

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

JULIANA CARDEAL DA COSTA ZORZO

**O processo de morte e morrer da criança e do
adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem**

**Ribeirão Preto
2004**

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

JULIANA CARDEAL DA COSTA ZORZO

*O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências
dos profissionais de enfermagem*

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública junto
ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e
Saúde Pública, inserida na Linha de Pesquisa:
Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientadora: Prof^a. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima.

Ribeirão Preto

- 2004 -

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, para qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Reproduzida conforme recomendação da Biblioteca Central do *Campus* de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Zorzo, Juliana Cardeal da Costa

O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem. Ribeirão Preto, 2004.

126 p.:il.; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP - Área de concentração: Saúde Pública.

Orientadora:Lima, Regina Aparecida Garcia.

- | | |
|-------------------------|------------------------------|
| 1. Enfermagem | 2. Morte |
| 3.Criança hospitalizada | 4. Adolescente hospitalizado |

FOLHA DE APROVAÇÃO

Juliana Cardeal da Costa Zorzo

O processo de morte e morrer da
criança e do adolescente: vivências dos
profissionais de enfermagem

Dissertação apresentada à Escola
de Enfermagem de Ribeirão Preto
da Universidade de São Paulo para
obtenção do Título de Mestre em
Saúde Pública.

Área de concentração: Enfermagem
em Saúde Pública.

Aprovado em: _____/_____/_____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dra. Magali Roseira Boemer

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dra. Luciana Pagano Castilho Françoso

Instituição: _____ Assinatura: _____

"... há muita vida naquele que está morrendo e essa vida deve ser levada em conta e cuidada".

(Vicente Augusto de Carvalho - 1996)

"Respeito e tato são técnicas básicas e, no que tange a relacionamento, acreditamos que a assistência ao paciente à morte seja o mais intenso, mais pessoal e mais íntimo tipo de encontro entre dois seres humanos".

Boemer (1983)

Às crianças e aos adolescentes que morreram e foram lembrados pelos profissionais de enfermagem que participaram deste trabalho.

Aos profissionais de enfermagem, que a nós confiaram suas experiências.

AGRADECIMENTOS

À professora Regina que confiou na minha capacidade em desenvolver este trabalho, que me amparou nos momentos mais difíceis desta trajetória, que sempre se preocupou comigo e me influenciou a trilhar o desafiante e gratificador caminho da pediatria. Obrigada por ser uma grande amiga.

Aos meus pais que sempre acreditaram em mim e me deram forças para nunca desistir; tudo isso é para vocês. Aos meus irmãos, em especial o Juliano, que dividiu os momentos mais alegres e árduos deste percurso e soube me compreender.

Ao Renato, meu esposo, pelos momentos de desabafo, por acompanhar e compartilhar meus sentimentos de pesar, por ser meu ponto de apoio. Eu te amo.

À minha avó, com quem estou lado a lado desde a minha entrada na faculdade e ao sobrinho Iago que me trouxe alegria e descontração na fase mais dura deste trajeto.

À Léa, às enfermeiras e aos funcionários do Serviço de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que trocaram folgas e manejaram a escala, permitindo-me continuar o trabalho; em especial à Menossi e à Danielle, que compartilham a pós-graduação comigo e se fizeram presentes nos momentos de discussões.

À Divisão de Enfermagem do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo que permitiu realizar as entrevistas com os profissionais de enfermagem das diferentes clínicas. Muito Obrigada!

Ao José Fernando Petrilli Filho pela ajuda e sugestões oferecidas quando me sentia em dúvidas quanto ao caminho a seguir. Que Deus acompanhe cada passo seu.

Às professoras Magali Boemer e Luciana Françoso que dividiram comigo seus conhecimentos e sugestões que objetivaram o melhoramento de minha pesquisa.

À Carla pela contribuição em realizar as traduções para o Inglês e Espanhol.

Aos docentes e funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pela atenção oferecida quando eu tanto necessitava.

À Maria do Socorro pela atenção e dedicação destinadas à revisão da língua culta.

À bibliotecária Milena, da Biblioteca Central do *campus* de Ribeirão Preto pela revisão das normas bibliográfica.

