

ROBERSON GEOVANI CASARIN

**O PACIENTE TERMINAL PEDIÁTRICO E A RESPOSTA
EMOCIONAL DA EQUIPE**

Campo Grande
2009

ROBERSON GEOVANI CASARIN

**O PACIENTE TERMINAL PEDIÁTRICO E A RESPOSTA
EMOCIONAL DA EQUIPE**

**Dissertação apresentada ao
Programa de pós-graduação em
Saúde e Desenvolvimento da Região
Centro-Oeste da Universidade
Federal de Mato Grosso do Sul, para
obtenção do título de Mestre.**

Orientador: Prof. Dr. Petr Melnikov

Campo Grande
2009

FOLHA DE APROVAÇÃO

ROBERSON GEOVANI CASARIN

**O PACIENTE TERMINAL PEDIÁTRICO E A RESPOSTA
EMOCIONAL DA EQUIPE**

**Dissertação apresentada ao
Programa de pós-graduação em
Saúde e Desenvolvimento da Região
Centro-Oeste da Universidade
Federal de Mato Grosso do Sul, para
obtenção do título de Mestre.**

Resultado _____

Campo Grande – Ms, ____ de _____ de _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. Petr Melnikov – Presidente
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Prof^ª Dr^a Jolise Saad Leite
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Prof^ª Dr^a Rosilene Caramalac
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Dedicatória

**Aos meus pais, João e Ivone Casarin,
por acreditar em mim todo esse tempo
e me dar apoio irrestrito na realização
desse tão desejado sonho**

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela força concedida, para conseguir mais uma vitória em minha vida.

Aos meus pais, pelo apoio, força, amor e carinho irrestritos em todos esses anos de vida, mas, sobretudo durante o mestrado.

Ao Wellington por, como sempre, estar ao meu lado e me fortalecer, muitas vezes sendo privado da minha companhia.

Ao Prof. Dr. Petr, por ter abraçado essa luta comigo, orientando brilhantemente como ninguém mais poderia fazê-lo.

Aos amigos Raquel e Fernando, pela inestimável ajuda nos empréstimo de livros, busca de artigos e ombro amigo na hora necessária.

À Wilma Gonçalves, por oferecer seus préstimos brilhantemente, corrigindo a ortografia do meu trabalho.

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste, por através de seus funcionários e professores, ter propiciado a oportunidade da continuidade dos meus estudos.

À direção do Hospital Regional Rosa Pedrossian por permitir a pesquisa, nessa instituição.

Aos participantes da pesquisa, pela inestimável colaboração na construção do trabalho.

À FUNDECT/CAPES, por oferecer-me a bolsa e auxílio para participação em congressos, propiciando assim, que me dedicasse exclusivamente ao mestrado.

*E no final, quando a morte,
deslizando sobre a divisa fatal,
entra e fica na porta,
diríamos a ela: “Como! Já!”*

Nikolai Guilev

RESUMO

A criança é cheia de vida e, naturalmente, sua morte provoca uma enorme impacto psicológico. Tampouco é fácil cuidar do paciente terminal, sendo agravado quando este paciente é uma criança. O objetivo do presente estudo foi investigar o comportamento e a reposta emocional dos profissionais, que estão próximos da criança quando a morte se torna iminente. A amostra consistiu de uma equipe do CTI pediátrico, que lida com o paciente terminal, do Hospital Regional Rosa Pedrossian, em Campo Grande, MS – Brasil. Um total de trinta e nove profissionais, incluindo médicos, psicóloga, fonoaudióloga, fisioterapeutas, enfermeiras e técnicos e auxiliares de enfermagem, participaram do estudo. Eles responderam as mesmas questões, randomizadas de uma entrevista semi-estruturada, realizada pelo pesquisador. Não havia tempo pré-estabelecido. As seguintes conclusões foram tiradas: a equipe pode ser definida como multidisciplinar. Um modelo interdisciplinar seria preferível. Os profissionais que trabalham com o paciente pediátrico em estado terminal estão num setting estressante. O caráter do apoio moral é predominantemente o divino. Os profissionais tentam oferecer aos pacientes o melhor cuidado possível, mas melhoras são necessárias, porque o relacionamento interno entre a equipe não é o ideal. As crianças, mesmo sem a possibilidade de tomar parte nas discussões estão conscientes do seu verdadeiro estado de saúde.

Palavras – Chave: morte, equipe, criança

ABSTRACT

The child is full of life and, naturally, his death provokes a strong psychological impact. Nor caring for a terminal patient is easy, being aggravated when this patient is an infant. The aim of the present study was to investigate the behaviour and emotional response of the professionals, who are near the child when death becomes imminent. The sample consisted of a team, the staff dealing with dying pediatric patient at the intensive treatment center of Rosa Pedrossian Regional Hospital in Campo Grande, MS – Brazil. A total of thirty-nine professionals, including doctors, psychologist, speech therapist, physiotherapist, nurses and auxiliary personal, participated in the study. They were asked the same randomized questions during an unstructured interview held by the researcher. No time limits were pre-established. The following conclusions were drawn. The team may be defined as multidisciplinary. An interdisciplinary model would be preferable. The professionals working with pediatric patients in terminal state suffer from stressful setting. The character of aid providing moral support is predominately the divine. The professionals try to offer the patients the best care possible, but improvement is needed, because the internal relationships within the team are not ideal. The children even without the possibility to take part in the discussions are aware of their true health status.

Keys –word: death. team, children

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Número de respondentes de acordo com o tipo de apoio necessário no momento da morte do paciente	62
Quadro 2 – Necessidade e tipo de apoio moral, conforme a escolaridade e cursos posteriores	62
Quadro 3 - Necessidade de apoio moral conforme a faixa etária	66
Quadro 4 - Necessidade de apoio moral conforme a profissão	68
Quadro 5 – Quantidade de respondentes conforme a preparação interna para a morte do paciente	69
Quadro 6 – Definição da morte dada pelo profissionais	71
Quadro 7 – Como o profissional lida com a morte iminente do paciente	79
Quadro 8 – O que o entrevistado ouviu do paciente sobre a morte	82
Quadro 9 – Reações do paciente em virtude da própria doença e morte	85
Quadro 10 – Atitude do profissional à pergunta da criança sobre a própria morte	87
Quadro 11 – Reações da família do paciente diante da notícia que ele não tem mais cura	88
Quadro 12 – Sugestões para haver melhoria no serviço	93
Quadro 13 – Problema ético presenciado pelo entrevistado	96

Quadro 14 – Classificação do relacionamento na equipe	10
.....	
0	

Quadro 15 - Descrições de serviços prestados de acordo com cada profissão	10
.....	
2	

Quadro 16 – Interação entre os profissionais, conforme o turno de trabalho	10
.....	
6	

Quadro 17 – Influência do tempo de serviço no serviço prestado	10
.....	
7	

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
2. RESUMO BIBLIOGRÁFICO.....	14
2.1 Capítulo I - <i>A Morte</i>	14
2.2 Capítulo II - <i>A criança</i>	29
2.3 Capítulo III - <i>A Equipe</i>	36
3. OBJETIVOS	50
3.1 Geral	50
3.2 – Específicos	50
4. METODOLOGIA	51
4.1 Classificação da pesquisa	51
4.2 Desenho do Estudo.....	51
4.2.1 Amostra	51
4.2.2 - Critérios de Inclusão	51
4.2.3 Critérios de Exclusão.....	51
4.2.4 Local da pesquisa	52
4.2.5 Instituição da pesquisa.....	52
4.3 Procedimentos de pesquisa	52
4.3.1 Forma de pesquisa	53
4.4 Considerações éticas	53
4.5 Redação das perguntas	53
4.5.1 Justificativa das perguntas	53
4.6 Análise dos dados.....	56
5. RESULTADOS E ANÁLISE.....	58
6. DISCUSSÃO	102
7. CONCLUSÕES.....	111
8. REFERÊNCIAS.....	112
9. APÊNDICES	117
10. ANEXOS.....	120

INTRODUÇÃO

A psicologia é uma ciência derivada originalmente da filosofia, separando-se desta a partir da segunda metade do século XIX para atender a demanda surgida pela industrialização no continente europeu. Naquele tempo era preciso modificar o comportamento do indivíduo para que ele se adequasse ao novo sistema econômico, levando então, a psicologia se inserir nesse momento como ciência específica do comportamento humano.

Contudo, novas situações foram surgindo e o homem necessitava cada vez mais de profissionais que o ajudasse a viver melhor nesse novo mundo que estava sendo construído. Dessa forma, vários teóricos começaram a pensar sobre o fenômeno da subjetividade humana, como Wundt, Tormidk e Weitmer, para logo em seguida surgirem outros, como Freud, com a psicanálise, Kofka com a Gestalt, Vigotsky com a psicologia social e Skinner com o behaviorismo. Assim, essa nova ciência e uma diferente forma de conceber o Homem, vão adentrando em diversos setores sociais, inclusive naqueles dedicados à saúde.

A psicologia da saúde tem ocupado um lugar de destaque nos últimos 20 anos, no mundo todo. No Brasil destaca-se a criação do Sistema Único de Saúde – SUS, um grande avanço social para um país em desenvolvimento. Nesse está previsto o trabalho do psicólogo em diversas áreas, abrangendo assim, a complexidade do bem estar do homem, vindo ao encontro da concepção da Organização Mundial de Saúde. Dessa forma, o profissional tem encontrado espaço para sua atuação, mas também enfrentado obstáculos para conseguir realizar com êxito seu trabalho. A psicologia concebe o homem como sendo um ser biopsicossocial, em detrimento do modelo biomédico que concebe o indivíduo sendo apenas uma doença.

As instituições hospitalares, nesses últimos 20 anos têm recebido, às vezes, a contra gosto, o psicólogo e este se depara com questões teóricas e práticas, que versam sobre a recuperação total do sujeito internado, atendendo assim ao paciente, à família deste e também a equipe.

O hospital é sem dúvida, o lugar em que a saúde pode ser restabelecida, porém é também onde acaba a vida das pessoas. Morrer é um fato concreto, fazendo parte da vida do homem e está presente no cotidiano de uma instituição hospitalar. A morte tem sido

discutida nas últimas décadas, mas ainda há muito o que refletir e fazer para que aqueles que faleçam, morram dignamente. O que se vê, ainda hoje, é o medo sobre esse fenômeno, considerado algo a ser vencido a qualquer custo. Isso se deve pelo fato de que a morte não é priorizada nos aspectos práticos dentro de um hospital, como se não olhando ela de frente, deixasse de existir, o que é um equívoco.

Quando se trata da morte da criança, a situação é ainda mais delicada, pois a essa é atribuído um futuro longo e promissor. Estar em contato com o momento da despedida do infante torna-se angustiante. Porém é preciso oferecer a ele um tratamento digno e uma morte tranqüila, menos estressante.

Este trabalho, tem evidente perspectiva de ser aproveitado pelas instituições de saúde, como os hospitais, e as UTI's tanto pediátrica como adulta, assim como para as equipes e membros individuais destas.

É preciso então que haja mais estudos focados nas respostas psicológicas dos cuidadores frente à perda inevitável da criança gravemente enferma. Com isso, haverá menos dor e, conseqüentemente um tratamento mais humanizado ao paciente.

2. RESUMO BIBLIOGRÁFICO

2.1 Capítulo I - *A Morte*

Uma das melhores definições, sobre a morte e o morrer foi proposta por Moritz (2004): "A morte (...) como a cessação definitiva da vida. O morrer, como intervalo entre o momento em que doença se torna irreversível e que o indivíduo deixa de responder a qualquer medida terapêutica (...)". (p. 68). Segundo a autora, a morte tem aspectos cotidianos, religiosos e científicos, trazendo consigo os mais variados tabus e medos, e agir diante dela, torna-se então, angustiante. Muitas vezes o profissional não sabe como agir diante dessa situação, isolando-se de seus sentimentos e agindo tecnicamente para se defender dessas angústias. As dificuldades maiores estão relacionadas com alguns profissionais de saúde que nem conseguem reconhecer que a morte é irreversível e que, portanto, não há mais sentido em manter tratamentos que só prolongam funções fisiológicas. Além disto, muitos deles mostram dificuldades de comunicarem este fato à família.

Ainda segundo a autora, nas sociedades ocidentais contemporâneas, como já mencionado, a morte é tabu, assunto proibido, e até profano. Porém, Foster (1981) ressalta que apesar de ocorrer uma considerável dor na hora da morte, esta é um fato inevitável e por isso deve-se aceita-la. Para aqueles que ficam é preciso continuar vivendo suas vidas. A sua exposição se co-relaciona com aspectos filosóficos e religiosos.

A linha das atitudes que trarão benefícios ou não, é muito tênue quando se discute tratamento hospitalar de um paciente em estágio terminal, pois é muito delicado definir o que é bom ou o que ruim para este paciente.

Por paciente terminal entende-se aquele paciente que realizados todos os tratamentos e exames possíveis, está fora da possibilidade de cura e por conseguinte irá falecer num espaço curto de tempo.

Torreão (2004) esclarece: "Define-se como paciente terminal aquele se encontra em um estágio de doença que evoluirá inexoravelmente para o óbito, independentemente dos esforços a serem empregados. Enfim, o paciente não mais pode ser salvo e está em processo de morte inevitável" (p. 97). Sapienza (2004) coloca que um meio mais objetivo

para avaliar a gravidade de uma doença é através dos modelos preditivos de risco de mortalidade e esses modelos foram desenvolvidos de acordo com cada faixa etária. De acordo com o autor, um dos modelos mais usados hoje é o *PRISM (Pediatric Risk of Mortality Score)*. A própria Moritz (2004) define o paciente terminal como "aquele que, na evolução da doença, não mais responde a nenhuma medida terapêutica conhecida e aplicada" (p. 71). Black (1998) opina que a fase terminal de uma doença fatal pode ser definida como aqueles em que tratamentos curativos não são aplicados, mas cuidados paliativos são dados.

Moritz (2004) aponta que maioria dos óbitos dentro dos hospitais passaram a ocorrer nas UTI's. Assim o momento da morte é precedido de decisões sobre a recusa ou suspensão de tratamentos considerados inúteis ou fúteis. Dessa forma o cotidiano da equipe da UTI distanciou-se das situações vividas por outros setores hospitalares, e essa realidade, segundo a autora tem aumentado o estresse no trabalho dos profissionais quem cuidam do paciente terminal na UTI. Assim, a equipe de saúde de uma UTI tem que trabalhar com os dois fenômenos: a morte e o morrer.

Contudo é necessário que se dê ao doentes em estágio terminal o suporte necessário para uma boa morte. Nelson *et alli* (2006) opinam que os cuidados a pacientes no fim da vida ainda são temas de discórdia. É preciso que se prepare a equipe de saúde adequadamente, assim como o público em geral, para que assim, as questões inerentes à morte e o morrer possam ser discutidas, e rumos para os cuidados ao paciente terminal definidos.

Com a morte iminente, sintomas inconscientes, tanto da família quanto do paciente, vêm à tona e esses podem atrapalhar o tratamento. Sendo assim, a psicanálise tem se tornado importante para a compreensão da doença como um todo. Pensar num paciente doente apenas biologicamente já não cabe mais na medicina atual. É preciso pensar num indivíduo que adocece ao mesmo tempo psiquicamente e junto com ele sua família. Somente através da fala é que os sintomas aparecem. Num paciente terminal essa fala, a manifestação do seu desejo é, então, essencial, para que possa morrer dignamente.

Quando se analisa a questão de pacientes em estágio terminal da doença, é importante considerar que existem vários níveis de gravidade. Há pacientes com doença avançada, que podem se beneficiar de tratamentos, mesmo que sejam invasivos e dolorosos, porque há

possibilidade de melhorar sua qualidade de vida. Em outros casos, nenhuma recuperação é possível, e estes mesmos tratamentos passam a representar um sofrimento inútil. É neste caso que se faz necessária a reflexão sobre sua continuidade. Bruera *et alli* (1999) opinam que os cuidados não corretos ao paciente em estágio terminal se devem por que as equipes não são treinadas para o manejo dos sintomas físicos e ao mesmo tempo psíquicos. Acrescentam que a família, quando participa, torna esse processo menos doloroso para o paciente. São favoráveis, então, aos cuidados paliativos, ou seja, dar uma qualidade de vida relativa ao paciente terminal, mas que esses devem invariavelmente ser voltados para um paciente real, levando em conta o caráter da sociedade em que ele está inserido.

Hirai (2006) explica que há diferenças entre o pensamento do paciente e da equipe de saúde sobre uma boa morte. Para os pacientes, consiste em morrer tranquilo, dormindo e repentinamente, sem sentir dor. Para a equipe, é ter os sintomas controlados, envolvimento familiar, tranquilidade e estar livre de angústias.

Segundo o autor, no Japão a boa morte tem também os mesmos atributos que no ocidente, ou seja, a ausência de dor, bom relacionamento com a família e equipe de saúde, sintomas controlados, preparação, fé e esperança numa vida após a morte. Contudo, os japoneses têm uma tendência a aceitar o tratamento médico, principalmente o médico da família, sem questionamentos, não querendo participar das decisões inerentes à sua cura. A espiritualização e a segurança de que o médico é imbuído de uma sabedoria levam os pacientes a estarem convencidos que terão uma boa morte. A família parece ser um importante fator, pois o paciente não quer ser um fardo para seus próximos.

Por mais que o tema morte ainda esteja plenamente abordada de difícil discussão, atualmente tem havido grande busca de reflexões sobre o tema, o que inclui, também pesquisas mais amplas. É de suma importância discutir ações que envolvem pessoas no fim da vida, e também aquelas que se encontram enlutadas em consequência da perda de alguém significativo. Porém na grande maioria dos hospitais ainda não há uma reflexão e levantamento dos problemas éticos envolvidos no atendimento aos seus doentes e familiares, nem tampouco a posição subjetiva que a equipe ocupa nesse processo.

Moritz (2004) é da opinião que, quando e como tratar o paciente em estágio terminal é um dos grandes dilemas éticos do médico intensivista e sua equipe. Quando um enfermo é definitivamente incurável, o médico e os familiares do paciente se defrontam com dilemas

como: manter o esquema atualizando o tratamento, mante-lo sem acrescentar uma nova terapia ou suspende-lo por completo.

A pesquisadora aponta para o fato de que os casos que implicam questões de vida e morte envolvem desafios clínicos e problemas éticos complexos, não bem definidos legalmente. Mas para a autora é importante que a equipe de uma UTI reconheça a terminalidade como um atributo humano, natural e necessário. Talvez não necessário, mas sim inevitável.

Souza (2004) lembra que os pacientes internados na UTI são, na maioria das vezes, dependentes das pessoas que as cuidam e assim sentem-se impotentes com a ausência de controle próprio, ou seja, de autonomia. A autora coloca que o paciente na UTI precisa ser respeitado e atendido em suas necessidades como: controle da dor, privacidade, individualidade, ser ouvido, entre outras.

Segundo a autora: "A hospitalização na UTI evoca no paciente a fragilidade humana e com ela a desestabilização emocional, a exacerbação dos mecanismos de defesa, inquietação, intolerância, baixa resistência à frustração e outros estímulos estressores". (p. 42). Sebastiane (1998) ressalta que na hospitalização prolongada a ansiedade pode ser substituída pela angústia e depressão.

Com a morte próxima, a angústia toma conta tanto da família quanto do doente, e é nesse momento que algumas decisões, como por exemplo, onde morrer, têm que ser tomadas. Brazil *et alli* (2005) relatam as pesquisas demonstram que os pacientes terminais preferem morrer em suas casas. Estar em contato com o seu cotidiano, bem como com as pessoas amadas, parecem ser os maiores atrativos. Contudo, a necessidade de cuidados intensos e profissionais especializados torna difícil a morte no lar. No entanto, os autores são da opinião de que o lugar da morte do paciente influencia fortemente na qualidade do final de vida deste, e por isso há uma necessidade de se estudar mais as reais possibilidades do paciente poder morrer onde queira. Ressaltam que mais freqüentemente quem toma essa decisão, não é o próprio paciente, mas sim os familiares. Apontam ainda que na maioria dos casos, morrer em casa, é só um desejo e não tem a realidade do cotidiano, pois geralmente é no hospital que a morte acontece.

Burge *et alli* (2003) pontuam, contudo, que um número considerável de pessoas têm morrido em suas casas, cercadas das pessoas que amam, e das coisas do seu cotidiano

habitual. Os autores não chegam a determinar quais são os motivos para esse acontecimento: se por causa da falta de leitos nos hospitais, por vontade dos pacientes, ou pelo fato de com o avanço da medicina ser possível oferecer os cuidados básicos em casa. Segundo os pesquisadores, as pessoas mais jovens preferem morrer no hospital, ao passo que as mais velhas em casa. Esse fato demonstra que pessoas com mais tempo de vivência e discernimento maior sobre a morte, e enfrentam-se à ela querem estar perto daquilo que amam, tornando assim a morte menos cruel. Nesse sentido, Ahlner-Elmqvist *et alli* (2004) apontam para uma mudança no pensamento social sobre a morte, pois os médicos admitem que as pessoas possam morrer em seus lares, claro, sempre oferecendo o suporte necessário para isso. Esses cuidados consistem em dar qualidade ao fim da vida dos pacientes gravemente enfermos.

No entanto, Currow *et alli* (2008) pontuam que onde os pacientes morrem não parece ser a questão mais importante para os envolvidos no tratamento – paciente, família e equipe -. O que realmente é levado em consideração são medidas para evitar a dor e manter intacta a dignidade do paciente. Os autores acreditam que é preciso estudar mais profundamente a questão dos cuidados no final da vida e onde esses devem acontecer, para assim, treinar as pessoas que cuidam do enfermo no atendimento de suas necessidades.

Muito se tem debatido sobre bioética nos dias atuais, e com razão. A necessidade de conscientizar e avaliar as situações que norteiam a vida torna-se evidente na sociedade contemporânea.

Abaixo relacionamos as definições da bioética que nos parecem básicas e que ao mesmo tempo mostram a natureza subjetiva de cada definição.

Assim a bioética é um ramo da filosofia, mais especificamente da ética aplicada, que pode ser definida como “o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo uma visão moral, decisões, condutas e políticas - das ciências da vida e cuidados da saúde, empregando uma variedade de metodologias éticas em um ambiente multidisciplinar” (DINIZ, 2002, p. 20).

A bioética não tem uma resposta simples para tudo, mas é, certamente, um caminho para elaborar tais propostas. Se entendermos a bioética como o estudo sistemático das dimensões morais incluindo visão moral, decisões, conduta e políticas das ciências da vida

e dos cuidados à saúde, utilizando várias metodologias éticas em um contexto interdisciplinar ficam claras a importância, a atualidade e a importância desta disciplina.

Pessini & Batchifontaine (1997) assim definem a bioética: “(...) é o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, enquanto essa conduta é examinada à luz de valores e princípios morais(...)” (1997, p. 30)

A bioética:

Compreende os problemas relacionados a valores que surgem em todas as profissões de saúde;

Aplica-se às investigações biomédicas e às do comportamento, independentemente de influírem ou não de forma direta na terapêutica;

Aborda uma ampla gama de questões sociais, como as que se relacionam com a saúde ocupacional e internacional e com a ética do controle da natalidade, entre outras;

Vai além da vida e da saúde humanas, enquanto compreende questões relativas à vida dos animais e das plantas, por exemplo, no que concerne às experimentações com animais e às demandas ambientais conflitivas. (CORREIA, 1995. p. 66)

Desse modo, a bioética, filosoficamente, tem seus princípios baseados na autonomia do indivíduo, na justiça, na beneficência e na não-maleficência.

Autonomia, palavra derivada do grego: autos (por si – eu); nomos (lei). Esta pode então ser vista como a capacidade do homem de fazer leis para si, ou seja, tomar as melhores decisões para sua própria vida. Em outras palavras, é a capacidade de governar a si mesmo. Segundo Pessini & Batchifontaine (1997) não vem significar individualismo, desvio do respeito às relações intersubjetivas ou priorizar o individual em detrimento do coletivo. Esse princípio vem desverticalizar a relação médico-paciente, onde esta existia sempre na forma patriarcal, com o médico, todo poderoso, tomando as decisões em prol do paciente.

O paciente não vai à procura do médico por vontade própria, sequer para satisfazer um desejo, vai porque experimenta uma necessidade de socorro. Nessa ânsia e espera pelo atendimento é que acontece o contato das duas partes e assim tomadas as atitudes inerentes à situação na qual se encontra o indivíduo.

Fundamentalmente, o que ocorre no dia-a-dia é a relação do médico, e de toda a equipe, com seu paciente. Nada resta ao paciente senão concordar com o que lhe é oferecido. Mas e o que é oferecido? Não existe nas situações de internamento de um paciente infantil a liberdade de optar pelo que deseja, a autonomia do paciente é abandonada e ignorada.

A beneficência e a não-maleficência são elementos estruturais no estudo da bioética. Beneficência deriva do latim *bonum fâcere* – bem fazer. Fundamenta-se no princípio e juramento hipocrático da medicina, onde este proclama que serão aplicados os regimes para o bem do paciente e nunca para prejudicar esse paciente. Na forma curta, a exigência ao médico é formulada como “não faça dano”.

Os códigos de ética dos profissionais de saúde em geral já prevêm que no exercício da profissão deve-se objetivar o bem do paciente, promover sua recuperação, minimizar a dor, garantir dignidade ao indivíduo, no fim das contas, prevenir as doenças. O profissional, agindo com base na beneficência, irá priorizar no seu mais amplo sentido a saúde, com conforto físico, bem estar emocional, psíquico e até social.

A não-maleficência promulgada do juramento obrigará o profissional não impor ao indivíduo nada que venha prejudicar sua saúde.

