasil e no mundo. Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro,v.83,n.2,suppl.0 Porto Alegre, maio, 2007.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M.E. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: E.P.U., 1986.

LUNARDI FILHO, W.D.; SULZBACH, R.C.; NUNES, A.C., LUNARDI, V.L. **Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morrer e morte**. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2001; 10(3):60-79.

MACIEL, M.G.S. **Definições e princípios**. In: OLIVEIRA, R.A. *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MACHADO, C. A. **Epidemiologia da hipertensão e classificação da pressão arterial**. Sociedade Brasileira de Hipertensão. Brasil: 2006.

MARANHÃO, J.L.S. **O que é a morte**. 2 ed. São Paulo: ed. Brasiliense, 1986.

MARINHO, S.; ARÁN, M. **As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos**. *Ver. Interface (Botucatu)*: v.15, n.36, jan./mar., 2010.

MAZORRA, L. **A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto**. São Paulo, 2009. Tese. (Doutorado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

MESTRE, M.; PINOTTI, R.C. As representações sociais e o inconsciente coletivo: um diálogo entre duas linhas teóricas. **Revista eletrônica de psicologia**, Curitiba, n.04,p.1-10., jul. 2004. www.utp.br/psico. utp.online. Acesso 10/02/2013.

MESQUITA, G. M. S. **Das dores da morte: um estudo de caso sobre a finitude**. Univ. de Fortaleza. Dissertação de Mestrado. p.108, 2006.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo- Rio de Janeiro: Hucitec- Abrasco, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas. V.1. 2010. Disponível em:<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=35490&janela=1. > Acesso em 25 out.2011

MORAES, T. M. **Como cuidar de um doente em fase avançada de doença**. *Rev. O Mundo da Saúde*. São Paulo:33(2):231-238, 2009.

MORIN, E. **O homem e a morte**. 2 ed. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

NOVAES, M.R.C.; TRINDADE, E.M. **A morte e o morrer: considerações bioéticas sobre eutanásia e a finitude da vida no contexto da relação médico-paciente**. *Comun Ciência Saúde*. 2007, 18(3):69-77.

NUCCI, N. A. G. **Cuidados Paliativos: construindo significados**. In SANTOS, Franklin Santana. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Ed. Atheneu, 2011. p-609-615.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, M. J. .P. **Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde.** Acta Paul Enfermagem. São Paulo: 23(2):212-217, 2010.

PAIVA, L. E. **A morte nas diferentes fases do desenvolvimento humano.** In SANTOS, Franklin Santana. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Ed. Atheneu, 2009. p-125-144.

PALIAR, Instituto. **O que são cuidados Paliativos?** 2011. Disponível em: <<http://www.paliar.com.br>>. Acesso em: 08/11/2011.

PALÚ, L. A.; LABRONICI, L.M.; ALBINI, L. **A morte no cotidiano dos profissionais de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva.** Rev. Cogitare Enfermagem, v.9, n.1, p.33-41, 2004.

PAPADATOU, D. **Training health professionals in caring for dying children and grieving families.** Death Studies, v.21, p. 575-600, 1997.

PAPADATOU, D.; MARTINSON, I.M.; CHUNG, P.M. **Caring dor dying children: a comparative study of nurses experiences in Greece and Hong Kong.** Cancer Nursing, v.24, p.402-412, 2001.

PARKES, C. M. **Luto: Estudo sobre a perda na vida adulta.** São Paulo: Summus, 1998.

PEIXOTO, A.P.A.F. **Cuidados paliativos.** 2011. Disponível em: <http://www.sotamig.com.br/cuidados_paliativos_generalidades>. Acesso em: 08/11/2011.

PÉREZ-SAN-GREGORIO, M.A., MARTÍN-RODRÍGUEZ, A., GALÁN-RODRÍGUEZ, A. **Symptoms of anxiety and depression in different stages of organ transplant.** International Journal of Clinical and Health Psychology, (2007)7, 633-639.

PERINA, Elisa M. **Estudo clínico das relações interpessoais da criança com câncer nas fases de progressão da doença.** Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 1992.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004, 319p.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Centro Universitário São Camilo- Loyola, 2001. 242p.

PIERUCCI, R.L.; KIRBY, R.S.; LEUTHNER, S.R. **End of life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service.** Pediatrics. 2001; 108(3):653-660.

PITTA, A. **Hospital: dor e morte como ofício.** São Paulo: Hucitec, 1990. 198p.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. **Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria.** Rev. Bras. Ter Intensiva. 2011; 23(1):78-86.