Às pessoas que direta ou indiretamente ofereceram contribuições para o desenvolvimento e finalização do que era um projeto de pesquisa.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP pelo apoio de infra-estrutura à pesquisa.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq pela bolsa concedida, entre os meses de março a novembro de 2001, para a execução desta dissertação.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	1
1.1 Um breve relato sobre o processo de morte e morrer.....	5
1.2 O homem ocidental e sua relação com a morte.....	12
2 A MORTE NO CONTEXTO HOSPITALAR.....	17
2.1 O cuidado ao paciente em iminência de morte.....	18
2.2 A formação do profissional de saúde e o paciente em iminência de morte.....	24
2.3 Posturas do profissional de enfermagem frente à criança/adolescente em iminência de morte.....	38
3 CAMINHO METODOLÓGICO.....	44
3.1 Caracterização do estudo.....	45
3.2 Local de pesquisa.....	46
3.3 Participantes do estudo.....	48
3.4 Procedimento para a coleta e registro dos dados.....	52
3.5 Análise dos dados.....	54
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	56
4.1 Enfrentando a morte.....	58
4.2 Estratégias de apoio.....	65
4.3 Luto da equipe.....	83
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	97
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	108
7 ANEXOS.....	119

RESUMO

ZORZO, J. C. C. **O processo de morte e morrer da criança/adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem.** 2004. 126 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

Passamos por um período de grandes descobertas para a ciência, mas o homem ainda continua sem desvendar o processo de morte e morrer. A morte ainda é um grande mistério que o amedronta; é vista como um tabu, tema interdito e fracasso profissional. Partindo do pressuposto de que os profissionais de enfermagem têm preparo insuficiente para lidar com pacientes em iminência de morte, traçamos como objetivo desse estudo: investigar como os profissionais de enfermagem vivenciam o processo de morte e o morrer das crianças/adolescentes hospitalizados, onde buscam preparo e apoio para enfrentar essa perda e identificar que tipo de apoio eles oferecem à família durante o processo de morte e morrer de seus filhos. Pela natureza dos objetivos propostos, este estudo é de natureza qualitativa. Os participantes são enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem que trabalham em clínicas com leitos pediátricos de um hospital-escola do interior do estado de São Paulo, que tenham vivenciado o processo de morte e morrer das crianças/adolescentes que estiveram sob seus cuidados. Os dados empíricos foram coletados mediante entrevista e organizados em três temas: **enfrentando a morte, estratégias de apoio e luto da equipe.** Os resultados indicam que os profissionais de enfermagem negam a morte nos hospitais e acreditam que sua função é salvar vidas; oferecem apoio afetivo e emocional às famílias; buscam apoio principalmente na equipe de trabalho e na família e vivem o luto pela morte de seus pacientes. Concluímos, a partir desses resultados, que os profissionais de enfermagem estão necessitando de suporte emocional e educacional para lidarem com a morte de forma mais harmoniosa e assistirem às reais necessidades das crianças e adolescentes que estão em iminência de morte. Recomendamos que seja incluído nos currículos o tema da morte e que as instituições hospitalares busquem a educação permanente como estratégia para promover mudanças de posturas dos profissionais junto ao paciente que está morrendo.

Palavra-chave: Enfermagem. Morte. Criança hospitalizada. Adolescente hospitalizado.

ABSTRACT

ZORZO, J. C. C. **The process of death and dying of a child/adolescent: revelations of nursing professionals.** 2004. 126 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

We are in a period of great advancements in science, but men are still seeking to understand the process of death and dying. Death is a great scary mystery, it is seen as a taboo, a theme that we must not approach and considered a professional failure. Based on the presupposition that the nursing professional is not well prepared to cope with patients that are dying, the goals of this study were: to investigate how nursing professionals experience the process of death and dying of hospitalized children and adolescents, to verify where they find preparation and support to face this loss and to identify what kind of support they offer to the families during the process of death and dying of their child/adolescent. Due to the nature of the objectives proposed, this study is considered qualitative. Subjects were nurses, nursing auxiliaries and technicians who work in pediatric wards at a university hospital in the state of São Paulo, Brazil and who had experienced the process of death and dying of children/adolescents that were receiving the care provided by them. Empirical data were collected through interviews and were organized in three themes: **facing death, support strategies** and **team mourning**. Results indicated that nursing professionals deny death in the hospitals and believe that their function is to save lives; they offer affective and emotional support to families; they look for support mainly within the working team and family and they experience the mourning due to the death of their patients. Author concluded, based on these results that the nursing professionals need emotional and education support in order to cope with death in a more natural way and to assist the children and adolescents' real necessities when they are dying. The author recommends the inclusion of the theme "death" in the curricula and also that hospitals must for permanent education as a strategy to promote changes in posture of the professionals that provide care to patients who are dying.