Infelizmente, a medicina, muitas vezes, para ser beneficente acaba por ferir a autonomia. Campanhas compulsórias de vacinação podem impedir o exercício dessa autonomia; aqui a beneficência prevalece. Por outro lado, a autonomia poderá prevalecer sobre o espírito beneficente do médico se o indivíduo em estado terminal conscientemente recusa qualquer tipo de tratamento. Assim, os grandes dilemas bioéticos são limítrofes. A discussão sempre envolve questionamentos quanto à autonomia, a beneficência e a não-maleficência e a justiça, buscando um equilíbrio frágil.

A justiça, neste campo, de acordo com Pessini & Batchifontaine (1997) “(...) é o que obriga a dar garantia de distribuição justa, eqüitativa e universal dos benefícios dos serviços da saúde.” (1997 p. 44).

Sass (1990) refere-se à bioética como algo mais amplo, não ficando restrita apenas à relação médico/enfermeiro-paciente, incluindo também a responsabilidade dos

profissionais por todas as formas de vida, dentro de uma medicina organizada, e institucionalizada.

No entanto, todos esses princípios podem levar à confusão de acordo com a percepção, que é individual. Angeramini-Camon (2001) aponta para o fato de que o mundo é o que vemos, mas que é preciso aprender a ver de fato o que as coisas realmente são. Para o autor, a senso-percepção é um caleidoscópio, pois a partir de diferentes movimentos vêm-se formas e contornos variados os quais dificilmente se repetirão. “Se a percepção nos dá a configuração da nossa realidade temporo-espacial, o próprio sentido dessa conceituação é a realidade que se apresenta à nossa realidade existencial.” (p. 15). O autor dá a esse fenômeno o nome de fé perceptiva, pois é através dela que o homem estabelece seus avanços e conquistas.

A percepção do que é o mundo, vem de fora para dentro, ou seja, ela é externa ao indivíduo, mas internaliza conforme o amadurecimento psíquico. Nesse sentido a subjetividade é o que vai determinar as diferentes formas de se analisar uma mesma situação para diversos indivíduos. Assim, o que vê-se não é a realidade em si, mas o olhar que se tem sobre ela. “A subjetividade é o conjunto de crenças que faz com que cada pessoa se determine enquanto sujeito histórico e que busque a concretização e a efetivação de seus sonhos e ideais, sejam eles meramente filosóficos, sejam eles determinantes de busca e de configurações sociais e até materiais.” (ANGERAMINI-CAMON 2001 p. 29).

Percebe-se então que um evento altera a percepção do indivíduo e esta pode influenciar na subjetividade do homem. Por isso, para a análise, escolhe-se a equipe e não os parentes, pois estes estão com sua própria carga emocional que não lhes permite opinar objetivamente. Além disso, não podem se dar opiniões negativas ou criticar a equipe, já que evidentemente, são dependentes do pessoal do hospital. Porém o tratamento é formado por três vértices: a equipe, o paciente e a família deste. Black (1998) aponta para o fato de que a família aprecia muito quando a equipe traz informações corretas e claras e ajuda a diminuir a sensação de desamparo. A compreensão dos irmãos do paciente sobre a doença está relacionada com o desenvolvimento cognitivo que estes apresentam. Os que entendem o que é adoecer e morrer enfrentam de forma melhor a morte do irmão. Evitar tocar no

assunto, não é segundo a autora, de muita ajuda. Quando a família dialoga sobre a doença e a morte, as possibilidades de desenvolver um distúrbio tornam-se menores.

Ferri *et alli* (2003) opinam que a família deve ser bem preparada para a morte do paciente, pois quando isso ocorre, a aceitação é menos dramática. Contudo, os autores ressaltam a necessidade de oferecer um suporte para os enlutados, uma vez que a reação destes nunca pode ser antecipada, visto que cada um tem o seu momento e forma de elaborar o luto. Segundo Steinhauer *et alli* (2001), quando a equipe está preparada para o falecimento do doente, ela consegue de alguma forma preparar a família também. Quando isso acontece o enfermo consegue resolver suas questões práticas e psicológicas. No entanto, essa ainda não é uma realidade nos hospitais.

Segundo os autores, há o desejo da família de se saber a hora da morte, mas isso tem que ser feito com cuidados, pois pode causar grandes impactos no tratamento do paciente, além de não ser possível precisar o momento exato da morte.

Novaes *et alli* (1998) dizem que alguns pacientes podem enfrentar a internação na UTI saudavelmente e podendo tirar da experiência de internação um novo aprendizado. “Em número menos elevado, é possível observar pacientes que se sentem bem com os cuidados que os cercam, demonstrando até certo ganho secundário com a doença” (p. 1298).

Teno *et alli* (2001) expressam que para haver qualidade nos cuidados do fim da vida, é preciso considerar as perspectivas do paciente e da família. Contudo, os autores ressaltam que uma das grandes barreiras para que isso aconteça é a ausência de medição confiável para avaliar o impacto das ações ao paciente. Os cuidados do fim da vida incluem, além do controle dos sintomas, suporte psicológico à família, antes e após a morte do paciente. Os parentes querem ser informados sobre o real estado do doente, mesmo que no princípio eles neguem o conteúdo dessas informações, necessitando, então, de apoio para o momento difícil. Assim, se faz necessário que a família esteja ciente do que acontece, e para isso termos técnicos devem ser simplificados ou até mesmo evitados, pois geralmente são incompressíveis.

Perder a saúde é, sem dúvida, uma das mais cruéis perdas que se tem, pois a elaboração do luto pela perda da saúde é demorada e depende da construção subjetiva da pessoa. Assim, segundo Angeramini-Camon (2001), o paciente, diante dessa terrível perda,

pode apresentar regressão, dependência total, passividade e uma grande sensibilidade às frustrações. Aberastury (1984) opina que o fracasso no trabalho de luto origina-se da intensidade das pulsões agressivas, que incrementam as defesas contra as angústias paranóides. Freud (1917) diz que o luto é uma reação adequada e necessária para o restabelecimento do funcionamento normal, ou seja, as perdas, quando inevitáveis, passam pelo processo de elaboração do luto para que a vida do paciente possa retornar ao que era antes. Porém quando surgem problemas nessa elaboração o paciente pode desencadear sérios problemas de adaptação e continuar em sua vida “doente” devido aos ganhos nela gerados.

Segundo Romano (1994), estar diante da morte é insuportável, e o hospital tenta, através do isolamento, isolar também a morte, o que é impossível. Para a autora, essas atitudes escondem e denunciam a impotência, a morte e a vida. No hospital a morte não é abstração, é um problema real, mas que não pode ser representada psiquicamente por nunca ter sido vivenciada pelo sujeito.

O paciente é despedido de suas coisas, e a este “cabe apenas, suportar a doença, o sofrimento, as intervenções dolorosas, o isolamento, e submeter-se pacientemente a essa situação de dependência absoluta em que se encontra” (ROMANO, 1994 p. 157).

A mesma autora diz que a psicanálise vem dar um rumo ao sofrimento do sujeito que é colocado diante de sua falta no ambiente hospitalar. “(...) O analista, ao testemunhar a falta, propicia que ela seja estruturante, o que tem como consequência a busca das possibilidades onde se permanecia na dialética onipotência x impotência” (p 25).

Forbes (1988) destaca que a psicanálise entra no hospital justamente porque é o discurso da falta. O autor opina que “o psicanalista é o avesso do médico, mas não é avesso a ele” (p. 6). A psicanálise opera sobre o sintoma através da palavra, mesmo em se tratando da criança. Esta a partir do momento que está inserida na linguagem manifesta também seu desejo inconsciente. Mas esse sintoma só se torna sintoma psicanalítico com a presença do analista que ocuparia o lugar do Sujeito Suposto Saber¹, e em se tratando de uma internação, o hospital ocupa este lugar. Assim, só será possível tomar uma atitude com base

¹ Aquela que tem o saber sobre mim. Lacan usa muito esse termo para designar o analista, pois o paciente supõe que o analista tem todas as respostas para suas questões. Aqui Lacan faz a troca do analista pelo hospital, onde o paciente busca sua cura.

no discurso do paciente. Sem dúvida, com a certeza de que ele sempre tenha algo a comunicar, pois a própria doença e, conseqüentemente, a possibilidade de morrer faz todas as certezas do paciente vacilarem.

Pessini & Batchifontaine (1997) sublinham que “A medicina não pode afastar a morte indefinidamente. A morte finalmente acaba chegando e vencendo” (p. 315). Conforme esses autores é preciso, então dar uma qualidade de vida, pelo menos no que resta, ao paciente terminal, o que eles chamam de saúde do paciente terminal. Na realidade, é o processo de preparação para a morte, cuidando, na medida do possível, do bem estar físico e psíquico do enfermo. Conluem que “Nessa direção abrem-se novos horizontes para a compreensão e o cuidado do doente terminal em ter seus últimos preciosos dias de vida humanizados” (p. 315)

Meira (2004) considera que o início do tratamento é sempre provocado pelo paciente que vai ao hospital. Essa decisão não é simples, não somente pelo reconhecimento de ter sua saúde abalada, como também por razões econômicas e pela perturbação em sua rotina de vida diária e pela preocupação que esse fato causa. O paciente, tem dificuldade em decidir se está ou não doente, e neste último caso qual a atitude a ser tomada, se precisa de auxílio e onde procurar essa ajuda. Aponta ainda que a compreensão da doença por parte do leigo não é correta em termos científicos, pois ela depende de fatores biológicos, psicológicos, educacionais, econômicos, sociais e culturais. Todavia, qualquer que seja a percepção da condição de doente, normalmente é a própria pessoa que será o futuro paciente, que faz o primeiro diagnóstico e que busca solucionar seu problema. “Acontece não com pouca frequência que esse primeiro momento, início da relação médico-paciente, seja, pelo menos para o paciente, angustiante e desagradável” (p. 249).

Uma vez iniciado o tratamento e visto que este não surte efeito, vem a questão: informar ou não ao enfermo sobre seu real estado. Santos e Massarolo (2004) realizaram uma pesquisa com enfermeiros sobre o posicionamento de informar – e de que modo – ou não ao paciente sobre a impossibilidade de cura. As autoras apontam para o fato de que no tocante ao posicionamento do enfermeiro informar o prognóstico do paciente, 52% afirmaram ser a favor, 8% colocaram-se contra, e 40% não se posicionaram claramente, alegando que dependia da situação vivenciada. A publicação evidencia que o assunto ainda é bem complexo, mas o paternalismo, ou talvez o protecionismo, já cede espaço para

posturas diferentes favoráveis a que o paciente tenha idéia e conhecimento sobre sua doença. Nessa pesquisa considerou-se relevante verificar como o procedimento de informar é realizado e, mais uma vez, foi revelada a prevalência da opinião médica numa questão que diz respeito a toda equipe multiprofissional. Após a análise dos relatos, observou-se que, cada vez mais, está sendo revelado para o paciente sobre o seu diagnóstico e prognóstico.

Apesar disso, segundo as autoras, os profissionais de saúde, na prática profissional, defrontam-se com situações problemáticas e polêmicas, que envolvem o confronto dos seus valores com os valores de outras pessoas (pacientes, familiares, equipe de saúde, dentre outros). Nessas situações, os valores do profissional sobre sua relação com o paciente, ou seja, de sujeito (profissional, que toma as decisões) e objeto (paciente, que sofre passivamente as ações) ou de sujeitos (profissional e paciente, este último, participante das decisões relativas ao seu tratamento e bem-estar), são fatores determinantes de suas ações. Para essas questões conflituosas, as respostas, quando existem, não derivam unicamente dos conhecimentos técnico-científicos, pois esses apenas oferecem subsídios para que cada pessoa, por meio da reflexão bioética, posicione-se frente aos dilemas, considerando os valores em conflito e interagindo com o pensar ético do grupo no qual está inserido.

A questão de revelar ou não ao paciente que tem uma doença incurável, e que seus cuidados são apenas paliativos vem sendo discutida e gerando muitas polêmicas. Diante da pesquisa realizada Santos e Massarolo (2004) chegaram à conclusão de que:

“O fato de contar a verdade ao paciente significa que o reconhecimento de sua autonomia e liberdade prevaleceu sobre a fragilidade que a doença e a proximidade da morte podem provocar. Deve-se, contudo, observar como a notícia é informada, porque, se for de modo abrupto, sem qualquer preparação e/ou assistência, contar a verdade pode ter consequências irreparáveis”.
(SANTOS E MASSAROLO, 2004, p. 795)

No entanto, outro autor observa o seguinte:

“De fato, se por um lado a Bioética propõe como princípios básicos a justiça, a autonomia, a beneficência e a não maleficência, fazer o bem, não causar dano, e

estes princípios se tornaram a base da ética profissional na área da saúde, por outro lado, também, nesta área, o sujeito tem autonomia; é alguém determinado pela liberdade de ação. O respeito pela pessoa, à sua liberdade e dignidade, é fundamental. Portanto, a decisão deve ser respeitada, o que não exclui a necessidade de toda informação sobre as implicações, para que a decisão seja tomada com liberdade, e assim garantida a dignidade da pessoa.” (TORRES, 2003, p. 476)

Para Larson & Tobin (2000) a conversa entre a equipe e o paciente, é de fundamental importância para um bom tratamento. A família também deve estar ciente dos processos ocorridos. É importante que saibam qual o verdadeiro diagnóstico, o prognóstico, tratamento e reações, assim como serem preparados para o fim inevitável. Lembram que as discussões sobre o que o paciente realmente quer são praticamente inexistentes, e opinam que os cuidados domiciliares muitas vezes são melhores que longas internações sem sentido. Os pacientes vêem a morte chegar sem estar perto dos seus entes queridos, pois estão em lugar frio, desumanizados.

Porém, Larson & Tobin (2000) ressaltam que nem sempre a falha na comunicação está nos membros da equipe. Algumas vezes ela se encontra nos pacientes, pois esses ocultam suas dores, medos, angústias, e outros conteúdos difíceis que podem ser interpretados como os sinais do fim da vida. Dessa forma se ele não fala, ele tem a sensação de não viver isso. A família nesse ponto tem fundamental importância, pois muitas vezes é ela quem evita essa conotação com a morte. Abordar o assunto parece não ser usual na sociedade ocidental, ao contrário, esse tema é sempre afastado.

A morte é, com certeza, a maior de todas as perdas, pois quem morre perde sua vida e quem fica perde o ente querido. Essa também está impregnada de conceitos e preconceitos e o sujeito agirá diante dela conforme sua formação e de acordo com sua personalidade.

A psicanálise dá o suporte à pessoa para que possa assumir sua existência humana, pois o paciente traz com sua doença, sua vida e as suas relações. O sujeito diante do encontro com o Real², dando vazão ao seu desejo inconsciente, se faz a pergunta: “Quem sou eu?”. Nesse sentido, então, a psicanálise vem dar conta daquilo que está além do

² Lacan designa Real como o que não conseguimos tocar; aquilo que não tem nome nem representação mental. A morte, como aqui colocada, é uma das formas de se encontrar com o Real, pois não se tem uma representação do que é de fato a morte.

biológico da doença, ela vem se ocupar do inconsciente, das questões que permeiam todo o tratamento do paciente.

Na pesquisa realizada por Santos e Massarolo (2004), notou-se a dificuldade que os profissionais que atuam com o paciente em fase terminal de vida têm em lidar com as situações em que exigem um posicionamento deles, ou seja, que exijam tomadas de atitudes em relação à situação do paciente.

Essa situação não anula os sinais da doença e nem permite um desconhecimento total do prognóstico, além de, muitas vezes, alimentar um estado aflitivo de dúvida por se evitar falar do assunto.

Pesquisas demonstram que a revelação de prognóstico fora de possibilidade terapêutica, mesmo sendo uma situação comum dentro do hospital, é pouco abordada. Por esse motivo, talvez, as posturas sejam tão divergentes, e, na maioria das vezes, com pouco ou nenhum embasamento científico para lidar com o problema em questão, apoiando-se apenas em experiências limitadas e valores pessoais. O paciente, freqüentemente, espera que os profissionais estejam capacitados para o enfrentamento dessa situação, visto que a manifestação da doença faz com que, direta ou indiretamente, ele procure o profissional por acreditar que apenas esse poderá ajudá-lo com as angústias, medos e problemas vividos.

Maeda *et alli* (2006) opinam que muitos médicos não tem o hábito de discutir o diagnóstico com o paciente por causa da ansiedade que isso causa tanto nos pacientes quanto nos próprios médicos. Assim é a família que fica com esse papel, o que, segundo o autor, acaba não acontecendo também. Isso tudo leva a ignorância do doente sobre seu verdadeiro estado. Relatam em seu estudo que não informar o paciente sobre seu estágio terminal acaba por atrapalhar o tratamento, pois o paciente, quando sabe de sua situação pode tomar as devidas ações.

Do ponto de vista da moral secular, o direito ao livre e informado consentimento em seu sentido mais fundamental, compreende: o direito de dar consentimento, de participar do tratamento sem coerção, sem ser enganado e com competência; assim como o de retirar-se do tratamento. Não obstante, é preciso considerar que o indivíduo tem também o direito de não querer ser informado, ou seja, o direito de ser informado não envolve a obrigação de ser informado. A rigor, o princípio do consentimento sustenta o direito moral do indivíduo livre a uma melhor ou pior escolha acerca de seu próprio modo de vida e de morte.

Em virtude da constante expectativa de situações de emergência, da alta complexidade tecnológica e da concentração de pacientes graves, sujeitos a mudanças súbitas no estado geral, o ambiente de trabalho numa UTI caracteriza-se como estressante e gerador de uma atmosfera emocionalmente comprometida, tanto para os profissionais como para os pacientes e seus familiares.

Segundo Santos e Massarolo (2004), em muitos hospitais, o fim de vida é pleno de sofrimento, com muitas dores e sem calor humano. De acordo com as autoras o que se torna mais complicado não é a morte em si, mas a agonia e o sofrimento até que ela venha.

2.2 Capítulo II - *A criança*

A infância compreende um período que vai do nascimento até por volta dos 11 ou 12 anos. Nesse período as mudanças acontecem constantemente. É a fase do franco desenvolvimento. As experiências vividas nessa fase serão determinantes para a construção da personalidade do indivíduo. O que a pessoa aprende formará a bagagem para o enfrentamento da adolescência e da vida adulta, inclusive as perdas advindas.

A morte de um paciente infantil é uma situação delicada, de difícil aceitação, porque a criança traz consigo a esperança de futuro. A situação se agrava ainda mais por ela não poder decidir sobre seu tratamento, sobre sua vida e/ou morte, cabendo então a outras pessoas essas decisões, ou seja, os familiares e os profissionais que cuidam dessa criança hospitalizada.

Toda essa situação se torna angustiante para os pequenos, pois não conseguem entender muito bem o que se passa ao seu redor. Sobre o falecimento de um ente querido nada é dito às crianças. Porém elas sabem que algo não está certo, pois falta aquele que morreu. Nesse sentido Moritz (2004) opina que se perde uma grande oportunidade de que a morte penetre no universo infantil, pois a criança a teme, não por ela em si, mas pelo que não conhece sobre o assunto. Não é de se estranhar, portanto, as reações negativas que o paciente pediátrico gravemente enfermo tem diante de sua internação. Foster (1981) aponta que uma perda traz distúrbios psiquiátricos à criança, o que pode ser revelado apenas na adolescência. Quando morre o genitor do mesmo sexo o distúrbio tende a ser maior, por causa da falta de modelos para a firmção da identidade da criança.

Por ser a morte um tabu, geralmente as crianças são afastadas dos rituais fúnebres. Elas muitas vezes não sabem nem que seu ente querido morreu e são levadas a acreditar que esse parente foi fazer uma longa viagem ou que foi para o céu, sem maiores explicações. A palavra morte é omitida e temida. Já foi demonstrado que nos dias atuais as pessoas morrem mais nos hospitais do que em casa. Em consequência disso, muitas crianças nunca foram a um funeral, e a morte e o morrer raramente é conversada com elas, tornando-se assim um evento psicologicamente agressivo. Walker (1986) afirma que livros ilustrativos podem auxiliar a conversa nesse momento. Em concordância, Foster (1981)

também opina que com as pessoas morrendo mais nos hospitais é preciso criar alternativas para se falar da morte com as crianças, principalmente com aquelas que sofreram ou sofrerão perda de alguém emocionalmente significativo. A autora aponta ainda que dependendo da fase de desenvolvimento a realidade sobre a doença será melhor absorvida.

Auvrignon *et alli* (2006) lembram que tanto a família como o doente internado fazem perguntas sobre o tratamento e prognóstico. Dessa forma surge o dilema de informar ou não sobre as perspectivas de morte. De acordo com os autores, os pacientes infantis gravemente enfermos têm algumas demandas sobre a própria morte, como: a partida para o desconhecido; medo de ser substituído; a conscientização progressiva do caráter inevitável da partida; a tristeza ligada à perda do amor familiar e autorização dos pais para ir embora para sempre. Apontam ainda que o entendimento sobre o falecimento vai se dar de acordo com a cognição da criança. Contudo, ela tem consciência que irá morrer, expressando isso à família, mas essa geralmente não consegue falar desse assunto, embora seja necessário. Defendem ainda que a literatura infantil deve abordar temas como perda e luto, pois não há material destinado a esse assunto. Kovacs (2003) aponta que quando se fala de tratamento de pacientes pediátricos, há questões complexas envolvidas, como a forma que eles expressarão seus desejos de viver ou morrer. No caso de não poderem expressar, quem o fará? De acordo com a autora, não há consenso para essas questões. Há ainda outras situações como: informar ou não o paciente? Como fazê-lo? Como - e se deve - informar à família? No entanto Whittam (1993) destaca que a criança deve sempre saber do seu real estado de saúde, que a grande questão não está em contar ou não sobre sua morte iminente, mas sim, quando e como contar.

Kreichbergs *et alli* (2004) opinam que a morte é um assunto extremamente difícil para os pais do enfermo. Falar sobre isso com eles não é fácil. Os autores chegaram à uma importante conclusão: metade dos pais conversava com os filhos doentes sobre a morte e a outra metade não. É interessante notar, nesses estudos, que nem uma parte nem a outra se arrepende da atitude tomada, ou seja, aqueles que dialogaram e aqueles que não o faziam não se arrependiam disso após o óbito da criança. No entanto, de acordo com Black (1998) as crianças, mesmo pequenas, são conscientes que estão morrendo. Elas captam sinais de seus pais e da equipe que as cuida, mas tomam cuidado para esconder dos adultos de saber

sobre sua condição. Aquelas de famílias que têm um diálogo aberto sobre a morte possuem uma reação psicológica melhor à situação.

Kübler-Ross, uma autoridade no assunto, (2000) destaca a importância de se colocar a criança a par da morte desde cedo, para que ela saiba que esse é um processo natural do ser humano. No entanto, muitas são as dificuldades em se lidar com a morte. Das concepções psicanalíticas seguem que o inconsciente a desconhece, pois ela, segundo Lacan (1986) é o encontro com o Real e esse Real é o que não se suporta, o que não se consegue dar conta.

Em se tratando de pacientes terminais pediátricos, Torreão (2004) ressalta que a autonomia da criança internada é legada ao outro. Sempre é o seu responsável que toma as decisões, por mais que consiga opinar, prevalecendo assim os princípios da beneficência e não-maleficência da bioética. O autor adiciona que o estágio final de um paciente é sempre psicologicamente doloroso, principalmente na pediatria. Kovacs (2003) tem a mesma posição sobre o assunto e acrescenta que o paciente infantil é socialmente colocado fora da possibilidade de escolhas das situações de sua própria vida. Adiciona-se a isso o conceito de futilidade médica, que leva em conta somente a duração da vida, e não sua qualidade.

Chiattonne (2004) demonstra que a internação de uma criança na UTI é sempre traumática para o paciente, a família e os profissionais que cuidam dela. Essa situação é causadora de angústia, levando tanto a família como os profissionais a lançar mão de mecanismos de defesas primitivos, como a negação, a dissociação e a projeção. Para a autora: "Em uma UTI pediátrica, a questão da sobrevivência está espelhada na urgência dos procedimentos invasivos e dolorosos, na tensão constante, na convivência com aparelhos intra e extra corpóreos". (p. 52). Aqui podem ser adicionadas as consequências do uso de medicamentos de alta toxicidade que produzem mal estar, úlceras no trato gastrointestinal, aftas na boca, etc.

Geralmente, a necessidade de uma criança ter que ser internada na UTI exige novos modos de enfrentamento, mudanças e adaptações, onde a família e o paciente devem aprender a lidar com a dor, com o ambiente hospitalar e a equipe. A bioética vem dar uma luz às discussões surgidas nesse contexto. Não se pode esquecer também, que no caso da criança, ela é levada a um ambiente totalmente estranho para ela, com pessoas estranhas tratando dela, causando angústia e temor. Porém não é só paciente que enfrenta mudanças em sua vida, decorrente da internação. Segundo Black (1998) os pais têm a difícil missão

de manter o casamento, cuidar da criança doente, dos outros filhos e da situação econômica. Em geral quem acompanha o doente é a mãe, e por isso ela tem mais propensão a ser vítima de uma crise depressiva.

Chiattonne (2004) aponta para o fato de que o desenvolvimento infantil é uma fase vivida com conflitos e reelaborações de luto constantes. A criança já enfrenta em seu cotidiano dificuldades, limitações, frustrações e sentimentos conflituosos. Quando ela adoece enfrenta privações ainda maiores. A ruptura do desenvolvimento infantil normal traz consigo muitas implicações e o ambiente passa a ser elemento fundamental na determinação das capacidades de enfrentamento.

A pesquisadora salienta que a criança vai enfrentar sua doença de acordo com seu estágio de desenvolvimento cognitivo e emocional, o grau de sofrimento e o significado que a doença tem. Entram também nessas questões a relação com os pais e a equipe, e a reação psicológica aos procedimentos médicos. Ainda segundo a autora, a doença e a hospitalização são vivenciadas com uma intensidade emocional muito significativa, devido à frágil distinção entre o mundo externo e interno.