PRISZKULNIK, L. **A criança diante da morte**. *Pediatria Moderna*, São Paulo, v. 28, n.6, p. 490-496. Jun. 1992.

QUINTANA, A. M.; KEGLER, P.; SANTOS, M. S.; LIMA, L. D. **Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal**. *Paidéia*. Ribeirão Preto: v.16, n.35, set./dez, 2006.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte. Crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto**. Rio de Janeiro: Ed. Francisco Alves, 1979.

RONCARATI, R.; CAMARGO, R. M. P.; ROSSETTO, E. G.; MATSUO, T. **Cuidados paliativos num hospital universitário de assistência terciária: uma necessidade**. *Rev. Ciências Biológicas e da Saúde*. Londrina, v.24, p.37-48, jan./dez., 2003.

SADALA, M.L.A; SILVA, F. M. **Cuidando de pacientes em fase terminal: a perspectiva de alunos de enfermagem**. *Ver. Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, v.43(2): 287-294, 2009.

SALOMÉ, G. M. CAVALI, A.; ESPÓSITO, V. H. C. **Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e morrer pelos profissionais de saúde**. *Rev. Bras. de Enfermagem*. Brasília: v.62, n.5, Set./Out., 2009.

SANTOS, F. S. **O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia Hospice**. In SANTOS, F. S. (Editor). *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Ed. Atheneu, 2011. p-3-15.

SANTOS, J. L.; BUENO, S. M. V. **Educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem: revisão documental da literatura científica**. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, v.45, n.1, Mar., 2011.

SCHILLENMANM, A. L. **Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde**. In SANTOS, Franklin Santana (Editor). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu, 2009.p.31-44.

SEIDEMAN, R.Y. ET AL.. **Parent stress and coping in NICU and PICU**. *Journal of Pediatric Nursing*. (1997) 12, 3, 169-177.

SILVA, A. L. L.; RUIZ, E. M. **Cuidar, morte e morrer: significações para profissionais de enfermagem**. *Estudos de Psicologia*. Campinas: v.20,n.1,jan./abr.,2003.

SILVA, K. S.; KRUSE, M. H. L. **As sementes dos cuidados paliativos: ordem do discurso de enfermeiras**. *Rev. Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre: jun.;30(2):183-189, 2009.

SILVA, L. C. et al. **Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias**. Curitiba: *Ver. Fam. Saúde Desenv.*, v.8,n.1,p.73-79, jan./abr. 2006.

SILVA, M. J.P. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. São Paulo: Loyola, 2008.

SILVA, R. C.F.; HORTALE, Virgínia Alonso. **Cuidados Paliativos Oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Caderno de Saúde Pública**, Rio do Janeiro: 22(10), pp. 2055-2066, out. 2006.

SOUZA, G. G. A.; MOTA, C. P.; SOUZA, A. M. **O luto nas pesquisas da pós-graduação: uma análise sobre as publicações do Banco de Teses da CAPES, entre os anos de 2010 à 2008. II Amostra de Estudo Técnico Científico em Comemoração aos 53 Anos Do Hospital Universitário João De Barros Barreto**, 2012.

SOUZA, J. L. et al. **A família, a morte e a equipe: acolhimento no cuidado com a criança. In SANTOS, Franklin Santana. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Ed. Atheneu, 2009. p-145-164.**

SOUZA, L. B.; SOUZA, L. E. E. M.; SOUZA, A. M. A. **A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. Rev. Brasileira de Enfermagem: 58(6): 731-734, nov.-dez., 2005.**

SOUZA, L.G.A.; BOEMER, M. R. **O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. Rev. Medicina (Ribeirão Preto), 38(1), p.49-54, 2005.**

SPÍNDOLA, T.; MACEDO, M. C. S. **A morte no hospital e seu significado para os profissionais. Revista Brasileira de enfermagem, Brasília, v.47, n.2, p.108-117, abr./jun. 1994.**

STEDFORD, A. **Encarando a morte: uma abordagem com o relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.**

SULZBACHER, M.; RECK, A. V.; STUMM, E. M. F.; DEBRANDT, L. M. **O enfermeiro em unidade de tratamento intensivo vivenciando e enfrentando situações de morte e morrer. Rev. Scientia Medica, Porto Alegre, v.19, n.1, p.11-16, jan./mar., 2009.**

TODRES, L. **Psychological and Spiritual Freedoms: Reflections Inspired by Heidegger. Human Studies, 1993.16: 255-266**

THOMAS, C.T.; CARVALHO, V.L. **O cuidado ao término de uma caminhada. Santa Maria: Pallotti, 1999.**

TORRES, W. C. **A redescoberta da morte. In GUEDES, W.G.; TORRES, R.C. (orgs.). A psicologia e a morte. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1983.**

_____. **A criança diante da morte: desafios. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.**

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.**

VALLE, E.R.M. **Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Psy, 1997.**

VIANNA, A.; PICCELLI, H. **O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal.** Rev. Associação Médica Brasileira. São Paulo: v.44, n.1, jan./mar., 1998.