Key words: Nursing. Death. Hospitalized child. Hospitalized adolescent.

Descobri que é possível chorar e viver a perda da
criança/adolescente que estava sob meus cuidados sem
prejudicar a dinâmica do trabalho....

APRESENTAÇÃO

Trabalhar com o tema da morte é um desafio que se torna ainda maior quando discutimos a morte de crianças e adolescentes. Lembro-me de que, ao ingressar no Curso de Enfermagem, em 1997, o que mais me amedrontava era a possibilidade de cuidar de um paciente e este vir a morrer. O tabu e o medo da morte estavam presentes; compartilhava da opinião de que os profissionais de saúde tinham obrigação de manter o paciente vivo e a morte seria uma falha, um fracasso profissional.

Durante os estágios curriculares tive oportunidades de me aproximar de pacientes gravemente enfermos, alguns reconhecidos como pacientes fora de possibilidades de cura, porém me sentia sem preparo para enfrentar tal situação. O que me era ensinado é que o enfermeiro não deveria expor seus sentimentos e não deveria se deixar envolver emocionalmente com a história de seu paciente, pois isso atrapalharia o desenvolvimento das atividades profissionais e da sua vida pessoal. Lembro-me de que as primeiras vivências, para alguns colegas, foram traumatizantes e eles não tiveram oportunidades de discuti-las com os professores e com os demais colegas, perdendo-se uma possibilidade de aprendizado.

A única iniciativa dos docentes, numa determinada ocasião, foi providenciar uma aula sobre parada cardiorrespiratória, enfatizando o procedimento e os medicamentos necessários para a assistência numa situação de emergência. Foi enfatizada para nós uma assistência apenas técnica, sem a preocupação com os aspectos ético, moral, psicológico, emocional e social do paciente gravemente

enfermo ou em iminência de morte e da sua família. Não se discutiu, também, o significado da morte para nós, alunos.

Fui educada e treinada para trabalhar com uma assistência que buscava a cura cujo enfoque recaía sobre a habilidade e a rapidez na execução dos procedimentos. A interação profissional-paciente restringia-se às respostas diretas e objetivas dadas aos pacientes, pois um diálogo mais duradouro poderia atrapalhar e atrasar o desenvolvimento das atividades que me eram designadas.

Eu já percebia que o enfermeiro é um dos profissionais que mais tempo passa ao lado do paciente e de sua família e por isso é aquele que tem maiores possibilidades de vivenciar o processo saúde-doença-cuidado, desde o diagnóstico até a recuperação ou morte, identificando as necessidades de cada paciente; contudo, não tem preparo e formação para enfrentar o sofrimento que é observado durante o agravamento da doença e a aproximação da morte.

Comecei a me inquietar ainda mais com essa situação após minha inserção em um projeto de iniciação científica sobre as crianças com câncer e suas famílias. Essa investigação teve por objetivo identificar as dificuldades que os pais enfrentavam, no domicílio, com seus filhos, após a realização de quimioterapia ambulatorial (COSTA; LIMA, 2002). Durante a etapa de coleta de dados empíricos, tive meu primeiro contato com uma criança fora de possibilidades de cura. Assim, no decorrer das entrevistas, aproximei-me da mãe e lhe expus o objetivo da pesquisa, perguntando-lhe se tinha interesse em participar. Ela se recusou argumentando que *“meu filho está para morrer a qualquer momento e o tratamento é apenas para aliviar suas dores. Não quero falar sobre isto”*.