Chiattonne (2004), lembra que crianças e adolescentes internados necessitam de serviços de saúde mental. As reações psicológicas mais comuns são a intensificação do comportamento de apego, regressão, sentimentos de desamparo, fantasias assustadoras, ansiedade e sintomas psicológicos pré-mórbidos. A autora opina ainda que a UTI é um local propício para a descompensação psicológica, devido ao seu ambiente agressor à personalidade do sujeito. Quando a criança é internada nessa unidade, o aspecto que mais se agrava é o da intensificação do sofrimento físico, e este pode leva-la a interligar a dor como extremamente ameaçadora para a integridade do seu ser. Assim, a internação afeta sua vida em sua integridade física e psíquica, deixando-a fragilizada.

"Ao ser hospitalizada a criança é separada de seu lar, de seus objetos que lhe são um importante sentido de identidade, de sua rotina, para ingressar em um ambiente físico e social bastante impessoal e diferente daquele de sua casa. Nesse local, será submetida a diversos procedimentos, muitas vezes dolorosos e invasivos. A criança passará então a sofrer manipulações em seu corpo e torna-se impedida de realizar as atividades que a auxiliavam na busca por autonomia e segurança". (p. 54)

De acordo com a autora, o ambiente desconhecido, a perda dos referenciais de identidade e segurança e as privações colaboram para o aparecimento de efeitos psicológicos em crianças hospitalizadas. Esses efeitos podem ser: raiva, culpa, frustração, regressão, sensação de abandono e punição, negação da doença, além das alterações na afetividade que se manifestam por ansiedade, depressão, angústia e medo da morte. Seguindo o mesmo raciocínio, Almeida (2005), através de estudos feitos com ludoterapia com crianças internadas, chegou a dados nos quais demonstram que crianças hospitalizadas apresentam quatro categorias de significados para sua internação: 1 – as perdas devido à hospitalização; 2- a hospitalização como uma situação nova em suas vidas; 3 – a necessidade de dominar a brincadeira, de controlar a situação; 4 – a presença da morte na ludoterapia.

Segundo a autora:

“A experiência de conviver com uma doença grave e estar hospitalizado, quando a morte se apresenta muito mais próxima e real, desnudou-se durante o brincar e permitiu identificar muitas perdas com as quais a criança se defronta. Essas perdas são bastante significativas principalmente na fase pré-escolar, como a separação dos familiares e amigos, o afastamento de seu ambiente familiar e a impossibilidade de manter alguns hábitos cotidianos de vida. A quebra do vínculo familiar é uma das perdas mais importantes, percebendo-se que o sofrimento da criança era intenso, principalmente quando a pessoa significativa não estava junto dela” (p. 162)

Para a pesquisadora, a criança pequena ainda não tem representação mental da morte, acreditando que a situação possa ser algo reversível. No entanto, Torres (2002) aponta que quando o infante é internado com uma grave doença, pode tanto ter o conceito de morte adiantado, como atrasado em relação ao seu desenvolvimento cognitivo. Segundo a autora isso ocorre porque uma essa situação é um fator psicológico desestruturante. O que determina o quanto e como isso afetará a vida da criança, segundo a autora é o estágio do desenvolvimento cognitivo em que esta se encontra.

Quando se pensa na internação e tratamento, considera-se que o paciente perdeu sua saúde que é a maior de todas as perdas para quem é hospitalizado. Para a criança, essas podem ser maiores, pois ela é privada de seus entes mais próximos, de suas brincadeiras, escola, enfim de toda sua vida. Leva-se em consideração também o fato de que na maioria das vezes a criança nem sabe o que está acontecendo com ela, o que torna o processo de aceitação da doença mais difícil. Há ainda outras perdas para a criança hospitalizada, como a integridade física, da privacidade e suas atividades rotineiras. Os papéis que antes exercia (como de filho, irmão, etc.) alteram-se devido à mudança do seu ambiente. O paciente se veste com as roupas do hospital, passando assim a ficar igual aos outros, deita-se em uma cama estranha e é afastado de seus objetos, que fazem parte de sua identidade. A esse processo Chiatonne denomina de despersonalização. Kübler-Ross (2000) também discute este problema num plano mais geral.

A criança tem uma auto concepção determinada por disposições sociais mais ou menos estáveis. Quando internada na UTI, isso lhe é retirado, assim como as situações que apoiavam e afirmavam seu eu. Segundo Chiatonne, a maioria das crianças não é preparada para uma internação hospitalar, e muito menos para a UTI. A percepção toma, de acordo com Angeramini-Camon (2001) uma dimensão muito grande no tratamento do paciente terminal infantil, pois de um lado há a criança que vê seu tratamento de uma forma e de outro lado os profissionais da equipe, com outra visão da terminalidade, já visando a perspectiva pior.

Torreão (2004) aponta que quando o tratamento de uma criança gravemente enferma, não consegue restabelecer a saúde, sua família e a equipe também serão atingidos. "A morte de uma criança é sempre prematura, contrariando seu potencial de vida". (p. 97). Segundo o autor, atualmente com a diminuição da taxa de mortalidade infantil, é um fato estranho ver uma criança morrer e mais incomum ainda é vê-la em estagio terminal, resultando muitas vezes em tratamentos agressivos que intensificam o sofrimento, em virtude da não aceitação do quadro de impossibilidade de cura, o que Kovacs (2003) denomina de futilidade médica.

Meyer *et alli* (2006) destacam que a morte de uma criança viola a ordem natural do desenvolvimento humano e conseqüentemente não há como preparar de fato a família para esse evento. Se lidar com a morte de um paciente adulto é difícil, com criança é ainda mais

complicado, pois ela que é vista como fonte de toda vitalidade, como tendo um futuro à sua frente, uma longevidade ilimitada, uma quase imortalidade. Apesar de ser um erro acreditar que a criança não morre, esse é um pensamento recorrente, pois quando um infante falece, com ele finda também toda a construção sobre seu futuro, o que gera muita angústia no adulto. É importante salientar, que segundo Whittam (1993), para oferecer conforto ao doente terminal pediátrico, é preciso que o próprio adulto saiba lidar com essa situação, e com tudo que envolve a morte.

Percebe-se então que a morte é um assunto doloroso e sempre evitado na discussão. Whittam (1993) aponta para o fato que os pais e os profissionais que cuidam da criança gravemente enferma se esquivam, mentem pensando que irá proteger o paciente. Esse fato, ao contrário, causa mais ansiedade tanto no doente como naqueles que o cercam, dando a sensação de algo inacabado, incompleto. Segundo a autora, a maioria dos adultos teme a pergunta: “Vou morrer?” Para ajudar nesse momento é preciso escutá-la, entender suas ansiedades para que ela se sinta confortada, acompanhada em suas dores e assim não desenvolva sentimentos negativos em relação àqueles que estão ao seu redor. Também é necessário entender que a criança apresentará negação, raiva, culpa, depressão durante o período de tratamento e principalmente no estágio final da vida, e pode projetar suas ansiedades sob aqueles que a rodeiam.

Todos esses fatores podem ser amenizados se paciente e família são previamente preparados. Finlay & Dallimore (1991) destacam a importância da comunicação aos pais sobre a morte iminente da criança. Para os autores é preciso que haja treinamento para aqueles que vão noticiar esse triste acontecer, pois quando os pais são corretamente informados, há o tempo de se prepararem para a morte de seu filho, aproveitando melhor assim o tempo que ainda resta. “O valor de dar toda a informação disponível aos pais das crianças não pode ser subestimado” (FINLAY & DALLIMORE, p. 1525). No entanto, falsas esperanças nunca devem ser dadas, ao contrário, somente as informações sobre o real estado do paciente podem ser ditas à família. Se o paciente tiver maturidade para saber o que se passa com ele, também deve participar desse momento, por mais difícil que seja. Mas, segundo Lansdow (1998) geralmente não é levado em conta, nem seu ponto de vista é escutado nas decisões sobre seu tratamento, como se não tivesse vontade própria e não entendesse o que está acontecendo com sua saúde. O autor ressalta a importância da criança

participar desse momento, pois é sobre ela que está se decidindo o que vai ser feito. É sobre sua vida que os outros decidem e não deve ser desumanizada. Contudo, o que se vê é que ao doente terminal cabe apenas aceitar, como se ele perdesse o direito a ter vontade própria.

O direito à vida e à morte digna são abordagens presentes desde o momento em que o homem consegue valorizar sua existência e temer o seu fim. Porém quando se trata de um paciente infantil a situação torna-se muito delicada, pois há um outro na qual é responsável por esse paciente e a esse cabem todas as decisões referentes à sua vida.

2.3 Capítulo III - A Equipe

Ostergaard *et alli* (2004) assim definem equipe: “(...) Um conjunto de dois ou mais indivíduos, que devem interagir e se adaptar para atingir determinados objetivos”. (p.91). É sabido que o homem é um animal social em sua essência, não havendo como ele viver isoladamente. Sua socialização é de suma importância e se dá a partir dos grupos em que vai sendo inserido, os quais, de certa forma, são responsáveis pela saúde mental do indivíduo. São vários aos que o homem pertence durante sua vida: família, clubes, torcidas, trabalho, partidos políticos, seitas religiosas, maçonaria, etc. Segundo Ribeiro (1995), o sujeito se agrupa para que possa satisfazer suas próprias necessidades. Fernandes *et alli* (2006) demonstram ter a mesma opinião e acrescentam dizendo que o grupo é aquilo que os membros fazem dele, ou seja, para o seu bom funcionamento é necessário colaboração, respeito e uma boa comunicação entre as pessoas que a ele pertence. Porém, segundo Ribeiro (1995) os grupos podem ser castrantes, pois o homem tendo a necessidade de aceitação social, abre mão dos seus desejos mais secretos:

“Essas formas de vivência grupal, no entanto, nem sempre libertam realmente o homem; ao contrário, elas são frequentemente castrantes, pois em flagrante

contraste com o homem primitivo, o homem moderno, educado no mundo civilizado, tem muita coisa a esconder.” (p. 12)

E acrescenta, assinalando a importância do grupo para o homem:

“O homem moderno, querendo ou não, se encontra profundamente dependente da sua comunidade, de seu grupo social para satisfazer suas necessidades básicas, mas, em contrapartida, o grupo social exige que suas normas sejam observadas até no mais íntimo de cada um, inclusive na vida privada.” (p. 12).

Chiattonne (2000) observa que as normas – muitas vezes implícitas – são importantes para o funcionamento do grupo, mas essas devem ser flexíveis, baseadas sempre na coletividade, pois assim a previsibilidade das ações torna o clima menos suscetível às desavenças.

Assim como as normas, os valores da equipe são importantes na organização desta. “São eles os responsáveis pela organização da equipe no contexto institucional, além de definirem os valores individuais de cada membro. Para um bom funcionamento da equipe, seus membros devem possuir os mesmos valores básicos.” (CHIATTONE, 2000 - p. 107).

No que se refere às instituições de saúde, a equipe é composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e técnicos e auxiliares de enfermagem. Segundo Chiattonne (2000), os valores embutidos nas ações cotidianas podem se transformar em mecanismos de melhoras do paciente e consequentemente da família e até mesmo ter repercussão na própria equipe.

De acordo com a mesma autora, há diversos tipos de equipes de profissionais de e podem se subdividir em interdisciplinares, multidisciplinares, intradisciplinares, transdisciplinares, intraprofissionais e interprofissionais. O que distingue uma da outra é “a uniformidade dos objetivos a serem atingidos, realçando as relações de troca entre os diferentes membros” (CHIATTONE, 2000 - p. 105). Lemmieux-Charles & McGuire (2006) expressam a mesma opinião sobre as diferentes composições de equipes. Os autores constataram que são relativamente raras as distinções de equipes. No entanto existe a tendência de propor dois tipos padrão: equipe multidisciplinar e interdisciplinar. Porém é

preciso aprofundar mais os estudos sobre a composição das equipes para que assim possam ser traçadas estratégias de ação para elas.

Para Peduzzi (2001), elas podem se constituir como agrupamento de agentes ou pela integração de trabalhos. A primeira é caracterizada pelo trabalho fragmentado, e a segunda pela integralidade das ações. Pode-se dizer que no primeiro caso tem-se a equipe multidisciplinar e no segundo caso a equipe interdisciplinar.

Contudo, Boemer (2007) ressalta a importância da implementação da intersecção dos diversos saberes, pois estes ainda são fragmentados. Segundo a autora, o trabalho realizado por equipes de saúde ainda é centrado em técnicas e tarefas, pautado na racionalidade científica que fragmenta o homem, o que leva o profissional a não enxergar a subjetividade que há no paciente, tratando-o como mais um a ser cuidado. Sublinha a importância da equipe não ser apenas uma junção de pessoas que trabalham juntas, mas sim um grupo de sujeitos para os cuidados totais de um doente.

A equipe que atende o paciente é composta por pessoas ligadas direta ou indiretamente a ele. Os que estão em contato direto com o paciente são: médicos, enfermeiras, técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionista e psicólogo. Fazem parte dos que não têm contato com o paciente a equipe de higienização, os laboratoristas, radiologista, e outros. Para Grumbach & Bodenheimer (2004) nos cuidados ao paciente internado há o envolvimento de indivíduos com diversas formações. No entanto, os autores, opinam de que para ganhar o status de equipe, é necessário mais do que o simples agrupamento desses profissionais. Para eles o que caracteriza uma equipe de saúde, de fato, são cinco itens: objetivos claros com resultados mensuráveis, sistemas clínicos e administrativos, divisão do trabalho, treinamento de todos os membros da equipe e uma comunicação eficaz. Acrescentam ainda que pacientes que têm seu tratamento feito por equipes coesas se sentem mais satisfeitos. Ao mesmo tempo os profissionais que trabalham em equipe alcançam melhores resultados.

Brow *et alli* (2000) pontuam que os estudos sobre definição de papéis e limites de atuação entre os membros de uma equipe já têm mais de duas décadas, apontando pesquisas de 1982, quando acreditava-se que a presença de diferentes cuidadores entre a equipe poderia trazer benefícios ao paciente. Mais recentemente, tem sido demonstrado que a expansão do papel dos enfermeiros também trouxe melhorias ao tratamento. No entanto, os

autores são da opinião de que cada profissional deve contribuir com o seu saber, não saindo sua área de atuação, pois quando isso acontece há uma perda de eficiência no trabalho, de modo que a indefinição de papéis parece ser boa para uns, mas mal para outros componentes da equipe. Para os autores, há de se ter uma definição de responsabilidades para cada um, mesmo em uma equipe interdisciplinar. Cantó *et alli* (2000) lembram que a definição de papéis numa equipe que cuida do paciente terminal é de fundamental importância, pois isso minimiza o sofrimento do paciente e otimiza o tratamento. Em concordância, Chiattoni (2000) pontua que a indefinição ou ambigüidade do papel do profissional pode gerar conflitos na equipe, ao serem acumuladas expectativas inadequadas ou mal delimitadas entre os membros.

Conceituando as equipes, vê-se que a equipe multidisciplinar está constituída por diferentes profissionais que trabalham dentro de sua especificidade de forma complementar, sem permuta de saberes ou práticas e, com raras áreas de interseção.

Segundo Fossi & Guareschi (2004):

“A equipe multidisciplinar tem sua formação centrada nas necessidades da pessoa, portanto, ela não é pré-organizada. A demanda do enfermo é que fará com que os profissionais da saúde se integrem, com o propósito de satisfazer as necessidades globais da pessoa, proporcionando seu bem-estar.”(p. 35)

No entanto, segundo as autoras, nesse modelo de equipe é sempre o médico que define o rumo que o tratamento deve seguir. Assim, os demais profissionais vão se adequar às necessidades do paciente e às recomendações do médico. Fernandes *et alli* (2006) observam que o coordenador do grupo tem como função primordial monitorar as necessidades e os assuntos emergentes, além de administrar o processo grupal, assim como solucionar os conflitos surgidos em decorrência do trabalho. Nas equipes hospitalares na maioria das vezes, o coordenador é o médico.

A multidisciplinariedade traz consigo o grande risco de fragmentação do paciente e o relacionamento precário entre o cuidador e o paciente pode trazer mais dor do que benefícios, e é bem sabido que o remédio não deve ser mais amargo que a própria doença. O ser humano não é apenas somático nem apenas psíquico, ele é, antes de tudo, a junção

desses dois. Na opinião de Chiattonne, já citada, ressalta-se que na equipe multidisciplinar os profissionais se unem porque o trabalho ocorre no mesmo ambiente, ou seja, não há uma troca de informações, nem comunicação interna, sendo esta feita no nível informal. Fernandes *et alli* (2006) destacam que o sistema de comunicações de uma equipe, é um dos pilares para o sucesso dos objetivos, pois “as relações interpessoais são elementos que contribuem para a formação do relacionamento humanizado no ambiente de trabalho.” (p. 105).

Uma equipe, mesmo que seja multidisciplinar é indispensável devido à demanda do paciente internado em um hospital, pois é impossível que um único profissional consiga dar conta da amplitude dos aspectos que envolvem o adoecer, o que é manifestado em vários órgãos e sistemas.

A equipe interdisciplinar tem um leque de profissionais que trabalham juntos, mantendo suas atuações específicas, com troca de informações dentro de áreas de interseção, o que permite a construção de novos saberes. Aqui a comunicação já passa ao nível formal. Os mesmos autores, acima mencionados, definem equipe interdisciplinar como aquela onde os membros estão abertos às mudanças, ao diálogo, ao compartilhamento de conhecimentos, à incorporação de novos enfoques vindos de outras profissões. Por exemplo, um cirurgião precisa do parecer do neurologista, anestesiológico, citologias e outros. Ao mesmo tempo, o neurologista precisa da opinião do clínico geral, psiquiatra, psicólogo, etc.

Segundo Chiattonne (2000):

“(...) as equipes de assistência à saúde, em um enfoque interdisciplinar, definem primeiramente, que seus membros devem ter a mesma noção de papéis, normas e valores. Além disso, a equipe tem de funcionar de maneira uniforme e colaboradora e o resultado advindo dessa relação deve atingir sempre o paciente.”
(p. 106).

Fernandes *et alli* (2006) acrescentam:

“Nesse sentido, os profissionais não tomam atitudes opostas, e, conseqüentemente, todos esses aspectos se refletem na qualidade da experiência vivenciada, uma vez que o cliente³ e a família percebem-se mais tranquilos e seguros. Por outro lado, passa a existir uma cumplicidade harmônica na equipe, diminui o estresse, ampliam-se as possibilidades de sucesso, diminuem e/ou eliminam-se os riscos ocasionados pelas condutas isoladas e descontextualizadas. Enfim, a interdisciplinariedade humaniza a equipe e, conseqüentemente, o trabalho da enfermagem.” (p. 135).

A última afirmação não parece bem formulada, pois a interdisciplinariedade, aumenta o nível do atendimento, mas não é a responsável total pela humanização no atendimento hospitalar.

Fleissing *et alli* (2006) opina que embora necessárias, equipes interdisciplinares são escassas. Essa configuração de equipe pode trazer ao paciente vários benefícios, pois são vários profissionais que contribuem com seu saber e que se encontram para discutir os casos clínicos. Ressalta ainda que a equipe deve estabelecer uma boa comunicação não somente entre si, mas também com o paciente. Os obstáculos surgidos, como por exemplo a resistência institucional, precisam ser superados para implementação da interdisciplinariedade. Para seu sucesso a equipe deve ter uma efetiva coordenação, continuidade na qualidade do tratamento e uma boa escolha de profissionais, de diferentes áreas, mais qualificados para composição. “Esse trabalho assegura níveis elevados de diagnósticos, tomada de decisões baseadas em evidências, ótimo tratamento planejado e prestação de cuidados qualificados” (p. 936). Acrescenta também que o paciente recebe um tratamento individual, voltado para suas necessidades totais.

Santos e Sebastiani (1996) lembram que a discussão sobre equipes está longe de ser finalizada, pois ainda há brigas, tanto latentes como manifestas, sobre o adequado tratamento do paciente e existe também a falta de compreensão do que o outro profissional pode contribuir para o bom andamento do caso clínico. No entanto, é impossível pensar em relação humana sem pensar no uso do poder que permeia essa relação. De acordo com Fossi e & Guareschi (2004), os profissionais de saúde, geralmente, seguem fielmente o que a medicina prega como sendo certo, mas isso não é uma lei, é indicado subjetivamente.

³ Não concordamos que a palavra “cliente” seja adequada para se referir ao uma pessoa enferma. O seu uso tem conotação comercial e portanto, foge dos princípios da bioética.

Trata-se na maioria dos casos do poder das “estrelas” numa área determinada que podem ser certos ou errados, mas que tentam impor seu ponto de vista aos outros. Cantó *et alli* (2000) ressaltam a importância da coordenação de uma equipe que cuida de um paciente terminal. Esse papel pode ser desempenhado por um especialista, um profissional que tem os conhecimentos suficientes para interagir com os demais e também com o paciente a família deste.

Ostergaard *et alli* destacam que, enquanto equipe, há dois aspectos importantes: a habilidade do membro da equipe se ajustar à esta e, ao mesmo tempo, a habilidade da equipe funcionar coletivamente. Fatores como a demanda do setor, questões organizacionais, composição da equipe devem ser levados em consideração ao se caracterizar uma equipe. Acrescentam, explicando que isso implica que cada membro deve possuir competências gerais sobre o trabalho, mas também ser capaz de transferir seu conhecimento a um outro membro. Lemmieux-Charles & McGuire (2006) observam que a equipe pode variar sua atividade de acordo com os membros e suas tarefas individuais, tipos de trabalhos e o grau de interação entre as pessoas.

É importante ressaltar que independente do tipo de equipe, esta deve ter coesão e objetivos em comum, os quais de acordo com Fernandes *et alli* (2006) e Lemmieux-Charles & McGuire (2006), devem ser claros e bem definidos para seus componentes, sendo oferecidos meios para que isso aconteça. Chiattonne, (2000), nesse mesmo sentido, mostra que quando os objetivos relacionados ao paciente estão no mesmo caminho que as metas de manutenção da equipe, esta terá um bom funcionamento. É necessário para isso, promover discussão sobre os conflitos e os problemas de comunicação. Grumbach & Bodenheimer (2004) lembram que a tarefa de formar uma equipe coesa não é fácil, mas é importante, pois melhora o ambiente de trabalho e consequentemente a qualidade de vida do paciente. “Tomando pequenos passos em direção ao desenvolvimento da equipe, pode se melhorar o ambiente de trabalho na atenção prática de cuidados primários.” (p. 1246). Sublinham um fato quase evidente de que o trabalho em equipe traz melhores resultados do que quando feito solitariamente.

Além dos objetivos em comum, um grupo tem que ser harmônico, ou seja, seus membros devem ter uma boa relação entre si. Fernandes *et alli* (2006) postula que a relação entre os membros de uma equipe deve ser sempre positiva, pois quando isso acontece, o

intercâmbio tende ser mais equilibrado entre o pensar, o fazer e o sentir. Porém, segundo os autores, nas equipes surgem divergências, demonstrando com isso, que há a individualidade e a complexidade singular de cada sujeito. No entanto, quando essas divergências são bem canalizadas, podem contribuir positivamente para o crescimento grupal. Os autores apontam também que a qualidade do contato humano é um dos determinantes pontos críticos nos hospitais, e essa situação é denominada falta de humanização, da qual já se falou anteriormente. Assim vem a necessidade de mudanças, de aperfeiçoamento organizacional.

“É necessário mudar a forma como os hospitais se posicionam frente ao seu principal objeto de trabalho – a vida, o sofrimento e a dor de um fragilizado pela doença – sem o que valerão menos os esforços para o aperfeiçoamento gerencial, financeiro e tecnológico das organizações de saúde.” (FERNANDES *et alli*, 2006 p. 146).

Investimentos em tecnologia são, sem dúvida, de suma importância. Porém é mister investir em recursos humanos, para com isso dar qualidade no atendimento ao paciente internado. O Ministério da Saúde enxergou essa realidade e como resultado, criou o PNHAH – Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – com o objetivo de melhorar a relação profissional – paciente, e com isso diminuir o sofrimento deste. Sobre isso, Boemer (2007) opina que o doente espera do profissional que dele cuida, atitudes humanas, o estabelecimento de um vínculo real, ou seja, uma relação de confiança entre o paciente e os cuidadores. Fernandes *et alli* (2006) lembram que “não há humanização sem cuidar da realização pessoal e profissional dos que a fazem” (p. 147). Ou seja, não há humanização sem um projeto coletivo em que toda a instituição reconheça a necessidade de novos parâmetros de atendimento.

Nesse sentido, percebe-se que as atitudes dos profissionais da UTI refletem na qualidade do tratamento do paciente terminal. Sapienza (2004) diz que quando se pensa em qualidade no atendimento do paciente, alguns aspectos tornam-se de grande relevância, tais como o tratamento oferecido e quando este começou, assim como as condições em que esse foi realizado, além da avaliação futura sobre o prognóstico.

Novaes *et alli* (1998) opinam que a resposta emocional do paciente terminal dependerá da esperança que este deposita no médico e na equipe que o cuida e ao mesmo tempo no tratamento a ele oferecido. “Dessa maneira, entendemos que não é uma determinada patologia que caracteriza a reação psicológica do paciente, e sim sua atitude em relação à vida e os vínculos que estabelecerá com o tratamento”. (p. 45). Assim, a autora salienta a importância da relação da equipe com o paciente.

Knobel *et alli* (1998) apontam que são muitos os obstáculos que interferem na comunicação entre pacientes, familiares e equipe no caminho da humanização da UTI. O ritmo acelerado das tarefas, a impaciência, a preocupação com o quadro clínico do paciente e a falta de um lugar apropriado para conversar são alguns dos obstáculos apontados pelo autor. Ele ressalta ainda que “os profissionais da equipe evitam esse contato devido à dificuldade de se confrontar com as incertezas sempre presentes”. (p. 1307).