VILAR, M. **Luto e morte:** uma pequena revisão bibliográfica. João Pessoa, 2000. Disponível em: <http://cchla.ufpb.br/caos/01-vilar.htm-25>. [acesso em 03 abr. 2012]

YOUNGBLUT, J.M.; LAUZON, S. **Family functioning following pediatric intensive care unit, hospitalization.** Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 1995.18, 11-25.

ZORZO, J. C. C. **O processo de morte e morrer da criança/adolescente:** vivências dos profissionais de enfermagem. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E SOCIAL**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO: Os significados de paliar no hospital: profissionais de saúde diante do processo de morte da criança.

Você é convidado a participar desta pesquisa onde objetivamos compreender os significados atribuídos por você à experiência de cuidar no fim da vida de crianças em processo de morrer.

Você aceitando participar do estudo, será entrevistado (a) uma única vez. O roteiro de entrevista inclui duas partes: (1ª parte) no qual queremos conhecer sobre seus dados sócio demográficos e sua formação acadêmica e atividade profissional e (2ª parte) na qual estamos interessados em compreender sua experiência no cuidar e assistência ao paciente fora de possibilidades de cura e em processo de morrer, sendo que seu relato será gravado para posterior transcrição.

Sua participação não implica em nenhum gasto ou ganho financeiro, sendo sua participação importante para o estudo acerca do cuidar no fim da vida no contexto hospitalar e suas repercussões para os profissionais de saúde, enfatizando a temática da morte e morrer no cotidiano do cuidado.

Caso não aceite participar do estudo, isto não implicará em nenhum prejuízo ao seu vínculo na instituição ou ao cargo ou função que você desempenha. Você poderá desistir de participar a qualquer momento e isso não implicará em nenhum dano a você.

Os dados coletados serão utilizados para elaboração de relatórios e artigos científicos, sendo que quando da publicação sua identidade será preservada.

Como benefício deste estudo haverá a possível contribuição do mesmo na compreensão das emoções e sentimentos expressos pelo profissional no cuidado no fim da vida; a possibilidade deste estudo como base para novas pesquisas, que poderão estar relacionadas ao tema de cuidados paliativos, saúde do trabalhador e sobre a morte e o morrer no contexto hospitalar.

Pesquisador responsável

Nome: Simone S. Abraão Pampolha

Endereço: Rua Viracopos, 10 C

Fone: 3257-4050 / 8137-3271

CRP/PA-AP: 01302/10

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido (a) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa colaborando através das informações prestadas.

Belém __/__/__

Assinatura do colaborador

APÊNDICE II – ROTEIRO DE ENTREVISTA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1- IDENTIFICAÇÃO

Nome:

Idade:

Sexo: ()F ()M

2- FORMAÇÃO PROFISSIONAL:

Profissão:

a) Graduação:

Universidade Formadora/ano:

Tempo de experiência na área:

Disciplinas que cursou na área tanatologia/cuidados paliativos:

b) Pós-graduação:

Universidade Formadora/ano:

Tempo de experiência na área:

Disciplinas que cursou na área tanatologia/cuidados paliativos:

3- EXPERIÊNCIA EM PEDIATRIA

Tempo de atuação em Pediatria:

Tempo de atuação na Pediatria do HUIBB:

4- SOBRE O SIGNIFICADO DE PALIAR:

a) Como é para você assistir à criança FPTC?

b) Qual ou quais seus objetivos na assistência à criança FPTC?

c) Quando e como você costuma falar de morte?

d) O que pensa sobre o fato das crianças morrerem?

e) Como a equipe se comporta quando ocorre a morte de uma criança?

f) Você considera que recebeu formação para assistir a criança em processo de morte? (sim)

Qual? Como avalia?

g) (não) o que gostaria de ter recebido na formação? Por que?

h) Quais os aspectos positivos de trabalhar em pediatria?

i) Gostaria de dizer algo mais?