Algo intimamente relacionado à humanização é a ética. Barata (2005) a conceitua do seguinte modo: “A ética situa-se no campo do saber prático, do conhecimento acerca do que é contingente. A ética é do domínio dos juízos morais ou juízos de valor.” (p. 735). Fernandes *et alli* (2006) complementam dizendo que a ética representa expressão do saber mais profundo do homem, aquilo que é buscado no mais fundo da sua essência. Os autores acrescentam ainda que para que o profissional seja ético em seu trabalho não basta apenas a competência técnica, sendo imprescindível que sejam estabelecidas relações de confiabilidade entre o membro da equipe e a direção da instituição, assim como entre o sujeito e seus companheiros de trabalho.

Kovacs (1992) expressa a opinião de que a grande diferença entre pessoas em geral e profissionais da saúde nas UTI's está no constante contato com a morte que estes enfrentam no cotidiano do seu trabalho. A autora coloca que muitas vezes, o médico escolhe essa profissão justamente como uma forma de defesa. Uma das mais usadas é a formação reativa. Se o paciente morre, o narcisismo médico fica ferido, o que pode fazer com que os cuidados do paciente sejam transferidos a outro profissional. Isso acontece porque os profissionais da saúde não se permitem conhecer os sentimentos sobre a morte, muitas vezes reexperimentando os próprios medos infantis. Para que essa situação possa ser amenizada, Boemer (2007) opina que precisa-se fugir de receitas pré-estabelecidas, sendo

necessário assumir a angústia inerente ao processo de morte e morrer, podendo assim levar a novos caminhos na assistência ao paciente gravemente enfermo.

Novaes *et alli* (1998) apontam para o fato de que a equipe que trabalha numa UTI também usa de mecanismos de defesa para evitar o confronto com a angústia gerada pela participação permanente no sofrimento do paciente. Isso acontece porque os profissionais são confrontados cotidianamente com questões dramáticas inerentes à morte e conforme a autora isso pode gerar alta carga de estresse. Para os pesquisadores tratar de um paciente grave não é o evento mais estressante da equipe. Os maiores fatores de estresse são as intercorrências do tratamento, como as mudanças repentinas no estado clínico do paciente. “Essas situações geram inquietude na equipe, já que reeditam as defesas pessoais para conviver no ambiente da UTI. Esses sentimentos podem levar à frustração, raiva, depressão e falta de confiança em si próprio(...)”. (p. 46)

Ainda de acordo com a autora, todas as funções vitais em uma UTI são controladas e isso gera uma dependência do paciente em relação à equipe e quanto maior a dependência, mais difícil é a adaptação do paciente à unidade.

A própria UTI, na maioria das vezes, constitui um ambiente estressante. Com isso, fica difícil agir, sem ser atingido por ele. Souza (2004) aponta que os profissionais de saúde que trabalham na UTI deparam-se diariamente com questões relativas à morte, o que pode ser devido às causas geradoras de estresse. A investigadora diz que há uma violenta gama de estímulos emocionais nocivos, aos quais os profissionais da UTI estão intermitentemente expostos, como por exemplo: a necessidade de lidar com a intimidade do paciente, conviver com limitações técnicas, pessoais e materiais, a auto cobrança em relação à cura do paciente, a seleção de qual paciente vai poder receber o tratamento e qual não poderá, entre muitas outras situações de difícil escolha.

"As intercorrências inesperadas, como mudanças repentinas no estado clínico de um paciente que estava bem, aumentam a tensão e a ansiedade. Essas situações geram inquietude na equipe como um todo e a fazem avaliar as capacidades pessoais de conviver no ambiente da UTI. Esses sofrimentos podem levar à frustração, raiva, depressão e falta de confiança em si próprio, diminuindo a satisfação com o trabalho". (SOUZA, 2004 p. 45)

Knobel *et alli* (1998), apontam para o fato de que as tarefas que envolvem o profissional da equipe de UTI podem apresentar características ambíguas, sendo tanto gratificantes como estressantes. Isso pode acontecer porque os profissionais trabalham constantemente com a dor e a morte e não sabem como acostumar a lidar com isso. Porém essa opinião parece categórica, e universaliza todas os profissionais que trabalham em UTI.

Segundo os autores, na UTI, a equipe multiprofissional convive com outros fatores desencadeadores de estresse, tais como: a dificuldade de aceitação da morte, a escassez de recursos materiais e até e de recursos humanos. Além disso, existem as decisões conflitantes relacionadas com a seleção dos pacientes que serão atendidos. Esses são alguns dos dilemas éticos e profissionais vivenciados cotidianamente pela equipe que atua em terapia intensiva. Essas situações criam tensão entre os profissionais e, em geral, influenciam, negativamente, a qualidade da assistência prestada aos pacientes. Agrega ainda que os profissionais da equipe da UTI são valorizados no campo do conhecimento técnico, mas que as necessidades psicológicas, sociais e culturais dessas pessoas muitas vezes são colocadas em segundo plano. Precisa, também, se dar conta de que há, a possibilidade de ter profissionais mal preparados ou mal intencionados que trabalham com pacientes terminais, infelizmente.

Ainda segundo os autores, enfrentar a morte de alguém que iniciou há pouco tempo a vida, é enfrentar-se com o limite da impotência e do desamparo, tanto para a família como para a equipe de saúde. A internação na UTI mostra-se como uma crise vital, delineada por mudanças físicas, incertezas, frustrações entre outras situações desestabilizantes.

Todos os aspectos aqui levantados, passam primeiramente pela formação do profissional de saúde. Na formação desses, segundo Kovacs (1992) há uma dessensibilização de tudo que possa evocar a morte. Os pacientes podem passar a ser órgãos, doenças. A ênfase é na objetividade do tratamento, na extirpação do que está ruim, transformando o paciente num número de leito. Ocorre que às vezes o médico mal sabe seu próprio nome. Dessa forma lidar com doentes terminais e consequentemente com a morte não é tarefa fácil para a equipe. Para Boemer (2007) há um caminho:

“Um olhar mais abrangente para a relação pessoa-pessoa, numa condição que envolva a saúde e a doença, vai requerer o reconhecimento de vulnerabilidades,

singularidades, pluralidades e possibilidades humanas, presentes no ato de cuidar, tanto no ser cuidador como naquele a ser cuidado.” (p. 188).

Conforme a citada autora, ver o paciente morrer remete à própria morte, o que é, de fato, angustiante, além de lembrar ao profissional da saúde que ele é limitado. Acrescenta que é necessário mudar a relação com o doente, o que implica conceber também aqueles que lidam com o paciente como pessoas que podem se envolver em sua prática não como simplesmente tarefas a serem cumpridas, mas como um fazer que se integra ao atendimento do sujeito.

Esse despreparo que Kovacs (1992) e Boemer (2007) apontam leva os profissionais não conseguirem assumir que a vida é finita. Moritz (2004) ressalta que geralmente, quando o paciente morre, o profissional se sente fracassado. Segundo Fossi e & Guareschi (2004), aqueles membros da equipe que medem sua qualidade de serviço pelo sucesso do tratamento podem se perder na caminhada da profissão, pois nem sempre o paciente consegue se recuperar. Como apontado por Ribeiro (1995) e Fernandes *et alli* (2006), o objetivo da equipe deve ser um só, no caso, a saúde do paciente. Porém, saúde deve ser vista não como sinônimo de prolongação da vida, mas sim como qualidade desta, mesmo que esteja em cuidados paliativos. Figueiredo & Figueiredo (2007) definem cuidados paliativos como uma forma de resgatar a humanidade no tratamento do paciente gravemente enfermo, pois o que se vê nos dias atuais é uma saúde com tecnologia de alta eficácia curativa, mas carente de empatia, de amor e calor humano. Seguindo o mesmo pensamento, Manuel *et alli* (1999) expressam a opinião de que o doente terminal necessita de vários tipos de assistência, inclusive cuidados domiciliares. Consideram ainda importante que o paciente possa receber daqueles que os cuida, atenção, carinho e tratamento adequado não somente do médico, mas de toda a equipe.

Larson & Tobin (2000) expressam a opinião que a falha na comunicação entre equipe e paciente pode se dar por diversos motivos como: falta de habilidade, falha na formação, considerar a morte como um inimigo a ser vencido sempre, medo de antecipar uma angústia na família e no paciente. Os autores observam a importância de haver nos cursos de formação essa discussão sobre o fim da vida e o que ela realmente significa. Para eles não há uma discussão sobre a morte dentro das equipes, o que pode ser tornar um grande problema quando ela vem, e ela inevitavelmente vem. Em muitos hospitais não há um

único médico responsável pelo setor, e isso pode fazer com que os médicos não falem sobre a morte com o paciente. Há ainda o fator de que nos hospitais geralmente não se encontra pessoa preparada e especializada para realizar esse tipo de conversa com o paciente e a família. Os autores ressaltam, no entanto, que é importante que haja essa mudança de comportamento, que o modelo biomédico seja superado, dando ênfase ao doente e não à doença.

A equipe deve funcionar sempre em prol do paciente enfermo. Como mencionado, todos os profissionais são necessários para o bom andamento do trabalho. A psicologia parece ter uma atuação muito tímida dentro da equipe. Fossi e & Guareschi (2004) apontam para o fato que os psicólogos são mais bem vindos em instituições onde há lugar para discussões sobre os casos clínicos. Em concordância, Chiatone (2000) lembra que a atuação do psicólogo em uma instituição hospitalar não é limitada somente ao paciente, mas é estendida à família e também à equipe, onde o seu saber será compartilhado com os outros membros de formações e práticas distintas.

A psicologia, enquanto ciência, não é suposta de se colocar acima de outras ciências. Seu papel é contribuir com o seu saber/fazer e receber os conhecimentos de outras áreas que possam ajudar para a melhora da qualidade de vida do paciente. Canto *et alli* (2000) destacam a importância da opinião de todos ser levada em consideração ao se planejar o tratamento do paciente.

Porém a resistência em se implantar uma equipe interdisciplinar, na qual tenha o profissional da psicologia, ainda é bem perceptível na maioria dos hospitais. Kübler-Ross (2000) lembra que essa resistência às mudanças, existe principalmente, em relação ao tratamento do paciente terminal. Segundo a autora, precisa-se insistir em que a equipe aceite outro profissional dentro dela, aquele que se relaciona com o paciente, sem considera-lo apenas uma entidade nosológica.

Chiatone (2000) nota que a psicologia vai de encontro ao modelo biomédico, pois não dá ênfase à doença e sim ao sujeito adoecido. A autora também pontua que o psicólogo dentro de uma equipe de saúde ainda é indesejável. Porém, conforme demonstrado, ele é necessário para um tratamento humanizado ao paciente, e isso somente é possível complementando os saberes de todos aqueles que compõem a equipe.

Para concluir, citaremos Halley *et alli* (2003) que lembram que a psicologia tem feito importantes contribuições no estudo da morte e morrer, processo de luto, assim como a relação entre o paciente gravemente enfermo e sua família. Destacam ainda que a psicologia pode contribuir em quatro momentos no processo de morrer: a) antes do diagnóstico; b) depois do diagnóstico e durante o tratamento; c) no avanço da doença e na preparação para a morte e d) depois da morte, no que se refere ao luto da família. Apontam para a fé como sendo um apoio ao qual todos recorrem no momento da morte e morrer da criança. Ritos religiosos podem confortar psicologicamente aqueles que sofrem em decorrência do adoecimento e falecimento do paciente pediátrico. Para os autores, quando há informação correta e verdadeira, apoio emocional aos pais, à equipe, ao paciente, preservação da integridade deste e da sua relação com a família, tudo isso levará a um bom fim de vida.

Deste modo, o resumo literário mostra que não há opinião que não tenha outra contrária a ela. No entanto, o mais importante é que os problemas vêm sendo discutidos, mesmo com divergências, tentando estabelecer pontos de visão comuns.

O que falta no conjunto das pesquisas são os estudos de equipe reais que cuidam o paciente pediátrico terminal.

3. OBJETIVOS

3.1 Geral

Conhecer o comportamento profissional em resposta emocional ao fato da morte iminente do paciente pediátrico.

3.2 - Específicos

Identificar a composição da equipe;

Esclarecer as contribuições de cada um dos membros da equipe no atendimento da criança;

Esclarecer como o conceito da morte é definido na mentalidade dos membros da equipe;

Investigar as fontes, e conteúdos, das contradições que podem normalmente surgir dentro da equipe;

Conhecer os mecanismos de resolução dos pontos contraditórios entre os membros da equipe.

Esclarecer a estrutura e a inter-relação das diferentes equipes.

4. METODOLOGIA

4.1 Classificação da pesquisa

Essa pesquisa teve no pressuposto metodológico o caráter prospectivo, descritivo e analítico, sendo a linha de pesquisa qualitativa, do tipo estudo de caso.

4.2 Desenho do Estudo

4.2.1 Amostra

Para a realização da pesquisa, a amostra foi constituída por todos os profissionais da equipe do CTI pediátrico, que atendem a criança enferma em estágio terminal no CTI pediátrico do Hospital Regional Rosa Pedrossian, totalizando trinta e oito sujeitos.

4.2.2 - Critérios de Inclusão

Foram incluídos na pesquisa todos os profissionais que cuidam do paciente terminal infantil no CTI pediátrico, levando em consideração a vontade do entrevistado.

4.2.3 Critérios de Exclusão

De acordo com o objetivo do trabalho, estavam excluídos os profissionais que não atendessem o referido paciente na instituição citada.

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, aqueles que se mostraram céticos em relação ao presente estudo ou não quiseram participar, também foram excluídos

4.2.4 Local da pesquisa

O local da pesquisa foi o município de Campo Grande e a instituição envolvida o Hospital Regional Rosa Pedrossian.

4.2.5 Instituição da pesquisa

A instituição de pesquisa foi o Programa de Pós Graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste, nível de mestrado.

4.3 Procedimentos de pesquisa

Para a realização da pesquisa o primeiro passo dado, foi contactar o centro de estudos do Hospital Regional Rosa Pedrossian, e solicitado por escrito a autorização necessária. (Apêndice B)

Dada a autorização (Anexo A), o projeto foi submetido ao CEP/UFMS (Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul) e, Após aprovação do CEP/UFMS (Anexo B) foram então contactados os sujeitos da pesquisa, através de um encontro com todos os membros da equipe a serem entrevistados, para esclarecimentos.

Por último, as pessoas entrevistadas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C).

Foram entrevistadas, para complementar os dados, duas pediatras, doutoras, do Hospital Universitário da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, em Campo Grande –MS.

4.3.1 Forma de pesquisa

Todos os participantes responderam as mesmas perguntas de uma entrevista não estruturada, do tipo formulário (Apêndice A), realizada pelo pesquisador, sem tempo determinado, sendo que para uma maior fidedignidade essas entrevistas foram gravadas.

4.4 Considerações éticas

Antes da realização da pesquisa, foi solicitado aos membros da equipe que assinassem o Consentimento Livre e Esclarecido, conforme exige a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFMS antes do início de sua realização.

Para que não houvesse identificação dos entrevistados, a ordem deles nas tabelas não corresponde à mesma da entrevista, portanto, não são as mesmas das citações.

4.5 Redação das perguntas

Ao se preparar o questionário, tomou-se todo cuidado para evitar ambigüidades, para que as perguntas tivessem só um sentido e por isso foram adequadas ao nível sócio-cultural das pessoas entrevistadas.

Para a confecção do questionário a ordem das perguntas foi sorteada, com o intuito de randomiza-las e não preparar o profissional para as questões posteriores.

4.5.1 Justificativa das perguntas

1. Caso o seu paciente enfrente a morte, você precisaria de apoio moral?

Essa pergunta teve o intuito de avaliar a estabilidade psicológica do profissional frente às notícias que implicam sofrimento e com isso quais os apoios utilizados nesse momento.

2. Se a criança inicia uma conversa sobre a própria morte, o que é respondido?

Essa também é uma pergunta para saber como a própria pessoa lida com o conceito de morte e como este, mesmo que inconscientemente, é repassado aos seus pacientes, levando em consideração que isso é importante no tratamento da criança. Permite também caracterizar o conjunto das crianças sob cuidado.

3. O que você acha que pode melhorar no serviço?

Esta pergunta tem o intuito de averiguar dois pontos:

- a) a existência de incompatibilidades na equipe;
- b) a necessidade de medidas concretas a serem tomadas para melhorar a situação do trabalho.

4. Você já enfrentou algum problema ético dentro da equipe com a qual você trabalha?

Complementa a pergunta anterior e aprofunda os conceitos éticos da própria pessoa, assim como os impasses derivados da relação.

5. Há quanto tempo trabalha nesse setor?

Avaliar a maturidade e a competência profissional, assim como os mecanismos de defesa, desenvolvidos no decorrer do tempo de serviço.

6. O que é a morte no seu entendimento?

Uma pergunta que premeditadamente permite deliberar sobre a morte no sentido geral e concreto, assim como, o estigma que a morte traz consigo.

7. Como é o relacionamento no trabalho?

Complementa as perguntas 4 e 5 dando enfoque um pouco diferente e permitindo a pessoa “desabafar” o que não foi dito, informando mais do que nas respostas anteriores. .

8. Como reage a família ao receber a notícia que a criança não tem mais cura?

Conhecer de forma indireta as reações da família e se a pessoa entrevistada participa do sofrimento na hora da notícia.

9. Você percebe nos pacientes, por causa da doença:

- a) Negação()
- b) Raiva ()
- c) Barganha ()
- d) Depressão ()
- e) Aceitação ()

Saber, também de forma indireta as reações do paciente e ver se o profissional está atento a isso ou não. O entrevistado deveria apontar quais sentimentos ele percebia no seu paciente, podendo para isso indicar mais de uma opção.

10. O que a criança fala do seu possível falecimento?

Conhecer as reações da criança frente ao tratamento e verificar se a equipe escuta o que o paciente fala.

11. Como você lida com a morte inevitável do paciente?

Essa pergunta faz parte do núcleo das perguntas relacionadas com a morte – 1, 3, 7, 12, e 13, e tem o intuito de obter maiores informações, no final da entrevista, quando o entrevistado está mais familiarizado com a situação.

12. Você se sente preparado(a) para a morte iminente de uma criança?

Está relacionada com a questão 1, reformulando-a, para obter mais informações acerca do assunto.

13. Qual é o seu serviço?

Se faz necessária para classificar as respostas conforme o cargo ocupado.

14. O tempo de serviço influenciou no atendimento que você presta?

A questão tem o intuito de averiguar se a pessoa está consciente se sua experiência é mais rica em função do tempo de serviço.

15. Quem são seus colegas de trabalho?

Verificar como o indivíduo classifica as pessoas que trabalham com ela.

4.6 Análise dos dados

Para um melhor entendimento e análise dos dados, as questões foram agrupadas por núcleo, conforme sua semelhança, ficando, então divididas por temas:

Reação do profissional à morte

O que é a morte no seu entendimento?

Caso o seu paciente enfrente a morte, você precisaria de apoio moral?

Como você lida com a morte inevitável do paciente?

Você se sente preparado(a) para a morte iminente de uma criança? Sim ou não?

Reações do paciente e da família, frente à perspectiva de morte.

Se a criança inicia uma conversa sobre a própria morte, o que é respondido?

Por causa da doença, os pacientes mostram:

a) Negação()

b) Raiva ()

c) Barganha ()

d) Depressão ()

e) Aceitação ()

O que a criança diz sobre seu possível falecimento?

Como reage a família ao saber a notícia que a criança não tem mais cura?

Identificação, qualidade do serviço em função da própria equipe e das sugestões.

Idade: _____ Sexo: _____

Filhos: _____

Formação profissional: _____

Cursos posteriores _____

O que você acha que pode ser melhorado no serviço?

Você já enfrentou/percebeu algum problema ético dentro da equipe com a qual você trabalha?

Há quanto tempo trabalha nesse setor?

Como é o relacionamento no trabalho?

Qual é o seu serviço?

Quem são seus colegas de trabalho?

O tempo de serviço influenciou no atendimento que você presta?

As respostas foram analisadas uma por uma, através do discurso do sujeito, mas considerando o todo, ou seja, como a equipe respondia à pergunta.

Nas tabelas não estão contidas todas as respostas, pois foram consideradas apenas aquelas que apareciam com maior frequência. No entanto as porcentagens foram calculadas sobre o total de participantes da pesquisa.

Para que houvesse uma transposição mais real, as citações das falas dos entrevistados são literais, e não foram redigidas.

5. RESULTADOS E ANÁLISE

1 - Caso o seu paciente enfrente a morte, você precisaria de apoio moral? Qual?

O quadro 1 permite ver o número de pessoas da equipe que necessitam de apoio moral e o caráter desse apoio.

Quadro 1 – Número de respondentes de acordo com o tipo de apoio moral necessário no momento da morte do paciente.

Resposta	Nº de pessoas	Porcentagem	Tipo de apoio
Sim	18	47 %	Divino, fuga, psicoterapia
Não	12	32 %	-
Às vezes	08	21 %	Divino
Total	38		

No quadro 2, está relacionada o nível de escolaridade com a necessidade de apoio moral e o tipo desse auxílio.

Quadro 2 – Necessidade e tipo de apoio moral, conforme a escolaridade e cursos posteriores.

Escolaridade	Curso Posterior	Necessidade de apoio	Tipo de apoio necessário
Ensino Superior	Sim	Sim	Divino/Religioso
Ensino Superior	Sim	Não	Não necessita, já que possui experiência adquirida com o tempo de serviço
Ensino Superior	Sim	Sim	Divino
Ensino Superior	Sim	As vezes	

Ensino Superior	Sim	Não	Não necessita, já que possui experiência adquirida com o tempo de serviço
Ensino Superior	Sim	Não	
Ensino Superior	Sim	Sim	Não necessita, já que possui experiência adquirida com o tempo de serviço
Ensino Superior	Sim	As vezes	
Ensino Superior	Sim	Sim	Possibilidade de se identificação com o sofrimento da família
Ensino Superior	Sim	Sim	Divino
Ensino Superior	Sim	Sim	Divino/Religioso
Ensino Superior	Sim	Sim	
Ensino Superior	Sim	Não	Sem detalhar
Ensino Superior	Sim	Não	Não necessita, já que possui experiência adquirida com o tempo de serviço
Ensino Superior	Sim	Não	Não necessita, já que possui experiência adquirida com o tempo de serviço
Ensino Superior	Sim	Sim	Conhecimento obtido na discussão sobre os casos
Ensino Superior	Não	Sim	Divino/Religioso
Ensino Superior	Sim	Sim	Científico e religioso
Ensino Superior	Sim	As vezes	
Ensino Superior	Sim	Não	Não necessita, já que possui experiência adquirida com o tempo de

			serviço
Ensino Médio	Não	Sim	Divino/Religioso
Ensino Médio	Sim	Não	
Ensino Médio	Sim	Não	Apoio desnecessário, pois se protege se afastando
Ensino Médio	Sim	Sim	Divino
Ensino Médio	Sim	Não	
Ensino Médio	Sim	Não	
Ensino Médio	Sim	As vezes	
Ensino Médio	Sim	Não	
Ensino Médio	Sim	Não	Não necessita, já que possui experiência adquirida com o tempo de serviço
Ensino Médio	Sim	As vezes	
Ensino Médio	Sim	Sim	Compensação de energia negativa, dando toda atenção ao paciente.
Ensino Médio	Sim	Sim	Divino
Ensino Médio	Sim	Sim	Divino
Ensino Fundamental	Sim	Sim	Divino/Religioso
Ensino Fundamental	Sim	Sim	Místico, pelos personagens folclóricos, religioso
Ensino Fundamental	Sim	As vezes	
Ensino Fundamental	Sim	As vezes	
Ensino Fundamental	Sim	Sim	Divino levando em conta a pré-destinação

Esses resultados mostram que a maioria do pessoal precisa de apoio frente à morte do paciente. Mas essa conclusão é ainda mais forte levando em conta que os “*as vezes*” intrinsecamente é uma resposta positiva, mas a pessoa não concretiza a fonte de auxílio. Assim, o total soma 68%. Conclui-se que a morte, inclusive para o pessoal da saúde continua sendo um conceito psico-traumático.

Percebe-se que o maior apoio tem sido o divino e/ou religioso, entre aqueles que declararam necessitar de apoio. No total foram dezoito respostas alegando a necessidade de algum tipo de apoio para enfrentar a morte do paciente. Dessas respostas, quatorze disseram precisar de Deus para se confortar quando seu paciente enfrenta a morte.

O apoio divino dá ao indivíduo a perspectiva de uma relação direta com um ser superior. Nessa relação o sujeito pode se relacionar da forma como quiser com a figura suprema. O apoio religioso, embora pareça ser semelhante ao divino, há uma intervenção através de um rito ou sistema de idéias, ao qual o indivíduo recorre para minimizar seu sofrimento diante da perda do paciente.

Conforme a Tabela I esse tipo de apoio não depende da formação, necessitando dele tanto os profissionais de nível superior quanto as pessoas de escolaridade básica.

Porém, o conjunto de respostas não deve ser interpretado de que no seu cotidiano, essas pessoas apelem a Deus, ou participam de algum rito religioso, para lidar com uma situação concreta. Assim, o que eles chamam de apoio divino como força moral provinda da religiosidade como fonte da força espiritual é apenas um hábito social, para se proteger contra emoções negativas.

Os demais entrevistados que disseram necessitar de apoio, o define de modos totalmente diferentes: necessidade de intervenção de seres sobrenaturais (fadas e duendes); evasão da realidade e aprofundamento do conhecimento profissional através da discussão da situação dos pacientes. Neste caso não é possível determinar o que a pessoa estabelece como discussão, pois a equipe não discute profissionalmente os casos clínicos, podendo bem se tratar apenas de troca de comentários sobre a situação dos pacientes.

Por outra parte, o número de pessoas que não precisam de apoio é expressivo, indicando que equipe possui recursos subjetivos para se trabalhar bem com a morte sem ser atingida pelas impressões negativas. O que precisa haver então é uma maior interação dentro da própria equipe, uma vez que havendo essa interação, aqueles que não precisam de apoio

moral frente à morte do paciente, possam fortalecer e ensinar aqueles que precisam. Entre aqueles que disseram não precisar de apoio moral, 50% alegaram que a experiência do tempo de serviço permitiu adquirir habilidade para lidar com a situação de ter um paciente em fase terminal.

Porém foi observado que mesmo tendo muito tempo de serviço, alguns sujeitos seguem necessitando de apoio moral para enfrentar a morte do paciente. Esse fato corrobora o que foi dito acima, isto é, que o indivíduo possui mecanismos intrínsecos para enfrentar a morte, não sendo apenas a experiência do tempo de serviço que pode servir como subsídio para fortalecimento diante da morte, mas não necessariamente.

Ainda em relação aos que responderam não necessitar de apoio moral, notou-se também que independe do nível de escolaridade, pois entre aqueles que deram essa resposta, a maioria (58%) possuem nível superior. Essa situação está em concordância com o exposto acima, sou seja, as pessoas podem lidar bem ou não com a morte, e isso não se relaciona com o nível de escolaridade ou do tempo de serviço, o que importa nesse momento é como o sujeito introjetou na sua formação da personalidade esse assunto.

O quadro 3 mostra a relação entre as faixas etárias dos respondentes com a necessidade de apoio moral.

Quadro 3 - Necessidade de apoio moral conforme a faixa etária

Idade	Porcentagem, %	Respostas	Porcentagem, %
20 a 29	36,8	5 sim	35,7
		3 às vezes	21,4
		6 não	42,9
30 a 39	39,5	8 sim	53
		4 às vezes	27
		3 não	20
> de 40	23,7	5 sim	55, 6
		1 às vezes	11, 1
		3 não	33, 3

Percebe-se com isso que, as pessoas pertencentes às faixas etárias progressivamente avançadas, precisam de mais apoio do que as pessoas mais jovens. Isso é possível devido aos seguintes fatores:

1 – As pessoas com menor idade são menos preocupadas com a morte, confiando mais na medicina, mesmo vendo a morte acontecer na infância.

2 – Na faixa etária intermediária há um aumento da sensibilidade, pois é a época onde as responsabilidades se tornam maiores, geralmente com a vinda de filhos, a época de lutar sozinho para sobreviver. Isso não ocorria antes, pois a pessoa vivia sobre a proteção dos pais, sem muitas preocupações.

3 – A taxa não abaixa até as pessoas de 20 a 29 anos porque, as pessoas mais velhas, geralmente já possuem netos. É conhecido que a ligação com netos é mais íntima do que com os filhos. Os netos são mais queridos e mimados, sobretudo quando estão desapontados com os filhos. Como no caso dos entrevistados, a morte dos pacientes acontece na infância, há uma analogia com os netos, e conseqüentemente, a dor se torna maior.

4 – As pessoas de idade mais avançada, já estão estabelecidas e já criaram meios de se proteger das perdas. Já vieram os filhos, as conquistas. Há a experiência do tempo de serviço e das mortes na família e no meio profissional. Assim, as perdas se tornam como sendo relativamente naturais, o conceito de morte muda de ameaçador para mais filosófico.

O quadro 4 contém a profissão dos entrevistados relacionada com a necessidade de apoio moral.

Quadro 4 - Necessidade de apoio moral conforme a profissão

Profissão	Respostas	Porcentagem, %
Médico	5 sim	50
	2 as vezes	20
	3 não	30
Psicóloga,nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudióloga	3 sim	60
	1 as vezes	20
	1 não	20
Enfermeira	2 sim	40
	3 não	60

Técnico em enfermagem	6 sim	46,2
	6 não	46, 2
	1 às vezes	7, 6%
Auxiliar em enfermagem	2 sim	40 %
	1 não	20 %
	2 as vezes	40 %

Percebe-se que entre a equipe, independente do cargo exercido, há uma necessidade de apoio para enfrentar a morte do paciente. No total, 68% das pessoas necessitam de apoio sempre ou apenas em algumas situações. Esse é um número alto, o que demonstra que a morte não é algo fácil de se enfrentar, mesmo que o indivíduo tenha um bom nível cultural. Quer dizer, o conhecimento não cria proteção.

Isso pode ser visto analisando os profissionais médicos. Todos têm cursos posteriores à graduação e mais de cinco anos de experiência em CTI pediátrico, mas 70% responderam que necessitam de apoio, ou sempre ou em alguns casos.

Os médicos são responsáveis tanto pelo paciente como pela manutenção da equipe, caindo sobre eles a responsabilidade de manter a equipe coesa na hora da morte do paciente, de notificar a família, de tomar os procedimentos necessários. Isso tudo acaba se tornando um peso grande para os médicos. São estes que estão envolvidos em todas as esferas do tratamento: paciente – família – equipe, arcando então com a carga emocional advinda dessa tríade.

As enfermeiras, embora tenham um contato direto com o paciente, não são responsáveis pela equipe e nem têm contato direto com a família, ou seja, elas suportam a morte do paciente, mas não têm que suportar a angústia da família do paciente e nem da equipe. Isso também se aplica aos técnicos em enfermagem.

Os demais profissionais da equipe de formação superior, também demonstram necessitar de apoio. Esse fato ocorre provavelmente em virtude da formação acadêmica deles, pois não foram preparados para trabalhar com a morte.

Os auxiliares em enfermagem têm um contato com o paciente mais emotivo, baseado no cuidado e no toque. É provável que eles necessitem de apoio por esse fato, por estarem mais perto dos pacientes.

É importante ressaltar que a visão social da morte contribui também para a percepção que o profissional tem sobre o assunto, ou seja, a forma como esse indivíduo introjetou subjetivamente o conceito de morte, influenciará na sua opinião hoje.

2 - Você se sente preparado(a) para a morte iminente de uma criança? Sim ou não?

O quadro 5 mostra o número de entrevistados que se sentem preparados para a morte iminente de uma criança.

Quadro 5 – Quantidade de respondentes conforme a preparação interna para a morte do paciente.

Resposta	Quantidade	Porcentagem, %
Sim	23	60, 5
Não	8	21
Incerteza	7	18, 5

Para melhor entender os dados, é necessário retirar os sujeitos que não deram uma resposta certa á pergunta. Assim, restam trinta e dois sujeitos. Dessa forma, temos os seguintes dados:

72% sentem-se preparados para a morte iminente de uma criança.

Das respostas mais extensas, percebeu-se que o tempo de serviço mostrou ser o maior aliado dessas pessoas, pois 39% dos sujeitos disseram que o tempo fez com que hoje trabalhem melhor com a morte do paciente.

Aqueles que alegaram que depende do caso, dando uma resposta mais extensa mencionaram:

- O envolvimento com a criança. Crianças menores são mais fáceis de trabalhar, pois não falam. Quando as crianças têm contato verbal com a equipe, há um envolvimento maior e conseqüentemente uma dificuldade em lidar com a morte, por parte do profissional. A criança que fala é vista como um ser humano completo, pois é através da comunicação que são fixadas as relações humanas.

- Evolução. Esta é determinada pela natureza e malignidade da doença. Em muitos casos o sofrimento é tal, que a pessoa chega a acreditar que é preferível a morte para poupar o paciente do suplício a que está sendo submetido.

- Relação com a família. Quando há uma relação mais forte com a família, há um apego maior por esta. Quando a criança vem a falecer, os profissionais da equipe tendem a se identificar com essa família e seu sofrimento e o temor de perder a criança, o que gera maior dor.

Oito dos entrevistados responderam que não se sentem preparados para a morte da criança. Desses, dois disseram que nunca estariam capacitados de enfrentar a morte com indiferença.

Estar preparado não significa não necessitar de apoio, pois este é visto como um auxiliar na hora da morte do paciente. Nessa questão ficou evidente que mesmo que tenham alguma dificuldade, os profissionais se sentem preparados. Mas mesmo estando preparados, eles necessitam de apoio quando o paciente vai morrer.

3 - O que é a morte no seu entendimento?

O quadro 6 mostra a definição de morte dada pelos profissionais entrevistados.

Quadro 6 – Definição da morte pelo profissionais ^{*)}

Escola- ridade	Definição da morte
ES	Quando o cérebro pára de funcionar e a pessoa deixa de existir.
ES	Passagem. Uma etapa dentro da evolução, mas não é o fim da vida.
ES	Fase final da vida, com a possibilidade de outra.
ES	Quando o cérebro pára. Deixa de existir.
ES	Uma passagem, um processo natural. Tem um porquê de morrer. É uma consequência da vida. A qual a religião dá o conforto.
ES	Ausência batimento cardíaco.
ES	Um estado fisiológico. A possibilidade de construir uma parte da história.
ES	Quando o coração pára, junto com a expectativa. As vezes ocorre antes mesmo da morte real da criança.
ES	Quando cessam os sinais vitais.
ES	Uma passagem, o encerramento de uma etapa, mas não o fim. Do ponto de vista médico a parada encefálica.
ES	O fim
ES	Não é um fim, mas uma passagem para outra vida
ES	Falência do corpo, mas não do espírito
ES	Passagem para uma outra vida.
ES	Parada das funções vitais. O espírito vai passar por outros processos vitais.

ES Há o lado religioso e o lado profissional. Religioso: uma passagem; profissional: crise da vida, final inevitável

ES Fase natural. O medo não é da morte, mas da forma de morrer

ES É uma ocorrência para a qual precisa se preparar espiritualmente. Falência dos órgãos, ausência da vida. A alma se desprende do corpo. É um evento para a qual existe uma predestinação.

ES Fim desse plano. Há medo dela, pelo desconhecido.

ES O começo de uma nova vida. É um processo natural, uma passagem, o fim do corpo físico.

EM É o fim da matéria mas não do espírito, regido pelo destino.

EM Evento normal, mas com criança é diferente porque morre antes do esperado e por isso se sofre mais. Faz identificação como filho.

EM Evento inevitável. Todos morrem.

EM Conforme as Escrituras Sagradas é quando o fôlego da vida sai do corpo.

EM O fim, onde não há mais nada.

EM Momento de encerrar o projeto de Deus.

EM Interrupção da vida. Término de tudo

EM Passagem de uma vida para outra. É um processo em concordância com um plano divino.

EM É o momento determinado pelo destino. A hora que a pessoa entra para a posteridade.

EM A retirada da vida, mas não é um descanso.

EM A etapa quando não tem mais condições para viver. Consequência da vida.

EM Um evento inevitável

EM Uma certeza na vida que não tem feição.

EF O fim de tudo

- EF Para os pacientes do CTI é o descanso, para os jovens algo brutal e para os idosos é normal.
- EF Passagem para uma outra vida. Elevação espiritual.
- EF Não tem uma definição certa, todos têm uma missão. A morte é o fim dessa missão.
- EF Descanso anterior à ressurreição

^{*)} ES – Ensino Superior; EM – Ensino Médio; EF – Ensino Fundamental.

As respostas mostram que a religião está sempre envolvida para explicar a morte em todos os níveis culturais presentes na amostra. A religião vem dar um conforto na hora de se despedir irreversivelmente de um paciente. A persistência do espírito, ou seja, a conotação da idéia de imortalidade está presente na maioria das respostas dadas. Eis aqui as citações representativas:

“Me apoio assim: têm casos e casos, quando o paciente sofre mais, é mais fácil. Me apóio sempre na fé. Fui criada num lar muito religioso. Minha mãe sempre fala para eu orar para tomar a melhor atitude para a criança. Me apóio na fé e na fuga. Por causa da minha religião a morte não é o fim, a morte é uma passagem para uma outra existência. Aqui é uma existência que você está para instruir o seu corpo material e você está passando para um mundo só espiritual. (...) Como não é o fim, não é uma coisa que choca. É uma coisa que sofre, que você sabe que vai sentir falta, mas você sabe como não é um fim, é uma continuidade de uma existência, então não tenho aquilo do porquê, porque sei que tem uma finalidade, uma coisa que tinha que passar.” (S10).

É para se notar que nesse relato acima, além da religião, o respondente evoca outro meio de lidar com o evento e faz uso do termo “fuga”, ou seja, o comportamento escapista.

“Eu acho assim, que a morte seja só uma passagem, um período de descanso. Confio e acredito em Jesus Cristo, que ele retorna[rá], que as pessoas estão aqui de passagem e que a morte é assim só um período de descanso. Acredito na ressurreição.” (S14).

“É o fim, o fim da matéria, não o fim do espírito, porque o espírito continua, porque a gente tá na Terra pra cumprir uma missão e quando chega seu dia é aquele mesmo.” (S22).

“A morte eu entendo assim como um propósito de Deus. Deus tem um propósito pra cada um, acho que diante da morte ele encerra o

projeto de Deus. Tem muita gente que não entende, [e pergunta] o que eu fiz pra Deus? Talvez [esse] seja o momento pra mudar outras pessoas, ou inconscientemente a o paciente ajudou outras pessoas. (...) Vejo a morte como finalização do propósito de Deus na vida daquela pessoa.” (S31).

Outros entrevistados consideram a morte como um processo natural, a última etapa, pela qual todos passarão sem exceção.

“Eu acho que é o final... acabou. Pra mim depois da morte não tem mais nada, mas enfrento com tristeza, porque dá um vazio, uma sensação de não ter feito tudo pelo paciente”. (S15).

Observa-se que apesar da pessoa dar uma interpretação natural, ela reage emocionalmente: “mas enfrento com tristeza”.

“Quando o coração pára de bater, junto com as expectativas que a gente tinha em cima. Às vezes o paciente não morreu, mas ele está em morte, porque esgotou a terapêutica. O [paciente] estava super bem, super tranquilo, em melhora, e o coração simplesmente parou. Aí você olha pra trás e ele estava com patologia e uma situação clínica que nunca teve, aí o coração parou. O que você acha que aconteceu com a criança? Famoso água mole em pedra dura, tanto bate até que fura. Setenta dias internado, exigindo, exigindo, fez uma falência cardíaca.” (S24).

“Interrupção da vida. É Interrupção de tudo. É o fim da vida, é uma fase onde você interrompe tudo, é uma interrupção onde tudo termina ali.” (S26).

“Pra mim é... todo mundo vai um dia, de qualquer vai estar nessa situação. Cada um tem a sua hora. É algo natural e ninguém escapa, rico, pobre, bonito, feio, ninguém escapa.” (S 8).

Há ainda aqueles que estão confusos na hora de dar uma definição:

“É complicado, tem hora que eu acho que é uma pausa... tipo, antigamente eu achava que você morria e acabava ali, hoje acho que não, que você veio para cumprir alguma coisa, cumprir uma nova etapa. Não consegui decidir qual dos dois eu acredito.” (S27).

É interessante notar que geralmente não há uma única resposta para definir a morte. Isso mostra que esse assunto é dificilmente definível, sem explicação.

Os médicos tendem a dar uma resposta técnica para a morte. “Quando o coração pára”, “quando o cérebro para”, “quando cessam os sinais vitais”, mesmo aqueles que têm uma crença religiosa sobre a morte, uma interpretação mística, como expressou um dos respondentes: “Há um outro plano”.

Há aqueles médicos que recorrem a Deus na hora da terminalidade do paciente, mas definem a morte como algo fisiológico, conforme exemplifica o seguinte relato:

“Me apóio na fé em Deus e que eles [os pacientes] partindo daqui vão ta num lugar muito melhor (...). [Sobre a morte]: isso é tão complexo, porque eu iria falar em parada cardíaca, mas às vezes tem a morte antes da parada cardíaca, que nem a morte cerebral (pausa). Quando a criança perde o contato com o mundo que é o caso da morte cerebral.” (S6).

Outro profissional médico diz:

“Pra mim é uma passagem, é uma coisa assim, um processo que a gente tem que viver como todos os outros, como nascer, como crescer como envelhecer e como morrer. (...) No caso delas [as crianças] a morte cumpriu um outro objetivo, eu acho que tudo tem um pra que (...) A morte da criança mobiliza muitas coisas na família, na gente, faz a gente repensar (...). Eu entendo que a morte é uma coisa natural, uma consequência mesmo, todo mundo vai passar por isso, é a única certeza que a gente tem, que um dia iremos morrer.” (S32).

O medo da própria morte também muitas vezes tinge as respostas, porque não sabem o que vem depois. Têm até respostas onde a morte se antropomorfiza, sendo um ser com feição. Isso pode ser visto no relato abaixo:

“Eu acho muito triste. Eu não consigo aceitar a morte. Tem gente que é muito tranqüila. Eu não consigo aceitar. Procuro não pensar nisso. A morte é uma coisa muito engraçada, quem trabalha no CTI vê como funciona, é uma coisa incrível. Você já vê a feição da morte.” (S13).

“É o fim desse plano. Não sei se tem outro, mas desse é o fim com certeza. Tenho muito medo da morte, não quero morrer, não. Não conheço o que vem depois. É o fim, a morte é o fim. Enquanto a morte não chega, a gente pode estar lutando.” (S38).

O CTI está estigmatizado como um lugar macabro, o último paradeiro, onde os pacientes estão destinados à morrer. Um lugar isolado, triste, estéril, sem direito à emoções. É tão terrível que a morte chega a ser um descanso para aqueles que chegaram lá. Essa realidade aparece nos relatos:

“Pra mim a morte de um paciente do CTI é descanso, uma pessoa que tá sofrendo, sofrendo, é descanso.” (S9).

“A hora que o paciente entra aqui já começa esse estágio de morte, a hora que ele entra já é aquela coisa já começa em função da morte. Já começa aquela coisa: como ele tá, vai viver, vai morrer? Daqui de dentro a única palavra que sai é morte, já entrou no CTI pra morrer, principalmente as do CETHOI⁴, (...) porque quando eles chegam aqui é pra morrer.” (S20).

Estar em constante contato com a morte parece ser desgastante para esses profissionais. No entanto, eles conseguem, de alguma forma lidar bem com esse assunto e exercem sua função enfrentando os percalços surgidos por causa da função.

4 - Como você lida com a morte inevitável do paciente?

O quadro 7 mostra como os profissionais da equipe lidam com a situação de ter um paciente em estágio terminal.

Quadro 7 – Como o profissional lida com a morte iminente do paciente.

Resposta	Porcentagem, %	Descrição
Lida bem	34,2	Sabe lidar naturalmente devido ao tempo de serviço, enfrenta a situação com normalidade, ameniza o sofrimento do paciente, aceita a situação, pois é inevitável, a religião é um grande apoio nesse momento.
Não lida bem	42,1	Sente tristeza profunda, se abala, não sabe lidar bem, se afasta sentimentalmente, faz analogia com os filhos e netos, se coloca no lugar da família do paciente.
Outras	23,7 %	Tenta aprender a lidar, depende do envolvimento com o paciente.

⁴ CETHOI – Centro de terapia hemato-oncológica infantil

Observa-se nas respostas o nível de envolvimento emocional que cada pessoa da equipe, chegando a identificar com parentes. A representação mental de que estes poderiam estar no lugar da criança enferma, gera uma angústia profunda no profissional.

Os resultados demonstram que não há um consenso sobre o assunto. Enquanto alguns profissionais conseguem trabalhar bem com essa situação, outros fogem para não ter que enfrentar a morte de frente, o que é uma realidade cultural brasileira, onde a morte é afastada, não discutida e evitada a todo custo.

Quando um idoso falece, a dor parece ser menor, pois essa pessoa teve ao menos a oportunidade de realizar seus desejos, de desfrutar da vida, de construir uma história única e pessoal. À criança que falece faltou isso, o que gera uma dor em quem cuida dela, muitas vezes por pavor que seus filhos ou netos também não o consigam.

É interessante notar que uma pergunta semelhante - Você se sente preparado para a morte iminente do paciente – na qual vinha logo após essa questão, revela discordância nas respostas. Vinte e três pessoas disseram estão preparadas para a morte da criança. Oito responderam que não estão e sete não deram resposta certa.

As razões dessa incongruência pode ter ocorrido:

- por causa do entendimento da questão. Se a pessoa realmente se sentir preparada, evoca algo subjetivo, algo armazenado, que exista previamente dentro dele. Lidar é uma situação da praxe, algo vivenciado no dia a dia da vida do profissional.

- na tentativa de melhorar a imagem da própria equipe. Como haviam admitido que não conseguem lidar bem com a morte do paciente, na questão seguinte, responderam afirmativamente, dizendo que se sentem preparado para a morte da criança enferma.

Eis aqui algumas respostas literais dos entrevistados.

Alguns disseram que lidam bem, apesar de que a fuga frequentemente estar envolvida.

“Na verdade não é que a gente tem que ser frio, mas a gente tá aqui pra fazer isso. Então se eu for ficar entristecendo com paciente que não tem chance, que não tem prognóstico, que vai morrer, que já

morreu, não dá né? Eu tento não pensar muito nisso, apesar de que você sempre tá pensando.” (S8).

“É aquilo, a gente pode fazer até seu limite, têm horas que não depende mais de você, então acaba aceitando, acaba acostumando.” (S19).

“Se ela [a morte] é inevitável...[fazer o que?]” (S30)

“Eu aceito bem, não tenho nenhum problema com relação a isso. Eu fico triste, mas assim, aquilo não me consome. Com esses anos você vai construindo seu murinho, você não deixa aquilo entrar e você procura entender de uma forma natural. Então assim, não estresse, não fico mal. Foram pouquíssimas situações, que você se apega mais à família e à criança, mas eu nunca chorei pela morte de uma criança aqui, mas acho que isso é um afastamento, porque se eu me desestruturar a equipe desestrutura.” (S32).

Uma parte dos respondentes descrevem essa situação como sendo difícil, triste, não conseguindo lidar bem com ela, admitindo a possibilidade de milagre, conforme pode ser visto no relato abaixo:

“Eu acho que da mesma forma que Deus não é responsável pelas coisas ruins, Ele é responsável pelas coisas boas, milagre acontece. A gente tá cansada de ver. (...) Tenho sempre esperança enquanto tem vida.” (S11).

“Pouco de tristeza, um pouco não, muita, porque não é bom. Você está aqui pra proporcionar uma estabilidade pro paciente e de repente você vê que não vai evoluir pra uma cura.” (S15).

“É uma situação muito difícil, porque você sempre visualiza aquela coisa assim, [de] que você vai tentar dar o melhor de si, que você vai fazer todos os procedimentos possíveis, tanto em procedimento como em parte sentimental com a esperança de que ela vai melhorar, que ela vai sair bem. Então quando você chega pra trabalhar e sabe que você só tá amenizando o sofrimento e prolongando aquele fim, é difícil, aí você se pergunta o que você tá fazendo.” (S10).

5 - O que a criança diz sobre seu possível falecimento?

O quadro 8 mostra as diferentes situações que o profissional vivencia com a criança internada, em relação à percepção que esta tem sobre sua própria morte.

Quadro 8 – O que o entrevistado ouviu do paciente sobre a morte.

Resposta	Nº de pessoas	Porcentagem,%	Justificativa
Nunca passou por essa situação	3	9,6	Pelo pouco tempo de trabalho, ou por nunca ter vivenciado isso.
Não há como saber/responder	6	19,4	O paciente está entubado, e portanto, impedido fisicamente de falar.
A criança não fala nada	11	35,5	O paciente não tem noção sobre a própria morte e, portanto, não se expressa sobre ela.

	11	35,5	O paciente diz que não quer morrer, e pede para isso não acontecer. Diz também que vai para um lugar bom, ou, tem falas conformadas com a morte. Ex.: “sei que vou morrer”
A criança fala sobre seu falecimento			

Retirando os profissionais que nunca passaram por essa situação, tem-se a seguinte estatística:

21,4% acreditam que as crianças não falam por estarem entubadas;

39,3% acreditam que as crianças não falam por não terem discernimento sobre o que está acontecendo;

39,3% acreditam que a criança tem noção da morte.

Abaixo estão alguns relatos ilustrando as respostas.

Alguns profissionais relataram nunca terem passado por essa experiência:

“Eu nunca passei por isso. Porque aqui a gente pega pacientes muito ruim, porque são pacientes de CTI, quando eles chegam pra gente provavelmente já estão inconscientes.” (S 20).

“Eu nunca tive essa experiência com a criança. Talvez setores que trabalham com oncologia pediátrica, que tenham paciente grave, de risco, as psicólogas talvez trabalhem mais, porque no setor que a gente trabalha geralmente o paciente já entra em coma, entra grave, entra entubado.” (S29).

De acordo, com os entrevistados, há pacientes que não falam sobre a morte porque:

a) Está entubado. Esse procedimento impede fisicamente que as crianças verbalizem e estabeleçam um diálogo, servindo também como um refúgio ao profissional, pois ele não ouve o que é dito pela criança, aliviando sua angústia:

“A gente não tem muito esse contato, porque todas as crianças que morrem aqui estão entubadas.” (S10).

“Todas as crianças que eu acompanhei estavam entubadas, não tinham nenhum tipo de comunicação.” (S14).

“Comigo eu não lembro de alguma ter falado de morte, não falam nada.” (S19).

b) Não tem discernimento sobre a morte:

“Elas não tocam nesse assunto, elas nem tem esse discernimento e as crianças de zero a 12 anos não introjetam o conceito de morte.” (S29).

“Eles não tem essa consciência sobre a morte, nós é que temos.” (S11).

Porém há pacientes que falam, sabem exatamente o que está acontecendo com eles, de acordo com os seguintes relatos abaixo:

“Ele falava assim: ‘você fica tranqüila, tá tudo bem, eu sei que vou morrer, mas tá tranqüilo’. A gente tudo desesperada fazendo

medicação para ele melhorar e ele falava: ‘fica tranqüila, eu sei que vou morrer.’ (...) Isso era da cabeça dele, porque até a mãe dele ficava assustada quando ele falava que queria morrer.” (S27).

“Elas falavam que iriam para o paraíso, pra um lugar onde tudo é bonito, que fariam somente o que quisessem, um lugar tudo de bom, porque ensinavam elas assim, e a gente não negava.” (S26).

“São poucos os que falam algo. Tem muitos que não sabem que vão morrer. Teve só uma criança que ficou aqui com câncer e que a família decidiu que iria morrer, morreu ele na caminha com o avô e avó, ele sabia que iria morrer, foi decidido entre ele e os parentes.” (S18).

Nas respostas à essa pergunta observa-se que são poucos os profissionais que ouvem aquilo que a criança fala sobre a morte. Ouvir alguém que está gravemente enfermo falar acerca do próprio falecimento é angustiante. Isso é um sinal de que o tratamento está sendo em vão e o profissional se sente atingido por esse fracasso.

Percebe-se que os profissionais não conseguem ouvir de seus pacientes os comentários sobre a morte. Isso ocorre, provavelmente, porque na fantasia inconsciente do sujeito, não conversar sobre a morte é uma possibilidade de afastá-la.

Contudo, as crianças conseguem se expressar, mesmo que não seja verbalmente. Isso pode ser visto na questão abaixo:

6 - Por causa da doença, os pacientes mostram:

No quadro 9 estão contidas as reações que pacientes demonstram por causa da internação, na visão do profissional.

Quadro 9 – Reações do paciente em virtude da própria doença e morte

Reação	Nº de pessoas	Porcentagem %
Negação	13	32
Raiva	17	45
Barganha	27	72
Depressão	36	95 %
Aceitação	10	27 %

Nessa pergunta o entrevistado deveria apontar qual (is) a (s) reação(ões) ele percebia no seu paciente, isto é, poderia indicar mais de uma opção.

Percebe-se que a maioria dos pacientes, na visão de quem cuida, não nega a doença, entendendo o que está se passando e lutando contra a enfermidade.

Quase a metade desses pacientes, sentem raiva por estarem internados ou doentes.

Em relação à barganha, a grande maioria dos pacientes pedem algo para consentir no tratamento. Essa barganha, no entanto, é com a equipe e não com o divino, como postula Klüber-Ross (2000)

Os profissionais da equipe disseram que 95% dos pacientes se deprimem. A depressão, nesse caso, é vista como uma tristeza profunda, uma apatia.

Observa-se que apenas 27% dos entrevistados disseram que os pacientes não aceitam, a doença. Essa afirmação corrobora a primeira, pois apenas 32% dos pacientes negam a doença. Isso demonstra o entendimento da equipe sobre aceitação e negação.

Vê-se nessa questão que o profissional está atento às reações do paciente, sabendo interpretá-las. Isso demonstra que o paciente não se comunica apenas pela fala, mas também por outras formas. Inferi-se então que o fato de o paciente estar entubado não o impede de se comunicar com quem cuida dele. A isso se dá o nome de comunicação não verbal, onde há uma troca de informações entre os sujeitos, mesmo que não seja pela fala.

O bom relacionamento com o paciente é fundamental para o tratamento, pois esse confiará mais em quem cuida dele, se sujeitando aos procedimentos necessários. A equipe consegue estabelecer uma relação em um nível bom, percebendo não somente as necessidades inerentes ao tratamento do paciente, mas também as psicológicas.

A pergunta seguinte tem um caráter verificatório:

7 - Se a criança inicia uma conversa sobre a própria morte, o que é respondido?

O quadro 10 contém as respostas do profissional frente ao questionamento da criança sobre a morte.

Quadro 10 – Atitude do profissional à pergunta da criança sobre a morte

Resposta	Nº de pessoas	Atitudes e justificativas do profissional
Respondem diretamente	16	Fala de Deus, ameniza a situação, explica que é um processo natural e que todos passarão, tenta fazer a criança enxergar mais a vida e não a morte.
Não respondem ou desviam	08	Muda de assunto, desvia o assunto, tenta desconversar, não fala diretamente sobre a morte.
Não passou por isso	12	As crianças estão entubadas e não conseguem se expressar ou não têm consciência da morte.
Outras	02	Não soube responder

Entre os entrevistados há aqueles que dão:

a) Respostas positivas, ou seja:

- conversam diretamente sobre a morte com a criança;
- dão um conforto religioso ao paciente.

Eis um relato que ilustra a situação exposta acima:

“Eu tento assim deixar mais bonito, desencorajando dizendo que você não vai morrer. Mas se um dia isso vier acontecer, você vai para um lugar bonito (...). Vai acontecer com todos. Você não pode menosprezar porque se a criança fala sobre a morte é porque ela está sentindo isso.” (S38).

b) Respostas negativas, ou seja, que não conversam com a crianças sobre a morte;

Esse relato ilustra bem o exposto acima:

“Eu não tenho muita experiência nesse sentido, mas eu falo sempre que tentarei salvar o paciente. Não falo sobre a morte não, não gosto desse assunto.” (S 34).

Vê-se nas respostas dessas questões que conversar sobre a morte com a criança é uma situação difícil. São poucos aqueles que encaram os questionamentos do paciente e os responde. O fato de o paciente estar entubado aparece nas respostas justificando a ausência da fala da criança.

Contudo pode-se verificar que a criança não se expressa apenas pela fala. Ela emite sinais de sua situação e isso é captado pelo profissional que cuida do paciente.

Isso demonstra que o que é difícil é ouvir a criança falar sobre a própria morte.

Os resultados dessa pergunta vão ao encontro da pergunta semelhante a ela, “O que a criança diz sobre seu possível falecimento?”, onde pode se perceber que a equipe não consegue ouvir aquilo que o paciente diz sobre a própria morte. No entanto, como mencionado na questão anterior, notou-se que os profissionais estão atentos às reações psicológicas do enfermo frente ao próprio falecimento.

8 - Como reage a família ao saber a notícia que a criança não tem mais cura?

O quadro 11 mostra as reações da família, frente à notícia de que a criança não tem mais cura, segundo a percepção do entrevistado.

Quadro 11 – Reações da família do paciente diante da notícia que ele não tem mais cura

Tipo de reação	Nº de pessoas	Observação
Negação firme	16	Negação veemente, até a morte da criança; muitas vezes transferindo-a para outro setor e culpando a equipe pela morte;
Negação não firme – com posterior aceitação	9	A negação vem em primeiro lugar, mas depois a família passa por outros estágios, chegando por fim à aceitação;
Dor e sofrimento	2	A dor e o sofrimento estão presentes em todo o tratamento, mas, sobretudo no momento da fatídica notícia.

Variada

3

A reação é de acordo com a convivência com a criança, a idade desta, patologia e importância que o paciente tem na família.

Dessa forma observa-se que, entre os entrevistados:

58% disseram que as famílias sempre negam a veracidade da notícia.

26% acreditam que a família acabe aceitando a situação de ter um filho que vai falecer.

29% não tem opinião formada porque não presenciam o momento que a família é informada desse trágico acontecimento.

Levando em consideração apenas os profissionais que observam as reações da família frente à notícia, tem-se os seguintes resultados:

81% negam, mesmo que depois aceitem;

37% acabam aceitando, embora antes tenha negado.

A informação de que a criança está fora de probabilidade terapêutica é dada sempre pelo médico responsável. Os outros profissionais ficam a parte desse momento, mas como a notícia é dada no próprio setor, alguns membros da equipe presenciam como a família reage. Há também aqueles que não vêem esse momento, seja pelo seu turno de trabalho, seja por não quererem se envolver.

As seguintes citações mostram que a negação é a maior reação da família diante da notícia de que a criança inevitavelmente morrerá, mesmo diante de várias explicações. Às vezes chega simplesmente parecer não ouvir o que o médico diz:

“Não reage bem, porque não tem como você falar... mãe é mãe, pai é pai, esperança é a última que morre, não tem como. A reação não é boa. Acho que é uma sensação de peso, de vazio, não quer ouvir aquilo e se ouvem não captam e pra eles [a criança] continua normal. Eles negam. Para eles tudo vai ter um jeito, vai melhorar, esmo que tá visível que tudo tá piorando. Eles têm [uma] esperança enorme.” (S18).

“Eu sempre procurei agir com delicadeza, mas colocar [a família] na realidade do paciente. Às vezes é negado, às vezes é compreendido, depende da família, mas geralmente negam.” (S16).

“São raras as famílias que entendem. Normalmente a gente já vai preparando, preparando. Normalmente a gente procura não falar para a família que o paciente está bem, que o paciente melhorou. Mas tem familiar que não aceita e só entende quando morre. Você pode morrer de falar pra ela, mas ela vira pra você e pergunta: mas quando meu filho vai melhorar?” (S30).

“Na verdade a maioria é negação. Eles no começo não aceitam, eles acham que sempre vai ter um jeito, que vai ter um como reverter o quadro. Muitas vezes joga a culpa em cima da equipe. Nós já tivemos casos que levaram para São Paulo e a criança morreu lá em São Paulo. Muitas vezes a família não aceita, a primeira reação é de negação mesmo.” (S28).

“Ela [a família] nunca, na verdade, acredita. Ela sempre busca mais alternativas, acha que vai acontecer um milagre.” (S19).

As reações podem ser de tipo mais variado, dependendo às vezes da duração da doença.

“Depende, se é uma doença progressiva, parece que aceita melhor. Se é uma doença que acometeu a criança abruptamente é mais difícil. Mas já vi reações de tudo quanto é jeito. Já vi negação, já vi indiferença, já vi uma mulher desmaiar nos meus pés.” (S32).

Percebe-se que a equipe está atenta ao sofrimento da família, muitas vezes se identificando com ela, pois a morte da criança remete o profissional à sua vida pessoal, aos seus temores, às suas angústias. A maioria dos membros tem filhos e alguns, netos. Isso faz com que a identificação se torne maior, temendo mais que esses entes queridos possam vir

estar no lugar dos pacientes. Estes temores na maioria dos casos se manifestam na forma de pensamentos incontroláveis. Outras vezes essa identificação ocorre no inconsciente do sujeito. É importante salientar que a condição para a negação é o envolvimento emocional. No caso dos profissionais de saúde isto se manifesta em forma de dúvidas sobre o diagnóstico do paciente, quando tem algum tipo de ligação emotiva com o profissional. Essa situação faz com que muitas vezes o paciente passe por vários exames até ser confirmada a doença.

O momento de notificar à família que a criança não tem mais cura é a pior situação, pois todas as esperanças serão retiradas tanto da família quanto dos profissionais que cuidam desse paciente. É de se entender que como há um compadecimento do profissional com a família, a esperança dele também acabará. É o momento que não há mais nada a se fazer, quando a sensação de fracasso e vazio tomam conta.

É importante ressaltar que, como verificado em outra parte, o assunto da morte não é discutido na sociedade brasileira, nem mesmo nos cursos de graduação, voltados para a saúde. Assim, tanto as reações da família, quanto dos profissionais frente à notícia de que a criança inevitavelmente falecerá é esperada, assim como as reações da equipe que atende o paciente. O único caminho para que haja menos sofrimento nesse momento, é a racionalização da morte, através de preparação para isso.

9 - O que você acha que pode ser melhorado no serviço?

No quadro 12 estão as sugestões que o entrevistado deu para que o serviço prestado ao paciente possa melhorar.

Quadro 12 – Sugestões para haver melhoria no serviço

Tipo de problema	Sugestão
Administrativo	Ter aparelhagem mais nova e em maior número, mais privacidade para os pacientes, oferecer assistência aos funcionários, assim como aumento de salários, suprir a falta de profissionais e capacitar os que já trabalham no hospital, permitir a presença constando do acompanhante e oferecer assistência psicossocial à família.
	Fazer funcionar a equipe interdisciplinar, haver consenso entre os membros da equipe, ter reuniões para discussão dos casos
Organização da equipe	clínicos, discutir mais sobre a morte.

Humano

Dar maior conforto ao paciente, melhorar o relacionamento entre os membros da equipe, cessar as fofocas, fomentar o processo de humanização no CTI, aprimorar o profissionalismo e evitar conversas desnecessárias na frente dos pacientes.

Percebe-se que houve uma separação de problemas a serem melhorados:

- Problemas administrativos: falta de material e de pessoal, problemas estruturais, preparação técnica para o trabalho;
- Problemas de organização da equipe: falta de reuniões e de consenso, falta de interdisciplinariedade;
- Problemas humanos: falta de humanização, falta de profissionalismo, relacionamento precário, ausência de discussão sobre a morte;

É interessante notar que os entrevistados deram um leque muito vasto de respostas à essa pergunta. Isso demonstra que o setor, na visão deles, realmente tem vários tipos de problemas. Houve também aqueles que não souberam ou não apontaram nada a ser melhorado. Estes são em um número bem reduzido, e geralmente a causa de não responder reside no pouco tempo de serviço. Essa pergunta é direta, onde as respostas geralmente são mais precisas, determinando o que falta no serviço para que esse seja melhorado.

Foi abordado um problema bastante delicado, que é a falta de humanização no setor, como por exemplo, o envolvimento precário de alguns membros da equipe e o contato limitado dos pais com o paciente.

Alguns relatos demonstram essas situações:

“Têm tantas coisas que poderiam melhorar. Uma das coisas que não tem aqui é a companhia materna e o preparo da equipe pra receber essa mãe. Porque tem muita gente que acha que a mãe no CTI atrapalha.” (S30).

“Apesar de muitas pessoas se envolverem com o paciente, muitas ainda não se envolvem. A gente tem que se envolver mais com o paciente, pra poder falar que você precisa de um tratamento e o paciente aceitar. Falta uma relação maior entre pessoa-pessoa e pessoa-paciente. A gente esquece do eu, você vê corpo doente, pé

doente, sinais vitais, você não vê ele como pessoa. A gente esquece isso aqui no CTI, porque é essa correria, esse estresse.” (S26).

“Eu acho que tem que melhorar essa parte de relacionamento, como as pessoas encaram o cuidar do paciente.” (S38).

Conversas desnecessárias também são mencionadas como empecilhos nos cuidados com o paciente. Eis um exemplo:

“(…) Sem contar que se fala muito no CTI e às vezes se fala o que não deve.” (S30).

A aparelhagem deficitária, também surge como uma das dificuldades:

“Eu acho que aí você tem três vias de conversa (...) este e todos os outros hospitais precisam de investimento de ponta. Tem um monte de coisas aí, imagens, laboratório que precisam ser melhoradas.” (S22).

Uma outra situação apontada foi a necessidade de se preparar a família para a má notícia:

“Aspectos espirituais, já que estamos falando de morte, os aspectos espirituais do relacionamento, do convívio, que estamos num ambiente hostil, de emergência, então essa questão de tratamento hospitalar passa muito pela questão humana, pela questão do relacionamento. Se você explica, se você prepara uma família de que

aquela criança vai morrer, ela aceita aquilo com mais naturalidade.”
(S22).

Nas respostas sobre essa pergunta nota-se a atenção aos problemas existentes no trabalho, sejam eles de caráter administrativo ou humano. Era uma pergunta abrangente, onde o que deveria ser melhorado era apontado de acordo com a opinião do entrevistado ou fazendo com que houvesse mais de um único apontamento. As pessoas indicaram vários problemas a serem solucionados, independente do fato, se a responsabilidade da solução fosse da própria equipe ou da instituição.

A falta de recursos materiais e pessoais foi amplamente comentada pelos entrevistados. Naturalmente, não é possível que o próprio indivíduo resolva essa questão, pois depende da instituição. Talvez até por isso houve tantas reclamações, pois é mais fácil citar problemas que o outro tem que resolver, e não que aqueles que exijam o esforço pessoal.

Por outro lado, é a partir da própria atitude que pode ser amenizada a falta de humanização, e o envolvimento precário com o paciente. No entanto a resposta à pergunta é dada conforme o ponto de vista do sujeito, isto é, o que ele vê de errado no outro e não nele próprio. É necessário, então, apontar isso ao indivíduo, para que possa ver o que poderia melhorar em si.

Em alguns relatos surgem falas fazendo notar as situações que atrapalham o bom desempenho do trabalho, como fofocas e falta de preparação – técnica e psicológica – dos membros da equipe. Essas atitudes são classificadas, pelo entrevistado, como falta de ética. Por essa razão, há uma necessidade de se ter um profissional para trabalhar, com o pessoal sobre os problemas surgidos em decorrência do trabalho, ou pela falta de preparação do indivíduo fazendo parte da equipe.

Há ainda a falta de consenso entre os membros da equipe, devido à ausência de reuniões para discutir os casos clínicos. De acordo com os relatos, ficou evidente que, cada profissional contribui na sua parte, mas não há momentos para as discussões. Com isso, não existe um conjunto de conhecimentos advindos de várias especialidades que norteiem o profissional sobre o paciente. Uma equipe interdisciplinar demanda tempo e energia, mas o resultado do trabalho se torna vantajoso para o paciente, que é o foco do tratamento, e para o ambiente laboral.

10 - Você já enfrentou/percebeu algum problema ético dentro da equipe com a qual você trabalha?

O quadro 13 demonstra se o entrevistado presenciou ou até mesmo vivenciou algum problema ético, e se sim, qual foi esse problema.

Quadro 13 – Problema ético presenciado pelo entrevistado

Resposta	Nº de pessoas	Porcentagem %	Tipo de problema ético
Sim	9	23,7	Erros médicos
Sim	12	31,6	Problemas de relacionamento, como fofocas e intrigas
Sim	5	13, 1	Falta de profissionalismo
<i>Total de Sim</i>	26	68,4	
Não	12	31,6	_____

Essa pergunta era direta, e com isso se esperava que as respostas fossem mais exaltadas. O entrevistado poderia mencionar tudo o que lhe parecesse anti-ético. Com isso, alguns profissionais apontaram mais do que uma única situação desagradável vivenciada.

Nota-se que a grande maioria dos entrevistados confirma que já viu ou vivenciou um problema ético dentro do trabalho. No entanto, é importante perceber que ética tem uma definição individual.

A ética está no campo do juízo moral, do juízo de valores. Falar da ausência dela, ou comportamento antiético, significa que o sujeito observou no seu companheiro de trabalho uma ação que julga não ser a correta, ou seja, um problema ético é notado através daquilo que a pessoa acredita existir em si mesma e não haver no seu colega de trabalho.

Analisando os dados, percebe-se que houve acontecimentos graves apontados pelos entrevistados como antiéticos. Para que se chegasse a essas respostas, a confiança no pesquisador foi de fundamental importância, pois revelava o que há de errado no ambiente de trabalho, pode ser comprometedor. Vê-se, portanto, que houve uma boa transferência entre os profissionais e o entrevistador.

Um outro fato que chama a atenção é quando se trata de problemas éticos, os entrevistados não poupam nem mesmo seus colegas de profissão. Ou seja, médicos apontaram os erros de outros médicos e equipe de enfermagem também apontou falta de ética nela própria.

É um ponto interessante, pois a ética no trabalho é de fundamental importância, uma vez que sem ela o tratamento do paciente será prejudicado, e o mais afetado nessa situação seria, evidentemente, o paciente. É importante ver que a equipe fica preocupada com essa situação e está atenta aos problemas éticos surgidos em decorrência do serviço. Porém isso por si só não é suficiente para sanar as questões levantadas. O que se precisa fazer é um trabalho que poderia contribuir para a resolução dessa situação.

Os erros médicos foram amplamente citados, como por exemplo: maus tratos a pacientes e familiares, comentários sobre procedimentos internos, falta de assistência ao paciente e erros encobertos – o que, no final das contas, leva a adulteração de documentos. Infelizmente, o medo de serem prejudicadas impede as pessoas da equipe denunciem esses fatos:

“O que acontece num setor fechado fica aqui. Não sai. Já vi algo acontecer (...) de um médico, ele entrou e aí falei pra ele: ‘O senhor não vai colocar oxigênio?’ Aí ele perguntou: ‘Quem é o médico aqui, eu ou você?’ Então ele pediu um material para fazer um procedimento e a criança foi a óbito por negligência dele. Todo mundo se recusou a denunciar, e eu também. (...) Têm os problemas cotidianos que não são tão graves, como quando ele prescreve uma medicação e você não faz, ele discute com você ou quando ele não prescreve e você vai cobrar ele, aí ele diz que você deveria ter me cobrado antes.” (S 9).

“Um médico que não gostava de visitas à noite, ele nunca gostou de visitas. Era meia hora de visita à noite, quando as visitas chegavam, ele entrava pro quarto. Chegou uma mãe, que estava estimulando amamentação, e o pai a trouxe à noite para criança tentar mamar. Só que durante aquela meia hora a criança não pegou, então quando a criança começou a sugar acabou o horário de visita. O médico chegou na porta, olhou pra mim e mostrou o relógio e me mandou mandar ir embora. Eu falei: ‘Doutor a criança começou a sugar agora, será que não tem como ficar mais tempo?’ ‘Não’. O pai ouviu isso e ficou a maior discussão. Levamos o pai pra fora e a mãe terminou de dar mamar. Quando ela estava saindo o médico disse: ‘Vocês vão me denunciar, podem ir, mas não se esqueçam que seu

filho vai ficar aqui a noite inteira comigo”. A mãe relatou tudo isso pra administração, mas muitos não tiveram coragem de confirmar a história, o que acabou não dando em nada.” (S13).

“Já enfrentei problemas com médicos porque sei que a conduta não está correta (...). Muitas vezes a minha persistência é que salvou a criança. Então vi nesse sentido de condutas não adequadas, no sentido de erros no tratamento por parte do médico.” (S28).

“A gente sempre vai se deparar com aquela situação que a gente não pode determinar quando o paciente pode parar ou não, esse poder está nas mãos do médico. Com o tempo você vai aprendendo e sabe quando o médico está fazendo errado ou não. (...) Aí você se depara com a situação de que sabe o que é certo, mas ele está indo pro lado errado, porque não quer mais investir, ou pior de tudo, quando ele não leva a sério o tratamento (...). Eu lembro de uma situação, que eu sabia que o médico tinha que ter feito isso, isso e isso e não fez.” (S7).

Mesmo havendo um erro, há diferenciação sobre como se comete esse erro, se foi proposital ou não:

“Pessoas que falam que fez uma coisa e não fez, deixou de fazer. Coisas com o próprio tratamento do paciente, tem gente que faz errado e não arreda, não volta atrás. A falta de ética é você sacanear, você saber que está fazendo errado, porque se você erra não sabendo é diferente. Eu ir lá me esforçar e não consegui é outra coisa.” (S38).

Há aqueles que classificam como falta de ética o relacionamento interpessoal não adequado, como fofocas, condutas inadequadas, etc:

“Você já ouviu falar em dedo duro? É falta de ética dedar o outro. Se você esqueceu alguma coisa, a pessoa não sabe te procurar e ver o que aconteceu, sai falando pra todo mundo e às vezes nem foi você. Esses dias aconteceu isso comigo. Todo mundo me parou pra ver o que aconteceu, e eu nem sabia do que estavam falando, pois não tinha sido eu que tinha feito. É complicado, tem gente que para não se prejudicar coloca o outro na reta.” (S18).

“Isso é muito comum, comentários desnecessários, certas brincadeiras, muitas delas fogem à liturgia do lugar. Ninguém devia num lugar como uma UTI falar alto, falar indevidamente de colegas ou de procedimentos dos outros.” (S29).

“A gente lida com pessoas de tudo quanto é jeito. Acontece muitas vezes de as pessoas falarem mal umas das outras, fofocas no ambiente de trabalho, falar mal de colega, sacanear colegas, isso rola. Entre elas eu vivo escutando que fulana fez isso, fulana fez aquilo. É aquilo, estão falando da fulana, aí a fulana entra e todos falam um oi entusiasmado.” (S32).

Há também grupo de respostas que apontam para a falta de profissionalismo, como sendo algo antiético:

“(…) A falta de humanização com a família e com o paciente. Têm pessoas que se envolvem, e têm pessoas que não se envolvem, dizem que é paciente terminal mesmo, não há o que fazer.” (S25).

“Enfermeiras tomando atitudes que não são delas. Posicionamento pessoal de alguns colegas em relação ao tratamento.” (S24).

11 - Como é o relacionamento no trabalho?

No quadro 14 está a classificação do relacionamento e o porquê da resposta.

Quadro 14 – Classificação do relacionamento na equipe

Resposta	Nº de pessoas	Porcentagem %	Comentário
Excelente/Muito Bom	5	13,1	Há cooperação e um bom relacionamento entre os componentes da equipe. Há cooperação, ajuda, troca
Bom/Tranquilo	26	68,5	de informações, bom relacionamento – apesar de brigas e fofocas.
Médio	5	13,1	Variações de humor, tem fofocas e conflitos.
Ruim	2	5,3	Há atritos entre os membros.

A grande maioria dos entrevistados – 81,6% - apontou que o relacionamento entre as pessoas da equipe é positivo, ou seja, o classificaram como: bom, tranquilo, ou ainda com superlativos – ótimo, excelente. Comparando as respostas desta pergunta com as respostas da pergunta sobre problemas éticos vivenciados no trabalho, observa-se que a avaliação torna-se positiva a uma pergunta praticamente idêntica. Isso pode ser devido a:

1 – acreditarem que falaram negativamente e decidiram melhorar a imagem da equipe. Isso pode ser visto nas respostas que classificam o relacionamento de uma forma boa, pois em algumas delas há ressalvas, falando de atritos, fofocas, alguns membros que não colaboram, etc. Isso acontece porque o entrevistado deixa escapar algo, sinalizando que a relação entre os membros da equipe não é tão boa assim.

2 – existência de uma diferenciação em respeito ao que é ético e o que é relacionamento, como se um não afetasse o outro. Ética nesse caso fica ligada às atitudes erradas em relação ao paciente. Porém na pergunta anterior surgiram respostas classificando fofocas como

situações antiéticas e essas aparecem novamente nesta pergunta, demonstrando assim, que ética e relacionamento estão interligados ou confundi-los, indo então de encontro à imagem que os membros da equipe gostariam de passar.

3 – que na pergunta sobre problemas éticos, as respostas deveriam ser sim ou não. Na questão sobre o relacionamento, a classificação era livre, o que evoca maior responsabilidade do sujeito.

4 – que a ética, como já mencionado, é determinada pelo ponto de vista do sujeito que julga. Assim o certo e o errado é uma auto-opinião e o comportamento antiético é referido, necessariamente em respeito a outra pessoa. Na avaliação da inter-relação, o que se leva em consideração é o grupo como um todo, que o sujeito está inserido. Se a pessoa negar a relação, estará automaticamente se negando, pois a responsabilidade de haver uma boa relação grupal depende também do próprio sujeito, uma vez que relacionamento consiste numa troca, uma indistinção, entre o eu e o outro.

Isso tudo é corroborado pelo fato de haver apenas uma resposta apontando o relacionamento dentro da equipe, como sendo ruim. É interessante notar também que mesmo aqueles que responderam com adjetivos positivos, faziam alguma ressalva, deixando claro que o relacionamento não é tão bom assim, como se desejava e que sempre existe uma margem de não serenidade.

12 - Qual é o seu serviço?

O quadro 15 mostra qual é o serviço de cada categoria de profissionais que compõem a equipe.

Quadro 15 - Descrições de serviços prestados, de acordo com cada profissão.

Profissional	Nº de pessoas	Respostas
Médico	10	Cuidados intensivos e coordenação do setor, também decisões inerentes à terapêutica, responsabilidade pelo tratamento e pedir exames. Informa à família sobre o estado do paciente, prescrição da medicação, avaliação da evolução da doença, atenção aos pacientes, ou seja, a totalidade dos serviços incumbentes ao médico responsável.

Enfermeira	5	Cuidados de alta complexidade, coordenação das atividades dos técnicos e auxiliares de enfermagem, controle do tratamento prescrito, atendimento ao paciente; apoio à equipe e ao médico, trabalhos administrativos, ou seja, atendimento específico da enfermeira.
Técnico de Enfermagem	13	Cuidados diretos com o paciente, como oferecer higiene (banho, troca de roupa), cumprir o prescrito e auxiliar nos procedimentos. Realizar procedimentos inerentes à categoria, cuidar do conforto e medicações do paciente, aplicar curativos, colher exames.
Auxiliar de Enfermagem	5	Cuidados ao paciente, ficar diretamente com ele dando assistência, realizar as manipulações prescritas.

Na tabela XIV estão apresentadas as respostas agrupadas conforme a fonte. Nela não constam as respostas da psicóloga, fisioterapeutas, fonoaudióloga e nutricionista, já que as definições são evidentes.

Eis aqui as respostas representativas:

Respostas dos médicos:

“É cuidar de crianças que precisam de cuidados intensivos. Suporte de ventilação mecânica, uso de medicação contínua”. (S6).

“A gente encaminha os pacientes, faz a prescrição, atende intercorrências, passa informação para a família, coordena a equipe de enfermagem.” (S32).

Respostas das enfermeiras:

“A gente atende aos pacientes. Têm alguns serviços específicos do enfermeiro: coleta de gasometria, passagem de sonda, sonda enteral e vesical, auxiliar na hora da parada e na entubação e tem aqueles trabalhos burocráticos, que é a parte de escala de funcionário, procurar funcionário, fazer planilhas, mas que é serviço do enfermeiro também.” (S 28).

“Tem que ver os primeiros sinais, procedimentos, aspirações. Se tiver alguma intercorrência, atende. Se tiver alguma admissão, atende. Ajudo e organizo o setor, vejo o que o médico está precisando.” (S10).

Respostas dos técnicos de enfermagem:

“Na verdade é fazer o que tá na prescrição, os cuidados com o paciente, e auxiliar nos procedimentos. Os cuidados no caso: higiene, medicação, curativo, inalação, dieta (...). É uma função sobrecarregada.” (S 8).

“Visa o conforto da criança, o cuidado, fazer todas as medicações, o controle do paciente, conforme a prescrição, medir os sinais também conforme a prescrição, estar atento a algum alarme.” (S 15).

“Eu colho exame, olho o paciente, dou a dieta, punciono a veia, tem que conversar com o paciente, fazer as medicações dele, fazer inalações do paciente (...). O serviço aqui é fazer tudo o que citei, fazer com que o paciente restabeleça a saúde e retorne para seu lugar de origem.” (S 31).

Respostas dos auxiliares de enfermagem:

“Providenciar material, medicamentos, dá banho, todo o conforto do paciente. É a rotina, de hora em hora verificar sinais, na verdade é uma rotina. O trabalho é feito sobre pressão, pois a qualquer momento pode acontecer algo com os pacientes.” (S 14).

Dessas respostas nota-se que o lugar próprio do médico e da enfermeira é explicitamente definido.

O médico tem a função de ser o responsável pelo tratamento como um todo do paciente. É ele quem diagnostica, prescreve e acompanha a evolução da doença e informa à família sobre o estado da criança em tratamento. É o médico também que avalia se o paciente encontra-se em estágio terminal ou não. Essa função é a mais desgastante de todas, pois é o momento em que as esperanças de cura acabam e a morte virá com toda certeza. Há ainda a função de coordenar todo o pessoal do setor, tendo como cargo a chefia do CTI pediátrico, tomando as medidas necessárias para o bom andamento do trabalho.

No caso dos médicos entrevistados, pode-se perceber que seus entendimentos são consistentes com a designação da profissão. Eles têm uma carga maior sobre si, pois têm que se responsabilizar pelo bom andamento do trabalho no setor, tomar todas as decisões sobre o tratamento do paciente e informar à família deste sobre seu estado, inclusive o óbito. De acordo com os respondentes, essa é a pior atribuição, pois todas as esperanças são tiradas. É importante ressaltar que o médico está em contato com todos os pacientes e tem que ser o apoio à equipe quando o paciente entra no estágio terminal, ou falece. Assim, todos esses fatores fazem com que o profissional se sobrecarregue emocionalmente.

A enfermeira tem a função de ser coordenadora da equipe de enfermagem (técnicos e auxiliares), além do serviço administrativo que compete à ela realizar. Em relação ao paciente é dela o trabalho de prestar serviços de alta complexidade, específicos da categoria. É ela ainda que faz a ligação entre o médico e os demais da equipe, quem supervisiona os procedimentos realizados e analisa a situação do paciente, dentro do seu campo de atuação.

É importante salientar que há um médico e uma enfermeira por turno de trabalho. Portanto, eles têm contato com todos os pacientes do CTI pediátrico.

Em relação aos técnicos e auxiliares de enfermagem parece haver uma confusão em relação aos seus papéis. Todos parecem fazer os mesmos serviços. São eles que oferecem os cuidados de higiene, de conforto, de medicação, inalação, etc. Olhando a legislação destes profissionais, essa indecisão de atribuições também está presente. Os artigos 10 e 11 do Código de ética dá uma base sobre a atuação, mas não define claramente o que é função de um e de outro. Mas essa situação não parece atrapalhar o trabalho no setor.

Esses profissionais são os que mais estão em contato com o paciente. Com isso eles são os que tocam o paciente de forma mais carinhosa, estando em constante contato. Há também o fator de que cada um cuida de dois pacientes por vez, possibilitando uma interação maior com estes. Assim, o técnico e o auxiliar de enfermagem tem mais intimidade com o paciente e sofrem mais com a morte iminente dele.

13 - Quem são seus colegas de trabalho?

O quadro 16 mostra a interação interprofissional de acordo com o turno de trabalho.

Quadro 16 – Interação entre os profissionais, conforme o turno de trabalho

Turno	Profissionais envolvidos
Matutino	Médico
	Enfermeira
	Fisioterapeuta
	Técnico de enfermagem
	Auxiliar de enfermagem
	Médico
Vespertino	Enfermeira
	Fisioterapeuta
	Psicóloga
	Nutricionista
	Fonoaudióloga
	Técnico de enfermagem
Noturno	Auxiliar de enfermagem
	Médico
	Enfermeira
	Técnico de enfermagem
	Auxiliar de enfermagem

O setor CTI Pediátrico está dividido em quatro equipes: uma do turno da manhã, outra do turno da tarde e mais duas noturnas, trabalhando em noites alternadas. Os turnos da noite não tem contato com psicóloga, fisioterapeutas, fonoaudióloga e nutricionista. Há ainda o fator de que a psicóloga, nutricionista e fonoaudióloga não são exclusivas do CTI, indo apenas algumas vezes por semana a esse setor.

O médico e a equipe de enfermagem (enfermeira, técnicos e auxiliares), aparecem em todos os relatos. Isso demonstra que os médicos não excluem os outros profissionais da equipe e nem se colocam acima deles. Pode-se dizer que há uma interação entre médicos e a equipe de enfermagem.

Por outra parte, apesar das diferenças hierárquicas e níveis de escolaridade, não há exclusões dos médicos.

A psicóloga foi citada doze vezes, a fonoaudióloga onze, os fisioterapeutas vinte e duas e a nutricionista sete. Esse resultado condiz com o contato que esses profissionais têm com o restante da equipe. Nota-se que os fisioterapeutas foram citados mais vezes que os demais profissionais. Isso se deve porque há dois fisioterapeutas permanentes na equipe.

É importante salientar que essa não é uma equipe interdisciplinar, mas sim multidisciplinar, onde todos fazem seu papel, sem uma interação. Pode haver uma ajuda mútua, conforme descrito na questão sobre o trabalho, mas não há troca de informações, discussão sobre cada caso. Isso leva o profissional a não incluir como seu companheiro de trabalho aquele que não está ao seu lado cotidianamente, pois ele não é reconhecido como tal.

14 - O tempo de serviço influenciou no atendimento que você presta?

O quadro 17 demonstra como o tempo de trabalho repercute no serviço prestado, e caso a resposta seja sim, em que.

Quadro 17 – Influência do tempo de trabalho no serviço prestado

Resposta	Nº de pessoas	Porcentagem %	Tipo de influência
			O tempo de serviço serviu para dar mais experiência no trabalho e assim, prestar um melhor serviço aos pacientes.
Sim	37	97,4	
Não	1	2,6	---

Houve apenas uma resposta negativa. Esses dados indicam que:

- não há pessoas indiferentes ao processo de cuidar da criança gravemente enferma;
- todos apreciam o conhecimento, tendo ânsia por ele e
- todos estão prontos para o aperfeiçoamento.

Percebe-se que os profissionais introjetam as experiências adquiridas ao longo do tempo de serviço e essa se transforma em melhores ações no tratamento do paciente, trazendo maturidade para resolver situações que antes pareciam insolúveis. Esse é um fato importante, pois o sujeito deve estar atento ao que se passa ao seu redor e adquirir mais experiência nas situações vivenciadas.

Todos os relatos foram enfáticos ao dizer que o tempo de serviço influi no serviço prestado hoje. Os profissionais sempre diziam que com a experiência adquirida conseguiam ter mais segurança, serenidade, paciência e estrutura psicológica para enfrentar o trabalho.

Lidar cotidianamente com a morte da criança, como já mencionado, não é uma tarefa fácil para os profissionais, no entanto o tempo de trabalho ajudou-os a amadurecerem e tomarem atitudes que antes não conseguiam, diminuindo a ansiedade que a morte iminente do paciente causa. Ver um paciente morrer tornou-se então menos traumático.

Relacionando essa questão com as questões que tem a ver com a preparação para a morte do paciente pediátrico, percebe-se que todos os membros da equipe do CTI pediátrico melhoraram o serviço devido ao tempo de serviço, mas ainda há o que melhorar, há o que fazer para que a morte se torne um assunto menos desgastante. O caminho para que isso aconteça foi apontado pelos próprios profissionais: uma maior discussão sobre a morte e o morrer.

“Ah sim! Claro! Trouxe mais maturidade, mais serenidade! Hoje consigo antever situações, resolver problemas que antes não conseguia.” (S 25).

“Sim, com certeza! Antes eu procurava o problema, agora deixo ele surgir para que eu resolva. Isso é maturidade profissional.” (S 14).

6. DISCUSSÃO

Conforme a literatura, a morte traz consigo tabus e medos, tornando-se um assunto profano, que não se pode discutir. Com o avanço da tecnologia, as pessoas passaram a morrer nos hospitais, distanciando então esse evento dos familiares, principalmente das crianças, o que segundo Kubler-Ross (2000) é ruim, pois se perde uma oportunidade de inserir a criança no mundo das perdas, afinal, a morte é inevitável e aqueles que ficam devem elaborar seu luto para poder seguir adiante suas vidas, conforme postulam Foster *et alli* (1981), no entanto pode se tornar menos cruel, menos dolorida e melhor aceita.

Para que isso aconteça, o morrer deve ser precedido de cuidados que possam levar o doente a ter uma boa morte e sua família conseguir aceitar melhor. Os pacientes da equipe entrevistada morrem sempre no CTI, ou seja, longe da família e do seu cotidiano e perto de pessoas estranhas, isto é, dos profissionais que trabalham nesse setor que acabam pegando para si as dores dessa perda. Se os enfermos pudessem ter a escolha de morrer em casa, esse sofrimento poderia ser amenizado para todos, conforme apontam Burge *et alli* (2003) e Nelson *et alli* (2006). Contudo, é sabido que há uma mudança de pensamento sobre isso, o que é positivo, mas ainda há muito que fazer, através de pesquisas e discussões, assim como aperfeiçoamento dos profissionais que trabalham no CTI, de acordo com Ahlner-Elmqvist *et alli* (2004).

Porém mesmo sendo de difícil aceitação, a morte é um fato concreto no cotidiano da equipe do CTI pediátrico. Não há como mandá-la sair pela porta dos fundos, pois ela não vai embora, ao contrário, ela sempre vem. É preciso então se adaptar a esse fato, dando ao paciente um conforto em seus últimos momentos de vida, o que acontece, na equipe entrevistada, pois ela busca oferecer uma qualidade ao que resta da vida da criança enferma, o que acaba sendo o mais importante, de acordo com Currow *et alli* (2008).

Muitos profissionais de saúde têm dificuldades em lidar com a morte e o morrer, como apontam Santos e Massarolo (2004) observamos essa situação na equipe estudada. Porém é preciso levar em consideração que estamos falando de pacientes terminais pediátricos, o que torna a questão muito mais complicada, por diversos fatores. Um desses fatores é que a criança é imbuída de vida, e quando essa criança morre, vai com ela toda uma esperança de futuro, como se o adulto não conseguisse mais enxergar vida adiante. Outro fator extremamente importante é a autonomia da criança, diante da sua hospitalização, que fica ainda mais reduzida, conforme pontua Torreão (2004). O paciente infantil geralmente não opina sobre aquilo que é melhor para ele próprio, muitas vezes por não entender o que está se

passando, e quando ele consegue expressar algo, ou tem uma dúvida sobre a sua morte ou o profissional geralmente desvia do assunto, não falando abertamente sobre seu possível falecimento. Precisa-se, contudo, lembrar que a criança é, conforme Souza (2004), dependente daqueles que a cuida, e por isso é importante que o profissional possa ouvi-la e atendê-la. Porém quando o adulto não consegue lidar bem com a morte, ele conseqüentemente não conseguirá transmitir isso aos seus pacientes.

Constamos que a criança nunca participa das decisões sobre seu tratamento, e isso segundo Maeda *et alli* (2006) se deve ao fato de que essa discussão com o paciente causa muita ansiedade tanto nos pacientes como no próprio médico. Os dados demonstraram também que o enfermo não é informado sobre seu verdadeiro estado de saúde. Lembramos que o infante tem demandas próprias sobre a morte e sabe que ela virá, conforme afirmam Black (1998) e Auvrignon *et alli* (2006). Lansdow (1998) ressalta a importância de a criança ser informada sobre a evolução do seu tratamento, o que geralmente não acontece, pois ela é deixado de lado, como se não tivesse vontade própria. Voltamos a enfatizar que a equipe faz o que pode ser feito, dentro das suas limitações. Os autores acima citados, são da opinião que houvesse literatura infantil voltada para a morte, seria mais fácil conversar com os pequenos sobre esse assunto, o que concordamos plenamente. É importante para a criança saber o que realmente está acontecendo com ela, como está sendo conduzido seu tratamento e até mesmo ser informada sobre seu possível falecimento, como opina Whittam (1993).

É certo que para os infantes é mais complicado expressar o desejo de vida ou de morte, conforme aponta Kovacs (2003), e se elas não puderem quem fará isso? Mas a grande questão desse ponto é: a equipe está preparada para trabalhar isso com os pacientes? De acordo com nossos dados, a resposta para essa pergunta é não. Podemos observar que a equipe se esquivava de conversar com a criança sobre a morte desta, porém Whittam (1993) aponta para o fato que os pais e os profissionais que cuidam de pacientes gravemente enfermos se esquivam ou até mesmo, mentem pensando que irá protegê-los, o que acaba não acontecendo, pois ao contrário do esperado, eles ficam ainda mais ansiosos pelas dúvidas não respondidas.

A criança internada sofre de várias maneiras, pois além da sua doença e seu tratamento, ela é afastada da sua família e do seu cotidiano. Adiciona-se a isso, os conflitos próprios da infância, conforme pontua Chiattonne (2004). Não é de se estranhar, portanto, que, de acordo com nossos dados, 95% dos pacientes se deprimam e 45% sentem raiva por estarem internadas. É fato todas essas reações estão ligadas à internação do paciente infantil, o que segundo Almeida (2005) toma significado próprio, como: 1 – as perdas devido à

hospitalização; 2- a hospitalização como uma situação nova em suas vidas; 3 – a necessidade de controlar a situação; e 4 – a presença da morte. Assim, o conceito de morte na criança pode tanto ser adiantado como atrasado, o que não foi possível verificar no nosso estudo. É interessante notar que para conseguir trabalhar os sintomas psicológicos da criança enferma, é necessário ouvi-la e entendê-la, o que, no entanto não acontece no CTI, pois o que acontece de fato, é que não há uma preparação profissional para que isso ocorra.

A morte de uma criança é sempre algo prematuro, contrariando o potencial de vida que ela tem, e esse acontecimento acaba atingindo a família e a equipe, segundo Torreão (2004). Com a diminuição da taxa de mortalidade infantil, é estranho hoje, ver uma criança morrer, mas elas morrem, e quando isso acontece causa muita dor em todos ao seu redor, o que foi possível constatar nos dados obtidos em nossa pesquisa.

Ter algo que possa apoiar nesse momento difícil é importante, como pontuam Halley *et alli* (2003). Notamos que a maioria das pessoas da equipe recorre ao divino na hora do falecimento do paciente, pois esse divino traz consigo a força suprema, o conforto, a esperança de outra vida. É interessante notar que os mais velhos são os que mais buscam, ou seja, o tempo de serviço, nesse ponto não os ajudou a enfrentar a morte.

Cuidar do paciente terminal pediátrico não é tarefa fácil e isso foi demonstrado nos resultados da pesquisa, o que vem ao encontro com Moritz (2004), pois envolve questões como manter o esquema atualizando o tratamento, mantê-lo sem acrescentar uma nova terapia ou suspendê-lo por completo. A bioética é um grande norte nesse momento, pois ela trata exatamente das questões que envolvem os temas delicados sobre a vida, conforme pontuam Sass (1990), Pessini & Batchifontaine (1997) e Diniz (2002).

A equipe faz o que é possível, de acordo com o que aprendeu em sua formação básica. Aqui temos dois problemas: o primeiro que conforme apontam Kovacs (1992) e Boemer (2007), a formação dos profissionais de saúde é precária no que tange à morte, em especial a da criança. O segundo é a falta de treinamento e capacitação para essa equipe, que é fundamental para haver um bom tratamento, de acordo com Brueta *et alli* (1999). Contudo, podemos observar que os profissionais buscam novos conhecimentos, pois a maioria tem cursos posteriores, demonstrando assim uma ânsia em aprender mais e oferecer um serviço de melhor qualidade. Porém parece que esses cursos não têm surtido grande efeito, pois foi apontado como um dos problemas a serem vencidos, a falta de profissionalismo.

A família, de acordo com os dados, sofre muito pela perda do seu filho querido, e falar disso com ele, é extremamente dolorido, o que confirma Kreicbergs *et alli* (2004) e Meyer *et alli* (2006). A primeira reação que surge nos pais, é a negação, tentando assim afastar a morte.

Como pontuam Ferri *et alli* (2003), se a família for bem preparada para o momento da fatídica notícia, ela poderá reagir melhor a esse fatídico acontecimento. O que percebemos na equipe entrevistada, foi exatamente o contrário, pois não há nenhum trabalho que envolva os pais do paciente enfermo. Não há sequer um treinamento para a própria equipe enfrentar a situação de perda e tudo que a envolve, o que é de extrema importância, pois segundo Finlay & Dallimore (1991) e Steinhauer *et alli* (2001), quando os profissionais estão preparados para o falecimento do doente, eles conseguem de alguma forma preparar a família também. Como não há isso, o que pode-se perceber é que a equipe acaba se solidarizando com a dor da família, e muitas vezes se identificando com esta.

O luto é necessário para que aqueles que cuidam da criança gravemente enferma, ou seja, a equipe e a família, possam voltar a ter suas vidas novamente. Freud (1917) postula que o luto é uma reação adequada e necessária para o restabelecimento do funcionamento normal, isto é, as perdas, quando inevitáveis, passam pelo processo de elaboração do luto para que a vida possa retornar ao que era antes. Porém quando surgem problemas nesse processo, a pessoa pode desencadear sérios problemas de adaptação e continuar em seu sofrimento devido aos ganhos nele gerados. Aberastury (1984) opina que o fracasso no trabalho de luto origina-se da intensidade das pulsões agressivas, que incrementam as defesas contra as angústias paranóides. Notamos que mesmo com todo o sofrimento que a morte de uma criança causa, a equipe estudada consegue seguir adiante no seu trabalho, ou seja, consegue se haver com a perda e dores.

Quando questionados sobre estarem preparados para a morte do paciente, 60% dos entrevistados disseram que sim. No entanto na pergunta verificatória, “como você lida a morte inevitável do paciente?” percebeu-se que houve uma incongruência, pois 42% disseram que não e 23% que depende do caso, ou seja, apenas 34% responderam categoricamente sim. O que pudemos inferir é que no entendimento do entrevistado, estar preparado se refere a algo subjetivo e lidar é concreto, é da praxe, o que é mais difícil. Relacionando esses dados com o conceito que o profissional tem sobre a morte, percebemos que esse assunto é temido, sendo classificado com um evento ruim. Mesmo aqueles que falam que morrer faz parte do processo vital, recorrem a um apoio, geralmente divino, na hora da morte do paciente.

Em relação à equipe, os dados demonstraram que há muitos problemas a serem solucionados, os quais classificamos em três categorias: 1) administrativo, 2) organização da equipe e 3) humano. Os da primeira categoria cabem ao hospital resolver; os da segunda é de responsabilidade tanto da instituição como da própria equipe. A implantação da equipe

interdisciplinar é uma das maiores demandas, vindo ao encontro do que a literatura acredita ser a melhor opção para um bom trabalho, pois nesse tipo de equipe há o compartilhamento de diversos saberes (Chiattonne, 2000; Peduzzi, 2001; Lemmieux-Charles & McGuire, 2006; Grumbach & Bodenheimer, 2004; Boemer, 2007). Uma equipe de saúde não pode ser simplesmente um agrupamento de pessoas, deve antes de tudo, servir como apoio para que na intersecção das ciências, surjam novas formas de trabalho. É importante ressaltar a necessidade de todos os profissionais que cuidam da criança, pois é impossível que um único sujeito dê conta da complexidade do paciente. Mas o papel de cada um deve ser bem definido, sem que um interfira no trabalho do outro, pois a confusão que gerada dessa situação pode ser maléfica ao tratamento do paciente. (Brow *et alli*, 2000; Cantó *et alli*, 2000; Chiattonne, 2000).

De acordo com os dados, percebemos que o trabalho de cada um é definido de acordo com cada profissão, e isso é bem estabelecido no caso dos médicos e enfermeiras, além é claro dos outros profissionais de nível superior: psicóloga, fisioterapeutas, nutricionista e fonoaudióloga. Porém quando se trata dos técnicos e auxiliares em enfermagem, parece haver uma confusão nas funções de cada categoria, mas que não afeta a qualidade do serviço prestado. Assim, podemos dizer que se trata de uma equipe multidisciplinar e não interdisciplinar.

Numa equipe interdisciplinar, ao contrário do que parece, não há conflito entre seus integrantes no que tange à suas atuações, pois os papéis são bem definidos por todos os componentes. O que há de fato é uma junção de conhecimentos que norteiam o rumo do tratamento da criança enferma (Chiattonne, 2000; Fernandes *et alli* 2006). Infelizmente, embora sejam necessárias, equipes interdisciplinares são escassas, como apontam Fleissing *et alli* (2006). São vários os obstáculos para se formar esse tipo de equipe: o tempo, a disponibilidade dos profissionais, a resistência institucional, o medo de mudanças, a necessidade de poder, etc. No entanto esse é um trabalho necessário para o bem da criança, da família e da própria equipe.

Na equipe estudada, o que acontece é o seguimento das regras implícitas colocadas pelo médico, ou seja, é sempre o médico o chefe da equipe, o que, conforme Fossi e & Guareschi (2004) é o que geralmente ocorre. É claro, que toda equipe deve ter um coordenador, pois esse tem a função de conduzir o pessoal ao objetivo almejado, e essa função deve ser desempenhada por um especialista, alguém que conheça profundamente sobre a equipe em questão, conforme pontuam Cantó *et alli* (2000). Santos e Sebastiani (1996) lembram que a discussão sobre equipes está longe de ser finalizada, pois ainda há brigas, tanto latentes como

manifestas sobre o adequado tratamento ao paciente, além da falta de compreensão sobre a necessidade de uma equipe interdisciplinar e não multidisciplinar. Mas é preciso discutir, pois o que está em questão é a vida de crianças.

Percebemos que a equipe entrevistada não é coesa, pois cada um faz sua função, sem discutir os objetivos finais do tratamento do paciente pediátrico. Grumbach & Bodenheimer (2004) pontuam que a tarefa de formar uma equipe coesa não é fácil, mas importante, e Fernandes *et alli* (2006) e Lemmieux-Charles & McGuire (2006) ressaltam ainda que os objetivos em comum devem ser claros e bem definidos para seus componentes, sendo oferecidos meios para que isso aconteça.

Sobre a terceira categoria de problemas levantada pelos entrevistados, podemos observar que estes se referem ao lado humano do atendimento, como o relacionamento precário entre os membros da equipe e a humanização, tão discutida nos dias atuais. O relacionamento é um ponto fundamental no tratamento do paciente, pois se os membros da equipe, que não é interdisciplinar, não conseguem manter uma boa comunicação, é provável que o tratamento terá prejuízos. Em relação a isso, os respondentes deram como exemplo, colegas que fazem fofocas a respeito de seus companheiros de serviço. Uma equipe deve ser harmônica, o que segundo Fernandes *et alli* (2006) é uma relação positiva.

Ainda sobre essa categoria de problemas, surgiu também nos relatos a atenção ao paciente, pois esta se encontra precária segundo os respondentes. Essa situação se manifesta concretamente em conversas desnecessárias na frente do paciente, a falta de profissionalismo de alguns membros e o não oferecimento de conforto à criança. Há também a falta de humanização no setor, exemplificada por maus tratos aos pais e pacientes. No entanto é importante esclarecer que muitas vezes o que é classificado como maus tratos se traduzem num despreparo por parte do profissional em lidar com pacientes terminais pediátricos. De acordo com Boemer (2007) o doente espera do profissional que dele cuida, atitudes humanas, o estabelecimento de um bom vínculo. No entanto, Fernandes *et alli* (2006) lembram que para haver um verdadeiro processo de humanização é preciso cuidar de quem cuida, ou seja, dar um suporte à equipe, pois não há humanização sem um projeto coletivo em que toda a instituição reconheça a necessidade de novos parâmetros de atendimento. Knobel *et alli* (1998) apontam que há vários obstáculos interferindo na comunicação entre pacientes, familiares e equipe no caminho da humanização da UTI, como por exemplo, o ritmo acelerado das tarefas, a impaciência, a preocupação com o quadro clínico do paciente e a falta de um lugar apropriado para conversar. Ele ressaltava ainda que os profissionais da equipe

geralmente evitam o contato, em decorrência da dificuldade de se confrontar com as incertezas presentes no tratamento. Todos esses fatores apontados pelo autor, foram notados no nosso trabalho.

É importante lembrarmos que a tão desejada humanização passa pela ética. Em relação a isso, a maioria dos entrevistados já presenciou ou até mesmo vivenciou uma situação antiética. Apareceram faltas graves como erros médicos e adulteração de documentos em decorrência disso, mas é interessante notar que entre os comportamentos antiéticos apontados, ressurgiram os problemas de relacionamento, como a fofoca feita por alguns membros da equipe, e a falta de profissionalismo. Percebemos que alguns problemas vieram à tona novamente, confirmando os dados da pergunta sobre o que precisava ser melhorado no serviço. Notamos, então que os profissionais estão atentos aos acontecimentos errados ocorridos no ambiente de CTI pediátrico. Para Fernandes *et alli* (2006) para que o profissional seja ético em seu trabalho não basta apenas a competência técnica, sendo imprescindível que sejam estabelecidas relações de confiabilidade entre o membro da equipe e a direção da instituição, assim como entre o sujeito e seus companheiros de trabalho.

Interessante notarmos que falhas no relacionamento são apontadas como situações antiéticas, pois na pergunta que questionava a qualidade do relacionamento entre a equipe, a maioria o classificou como sendo bom, o que nos faz pensar que: 1) ética está no campo do saber prático, naquilo que é contingente ao cotidiano, mas de acordo com a opinião de quem avalia a situação, segundo Barata (2005). 2) relação pressupõe que o “eu” do indivíduo está inserido nela, e que portanto, negativa-la significa se auto-negativar. Assim, podemos inferir que o relacionamento entre os membros das equipes não é tão positivo como eles gostariam de transparecer. É como se a ética não influenciasse na qualidade da relação estabelecida, o que de acordo com os dados, não é verdade.

Ainda sobre o relacionamento, notamos que os profissionais que estão em maior contato uns com os outros são mais lembrados, ou seja, o médico, a enfermeira, os técnicos e auxiliares em enfermagem, enquanto os demais foram mencionados apenas por aqueles que trabalhavam com eles.

Contudo é interessante vermos que os profissionais não passam incólumes pelo serviço, ao contrário, pois quase todos, exceto um, disseram que o tempo de serviço os ajudou a enfrentar mais calmamente as adversidades surgidas em decorrência do trabalho no CTI pediátrico. Esse é um fato importante, uma vez que eles conseguem adquirir experiência para lidar com o doloroso cotidiano, já que não há um treinamento específico para essas pessoas.

Sabemos que trabalhar num lugar onde a morte acontece todos os dias não é algo fácil, ainda mais quando quem morre é uma criança, e essa é a grande diferença entre os profissionais de saúde e os demais trabalhadores, conforme aponta Kovacs (1992). Quando o paciente morre, o narcisismo da equipe fica ferido, é como se houvesse um fracasso no tratamento, e conseqüentemente no profissionalismo do sujeito, porém Boemer (2007) opina que é preciso enfrentar a angústia inerente ao processo de morte e morrer, mesmo sendo o de uma criança. De acordo com Novaes *et alli* (1998) apontam para o fato de que a equipe usa de mecanismos de defesa para enfrentar essa situação, pois o próprio ambiente da UTI é estressor, por ser o lugar da morte no hospital, conforme Souza (2004).

Knobel (1998) lembra que há outros fatores estressantes para os profissionais da UTI, como a dificuldade de aceitação da morte, a escassez de recursos materiais (equipamentos) e até de recursos humanos, além das decisões conflitantes relacionadas com a seleção dos pacientes que serão atendidos. É importante ver que os trabalhadores da UTI são valorizados no campo do saber técnico, mas suas necessidades psicológicas muitas vezes são deixadas de lado, além do fato de haver profissionais mal preparados.

Salientamos que a equipe sofre pela sua má formação, pois geralmente eles não são preparados para a perda do paciente, sendo a morte isolada e não discutida, mandada embora, o que confirma Kovacs (1992) e Boemer (2007). Quando a morte chega o profissional que mede sua qualidade de serviço pelo sucesso no tratamento, se sente fracassado, como pontuam Fossi e & Guareschi (2004), pois ver o paciente morrer, remete à própria morte, segundo Boemer (2007).

Manuel *et alli* (1999) pontuam que é importante que o paciente em fase terminal receba todos os tipos de cuidados necessários para que tenha uma boa morte, onde os cuidados paliativos dão uma dignidade ao que resta da vida do paciente, de acordo com Figueiredo & Figueiredo (2007). Vimos que a equipe consegue dar um bom tratamento ao paciente, mas ainda há muito o que se fazer, pois as crianças que morrem no CTI pediátrico, falecem sozinhas, longe daqueles que elas amam, daqueles que fizeram parte da sua curta vida, ou seja, morrem desamparadas amorosamente. A equipe por outro lado acaba sofrendo com toda essa situação, tentando suprir a necessidade de afeto que o paciente tem.

Vimos que a equipe dá o melhor de si, tentando oferecer um serviço de qualidade às crianças gravemente enfermas, porém há muito o que fazer, o que vem ao encontro da literatura. Um dos caminhos a seguir é implantar uma equipe interdisciplinar, que será um grande passo para a tão desejada humanização no setor, e para isso é preciso ampliar o espaço que a psicologia ocupa na equipe entrevistada. Halley *et alli* (2003) lembram que a psicologia

tem feito importantes contribuições no estudo da morte e morrer, processo de luto, assim como a relação entre o paciente gravemente enfermo e sua família. Destacam ainda que a psicologia pode contribuir em quatro momentos no processo de morrer: a) antes do diagnóstico; b) depois do diagnóstico e durante o tratamento; c) no avanço da doença e na preparação para a morte e d) depois da morte, no que se refere ao luto da família.

Porém notamos que a psicologia, como aponta Chiattonne (2000), que a psicologia ainda ocupa um lugar muito pequeno na equipe estudada. É preciso ampliar esse espaço, para que essa ciência possa contribuir ainda mais para um bom tratamento, atendendo ao paciente, sua família e também os profissionais que trabalham no hospital e que necessitam ser amparados.

7. CONCLUSÕES

- a) O tipo de equipe é o multidisciplinar
- b) O modelo de equipe preferencial seria a interdisciplinar.
- c) Os profissionais que trabalham com os pacientes pediátricos em estágio terminal encontram-se num *setting* estressante.
- d) O apoio moral para enfrentar a morte do paciente, que embora natural seja ruim, é imprescindível. O caráter desse auxílio é geralmente definido como sendo o divino.
- e) Os profissionais oferecem ao paciente o melhor atendimento possível, mas ainda há o que melhorar.
- f) Devem ser introduzidas melhorias administrativas, organizacionais com enfoque na humanização.
- g) O relacionamento interno não é o ideal.
- h) As crianças mesmo sem participar das discussões sobre sua situação, expressam o conhecimento do seu estado verdadeiro.

8. REFERÊNCIAS

- Aberastury, A. A percepção da morte na criança e outros escritos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- Ahlner-Elmqvist, M. *et alli*. Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care: A prospective study in palliative cancer care. *Palliat Med J* 2004, 18: 585-593.
- Almeida, F. A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Bol Psico* 2005, 123 (55): 149-167.
- AMIB. Medicina intensiva. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.
- Angeramini-Camom, V. A. *et alli*. Psicossomática e a psicologia da dor. São Paulo: Pioneira, 2001.
- Auvrignon, A. *et alli*. Comment parler de la mort à un enfant en fin de vie: un conte peut-il une aide? 2006. *Arch Pediatr* 13 (5): 488-500
- Barata, R. B. Ética e epidemiologia. *Hist Cienc Saude*. 2005. 12 (3): 735-53.
- Bioética, um caminho para muitas respostas. *Rev Assoc Med Bras*. 2000. 46 (4):292-293.
- Black, D. The dying child. *Brit Med J*. 1998. (3162): 1376–1378.
- Boemer, M. R. Enfermagem e morte. *in* Iincontri, D.; Santos, F. S.(org) A arte de morrer: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 188-195
- Brazil K. *et alli*. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliat Med J*. 2005. 19: 492-499
- Brow A. *et alli*. Blurred roles and permeable boundaries: the experience of multidisciplinary working in community mental health. *Health Soc Care Community*. 2000. 8(6): 425–435
- Bruera, E. *et alli*. Edmonton regional palliative care program: impact on patterns of terminal cancer care. *Can Med Assoc J*. 1999. 161 (3): 290-293
- Burge, F.; Lawson, B.; Johnston, G. Trends in the place of death of cancer patients, 1992–1997. *Can Med Assoc J*. 2003. 168 (3):265-70
- Cantó, M. E. *et alli*. Management of terminal cancer patients: attitudes and training needs of primary health care doctors and nurses. *Support Care Cancer*. 2000. 8: 464–471
- Chiattonne H. B. Humanização na UTI – aspectos pediátricos. *in* AMIB. Medicina intensiva. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 52-67
- Chiattonne, H. B. A significação da psicologia no contexto hospitalar. *in* Angeramini-Camon, V. A. (org). Psicologia da Saúde. São Paulo: Pioneira, 2000. p. 107-115.

- Chizzotti, A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. 5 ed. São Paulo: Cortez, 2001.
- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde (BR). Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 196/96 - CNS. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
- Correia, F.A. Alguns desafios atuais da bioética. Rev Ecle Bras. 1995. 55: 65-86,
- Currow, M. A. *et alli*. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? Palliat Med J. 2008. 22: 787-795
- Di Gallo, A. Bürgin, D. Begleitung schwer kranker und sterbender Kinder. Empfehlungen für die Praxis. Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz. 2006. 49: 1142–1148
- Diniz, D. O que é bioética. São Paulo: Brasiliense, 2002.
- Fernandes, A. M. O. *et alli*. Psicologia e relações humanas no trabalho. Goiânia: AB, 2006.
- Ferris, F. D. *et alli*. Competency in end-of-life care: last hours of life. Palliat Med J. 2003. 6 (4): 605 – 613.
- Figueiredo, M^a G. M. C.A; Figueiredo, M. T. A. Cuidados paliativos. *in* Iincontri, D.; Santos, F. S.(org) A arte de morrer: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 196-206.
- Finlay, I.; Dallimore, D. Your child is dead. Brit Med J. 1991. 302(6791): 1524–1525.
- Fleissig A. *et alli*. Multidisciplinary teams in cancer care: are they effective in the UK? Lancet Oncol. 2006. 7: 935–943
- Forbes, Jorge. Caminhos lógicos da psicanálise: o nome próprio. São Paulo: Biblioteca Freudiana Brasileira, 1988.
- Fossi, L. B.; Guareschi, N. M. F.. A psicologia hospitalar e as equipes multidisciplinares. Soc Bras Psico Hosp. 2004. 7 (1): 29-43.
- Foster, S . Explaining death to children. Brit Med Jour. 1981. 14; (282): 540–542.
- Freud, S. (1917). Luto e Melancolia. *in*: Freud, S. Obras Completas. Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1975. p. 276 – 305.
- Grumbach, K.; Bodenheimer, T. Can health care teams improve primary care practice? J Am Med Assoc. 2004. 291(10):1246-1251.
- Guedes, C. O que é bioética?. Rev Estud Fem. 2003. 11: 309-310.
- Halley, W. E. *et alli*. Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice. Prof Psychol. 2003. 34 (6): 626–633

Heeman, A. A roupagem do texto científico: estrutura, citações e fontes bibliográficas. 3 ed. Curitiba: IBPEX, 2000.

Hirai, K. *et alli*. Good death in Japanese cancer care: a qualitative study. J Pain Symptom Manag. 2006. 31 (2): 140-147

Hyperlink “<http://www.sbpo.com.br/producao/MortesOncologia.pdf>”

Hyperlink “<http://www.sbpo.com.br/producao/DolorPorCancerEnPediatria.pdf>”

Hyperlink “<http://www.sbpo.com.br/producao/MaesAcompanhantes.pdf>”

Knobel, E. *et alli*. Humanização dos CTIs. *in* Knobel, Elias. Condutas no paciente grave. 2 ed. São Paulo: Atheneu, 1998. p. 1305 – 1313.

Kovacs, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. Psico USP. 2003. 14 (2) :115-167.

Kovacs, Maria Julia. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

Kreichbergs, Ulrika *et alli*. Talking about death with children who have severe malignant disease. New Engl J Med. 2004. 351:1175-1186.

Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. Tradução de Paulo Menezes. 8 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

Lacan, J. A direção da cura e os princípios do seu poder. Salvador: Clínica Freudiana, 1986.

Lago, P. M. *et alli*. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. J Ped. 2005. 81 (2): 111-117.

Lansdown, Richard. Listening to children: have we gone too far (or not far enough)? J Royal Soc Med. 1998. 91(9): 457–461.

Larson, D. G.; Tobin, D. R. End-of-life conversations: evolving practice and theory. J Am Med Assoc. 2000. 284 (12):1573-1578

Lemmieux-Charles, L.; McGuire, W. L. What do we know about health care team effectiveness? A review of the literature. Med Care Res Rev. 2006. 63: 263 – 300.

Maeda, Y. *et alli*. Psychological process from hospitalization to death among uninformed terminal liver cancer patients in Japan. Brit Med Palliat Care. 2006. 5(6): 1186-1472

Manuel E. J. E. *et alli*. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. New Engl J Med. 1999. 341:956-63.

Meira, A. R. Bioética e vulnerabilidade: o médico e o paciente. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2004. 50(3): 249-250.

Meyer, Elaine C *et alli*. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006. 117 (3): 649-657.

Moritz R. D. A morte e o morrer nas unidades de terapia intensiva. *in* AMIB. Medicina Intensiva. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p 68-77.

Nelson, J.E *et alli*. End-of-life care for the critically ill: a national intensive care unit survey. *Crit Care Med*. 2006. 34:2547-53.

Netti, S. R. Critérios sociais na seleção de pacientes em serviços de emergência. *Rev. Saúde Públ.* 2001. 35(5): 451-455.

Novaes, M^a A. Aspectos psicológicos em UTI. *in* Knobel, E. Condutas no paciente grave. 2 ed. São Paulo: Atheneu, 1998. p 1297-1304.

Ostergaard, H T *et alli*. Implementation of team training in medical education in Denmark. *Qual Saf Health Care*. 2004. 13: 91-95.

Peduzzi, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev Saúde Pub.* 2001. 35: 103-109.

Pessini, L.; Barchifontaine, C. P. Problemas atuais de Bioética. 4 ed. São Paulo: Edições Loyola, 1997.

Remem, R. N. O Paciente como ser humano. Tradução de Denise Bolanho. São Paulo: Summus, 1993.

Ribeiro, J. P. Psicoterapia de grupo analítico: teoria e técnica. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1995.

Romano, B. W. *et alli*. A Prática da psicologia nos hospitais. São Paulo: Pioneira, 1994.

Santos, C. T.; Sebastiani, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. *in* Angeramini-Camon, V. A. (Org.). E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Pioneira, 1996. p. 120-135.

Santos, D. V.; Massarolo, M^a C. K. B. Posicionamento dos enfermeiros relativo à revelação de prognóstico fora de possibilidade terapêutica: uma questão bioética. *Rev. Lat Am Enf*. 2004. 12 (5): 790-796.

Sapienza, A. J. Sistema Quati – Aspectos pediátricos. *in* AMIB. Medicina intensiva. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p 34-39.

Sass, H.M. La bioética: fundamentos filosóficos y aplicación. *Bol Ofic San Pan*. 1990. 5 (6): 391-398.

Sebastiane, R.W. Aspectos emocionais e psicofisiológicos nas situações de emergência no hospital geral. In Angeramini-Camon, V.A. (org.): Urgências psicológicas no hospital. São Paulo: Pioneira, 1998. p. 155-169.

Simoni, M.; Santos, M. L. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. *Psicol USP*. 2003. 14(2): 169-194.

Siqueira-Batista, R.; Schramm, F. R. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Cienc saúde col*. 2004. 9: 31-41.

Souza, R. P. Humanização na UTI. in AMIB. *Medicina Intensiva*. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p 41-51.

Steinhauser, K. E. *et alli*. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Sympton Manag*. 2001. 22 (3): 727 -737.

Teno, J. M. *et alli*. Patient focused, family centered end of life medical care: views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Sympton Manag*. 2001. 22 (3): 738-751.

Torreão L. A. Bioética em terapia intensiva – aspectos pediátricos. in AMIB. *Medicina Intensiva*. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p 97-101.

Torres, W. C. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. *Psicol Teor Pesq*. 2002. 18 (2): 221-229.

Torres, W. C. A bioética e a psicologia da saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. *Psicol Reflex Crit*. 2003. 16 (3): 475-482.

Turato, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Públ*. 2005. 39 (3) 507-514.

Valle, E. R. M. Câncer infantil: compreender e agir. São Paulo: Editorial Psy, 1997.

Viana, L. G. Mães acompanhantes de filhos no tratamento do câncer: um estudo compreensivo. Dissertação. Recife, 2004.

Walker, M. E.; Jones, J. When children die: death in current children's literature and its use in a library. *Bull Med Libr Assoc*. 1986. 74 (1): 16–18.

Whittam, E. H. Terminal care of the dying child psychosocial implications of care. *Cancer Suppl*. 1993. 71 (10): 3450 - 3462.

Yamaguchi, N. H. Manual do paciente com câncer. São Paulo: Napacan, 1999

Zoboli, E. L. C. P.; Fortes, P. A. C. Bioética e atenção básica: um perfil dos problemas éticos vividos por enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família, São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Públ*. 2004. 20 (6): 1690-1699.

10. APÊNDICES

APÊNDICE A – Questionário semi-estruturado usado nas entrevistas

Idade: _____ Sexo: _____
Estado Civil: _____ Filhos: _____
Formação profissional: _____
Cursos posteriores _____

1. Caso o seu paciente enfrente a morte, você precisaria de apoio moral?
2. Se a criança inicia uma conversa sobre a própria morte, o que é respondido?
3. O que você acha que pode ser melhorado no serviço?
4. Você já enfrentou/percebeu algum problema ético dentro da equipe com a qual você trabalha?
5. Há quanto tempo trabalha nesse setor?
6. O que é a morte no seu entendimento?
7. Como é o relacionamento no trabalho?
8. Como reage a família ao saber a notícia que a criança não tem mais cura?
9. Por causa da doença, os pacientes mostram:
 - a) Negação ()
 - b) Raiva ()
 - c) Barganha ()
 - d) Depressão ()
 - e) Aceitação ()
10. O que a criança diz sobre seu possível falecimento?
11. Como você lida com a morte inevitável do paciente?
12. Você se sente preparado(a) para a morte iminente de uma criança? Sim ou não?
13. Qual é o seu serviço?
14. O tempo de serviço influenciou no atendimento que você presta?
15. Quem são seus colegas de trabalho?

APÊNDICE B - Pedido de autorização para realização das entrevistas, ao Chefe do Centro de Estudos do Hospital Regional.

Virgilio Gonçalves de Souza Junior, portador do RG n.º _____, chefe do centro de estudos do Hospital Regional Rosa Pedrossian afirma que foi informado da pesquisa: *A atitude da equipe multidisciplinar diante da expectativa da morte do paciente terminal infantil* e autoriza a realização da mesma através das entrevistas com os membros da equipe que atende o paciente terminal infantil, não cabendo nenhum pagamento, mesmo que *a posteriori* pela pesquisa. A pesquisa será realizada através de entrevista com um formulário não estruturado, sendo gravadas.

Afirma saber que a pesquisa tem como objetivo: Conhecer o comportamento profissional em resposta emocional ao fato da morte iminente do paciente pediátrico e justifica-se por não ter nenhuma pesquisa desse tipo na área, dando assim subsídios para futuros questionamentos e estudos em relação ao assunto.

A pesquisa em questão não traz nenhum risco para a pessoa em nenhum aspecto e os participantes serão informados(as) dos resultados obtidos logo após a finalização da mesma.

Essa pesquisa é de caráter estritamente sigiloso e em nenhuma ocasião a identidade do participante será revelada, sendo que este responderá em caráter confidencial e privado, não havendo, portanto, possibilidade alguma retaliação por causa das respostas.

O participante pode sair da referida pesquisa quando quiser sem prejuízo de nenhuma espécie, pois ele participou dela por livre e espontânea vontade sem coerção alguma.

O telefone do pesquisador Roberson Geovani Casarin para contato é (67) 9201 9791.

Por ser verdade, firma-se o presente em duas vias, sendo que uma fica com o diretor e a outra com o pesquisador.

Campo Grande – MS, ____/____/____

Assinatura.

APÊNDICE C - Consentimento Livre e Esclarecido

_____, portador do RG n.º _____, afirma que foi informado (a) da pesquisa, *A atitude da equipe multidisciplinar diante da expectativa da morte do paciente terminal infantil* e concorda em participar dela em caráter voluntário e gratuito, não cabendo nenhum pagamento, mesmo que *a posteriori* pela sua participação.

Sabe que a pesquisa tem como objetivo: Conhecer o comportamento profissional em resposta emocional ao fato da morte iminente do paciente pediátrico e justifica-se por não ter nenhuma pesquisa desse tipo na área, dando assim subsídios para futuros questionamentos e estudos em relação ao assunto. A referida pesquisa será uma entrevista com toda a equipe que atende o paciente terminal infantil. Essa entrevista será realizada com um formulário com questões abertas, sendo gravadas.

A pesquisa em questão não traz nenhum risco e desconforto para a pessoa em nenhum aspecto e os participantes serão informados(as) dos resultados obtidos logo após a finalização da mesma.

Os benefícios da pesquisa para a equipe é a importância de falar de si e de sua opinião no que compete ao tratamento do paciente terminal infantil. Para a sociedade é importante saber quem são e como agem os profissionais que trabalham com o paciente infantil e em especial com o paciente terminal infantil

Essa pesquisa é de caráter estritamente sigiloso e em nenhuma ocasião a identidade do participante será revelada, sendo que este responderá em caráter confidencial e privado as questões não havendo então possibilidade retaliação por causa das respostas.

O participante pode sair da referida pesquisa quando quiser sem prejuízo de nenhuma espécie, pois ele participou dela por livre e espontânea vontade sem coerção alguma.

O telefone do pesquisador Roberson Geovani Casarin para contato é (67) 9201 9791.

Por ser verdade, firma-se o presente em duas vias, sendo que uma fica com o (a) entrevistado (a) e a outra com o pesquisador.

Campo Grande – MS, ____/____/____

Assinatura.

ANEXOS

ANEXO A – Aprovação do Hospital Regional Rosa Pedrossian



GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL
HOSPITAL REGIONAL DE MATO GROSSO DO SUL
FUNDAÇÃO SERVIÇOS DE SAÚDE MATO GROSSO DO SUL

OF /Centro de Estudos/HRMS/ nº. 007/2007

Campo Grande, 13 de Abril de 2007

Senhor,

O Centro de Estudos aprova e autoriza o Projeto de Pesquisa intitulado ***“A Atitude da Equipe Multidisciplinar diante da expectativa da morte do paciente terminal pediátrico”*** do Psicólogo Roberson Geovani Casrin, que cumpriu as exigências técnicas necessárias para ser realizado nas dependências deste nosocômio.

Colocamo-nos à disposição de Vossa Senhoria para maiores esclarecimentos, que julgar necessário.

Dr. Virgílio Gonçalves de Souza
Chefe Supervisor do Centro de Estudos

Dr. Walmir Silva dos Santos
Diretor Geral

**Ao Sr.
Roberson Geovani Casrin**

ANEXO B – Aprovação do Comitê de Ética



Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Comitê de Ética em Pesquisa /CEP/UFMS



Carta de Aprovação

A minha assinatura neste documento, atesta que o protocolo nº 936 Pesquisador Roberson Giovani Carsin intitulado “A atitude da equipe multidisciplinar diante da expectativa de morte do paciente pediátrico”, e o seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram revisados por este comitê e aprovados em reunião Extraordinária no dia 3 de maio de 2007, encontrando-se de acordo com as resoluções normativas do Ministério da Saúde.

Prof. Odair Pimentel Martins

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS

Campo Grande, 10 de maio de 2007.

Comitê de Ética da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
<http://www.propp.ufms.br/bioetica/cep/>
bioetica@propp.ufms.br
fone 0XX67 345-7187