Esse fato chamou minha atenção e passei a refletir sobre o tema da morte, a assistência que é dada ao paciente cuja morte se aproxima, sobre como a família

vivencia esse momento, e sobre os profissionais que trabalham com esses pacientes, uma vez que me sentia despreparada para cuidar de pacientes em iminência de morte.

Após concluir o Curso de Graduação em Enfermagem realizei estágio em uma unidade pediátrica de um hospital-escola, durante o qual morreram sete crianças com prognósticos diversos e tive, então, oportunidade de observar o profissional de enfermagem (enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem) no seu envolvimento com a morte e o morrer da criança. Percebi o entristecimento, expressão de pesar e fracasso que eles apresentavam, a sensação de alívio devido ao fim do sofrimento da criança e de sua família; ouvi, também, comentários isolados entre as colegas de turno de trabalho sobre a dificuldade que apresentavam em aceitar a morte na sua profissão e no dia-a-dia.

Nessa ocasião surgiu a oportunidade de iniciar a pós-graduação e eu percebi que esse era o momento de trabalhar com os profissionais de enfermagem e o processo de morte e morrer da criança e do adolescente, já que meu desejo era trabalhar como enfermeira pediatra.

Dessa forma, esta dissertação tem por objetivo investigar como os profissionais de enfermagem vivenciam o processo de morte e morrer das crianças/adolescentes hospitalizados, onde buscam preparo e apoio para enfrentar essa perda e identificar que tipo de apoio eles oferecem à família durante o processo de morte e morrer de seus filhos.

Após seis meses de inclusão na pós-graduação, fui contratada para trabalhar na unidade pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, local que admite crianças e

adolescentes com doenças complexas e graves que necessitam de atendimento terciário e especializado.

A morte se faz uma constante nesse serviço, seja ela originada de uma complicação aguda ou crônica, seja até mesmo de pacientes oncológicos com a doença disseminada. As vivências e convivências são únicas e singulares e isso me mostrou o quanto nós, profissionais de enfermagem, estamos fragilizados e despreparados para atuar com qualidade e harmonia junto às crianças/adolescentes que estão morrendo.

Deste momento em diante, a mudança no uso do pronome pessoal, da primeira pessoa do singular para primeira pessoa do plural é intencional, porque considero que este é um trabalho coletivo e só, circunstancialmente, ele é de autoria individual.

A seguir, na primeira parte da pesquisa, apresentamos a estrutura da investigação, iniciando com a introdução do tema em discussão, abordado a partir de um breve relato histórico sobre a morte, seguindo com a exposição de como o homem, como ser social e profissional, reage diante dela e de como as próprias crianças/adolescentes a compreendem. Finalizamos com o objetivo do trabalho.

Na segunda parte da pesquisa, discutimos a morte no contexto hospitalar, enfocando o cuidado ao paciente fora de possibilidades de cura e alguns questionamentos sobre a formação do profissional de saúde e do profissional de enfermagem e suas vivências sobre o processo de morte e morrer durante a assistência prestada ao paciente pediátrico e a sua família.

Na terceira parte, discorreremos sobre o percurso metodológico e na quarta, apresentamos os resultados e a discussão dos dados empíricos. Ao final, tecemos

algumas considerações, buscando apontar as implicações para a equipe de enfermagem.

CÂNTICO DO CALVÁRIO

À memória de meu filho
Morto a 11 de dezembro de 1863.
(Fagundes Varela)

Eras na vida a pomba predileta
Que sobre um mar de angústias conduzia
O ramo da esperança. - Eras a estrela
Que entre as névoas do inverno cintilava
Apontando o caminho ao pegureiro.
Eras a messe de um dourado estio.
Eras o idílio de um amor sublime.
Eras a glória, - a inspiração, - a pátria,
O porvir de teu pai! - Ah! no entanto,
Pomba, - varou-te a flecha do destino!
Astro, engoliu-te o temporal do norte!
Teto, - caíste! - Crença, já não vives!

INTRODUÇÃO

1. Introdução

Passamos por um período de grandes descobertas para a ciência: a decodificação do DNA (Ácido Desoxirribonucléico), a clonagem de animais e o desejo da clonagem humana, fórmulas que possibilitam uma maior longevidade, avanços nos tratamentos das doenças e nos exames para diagnóstico, dentre outras. Contudo, o homem não consegue desvendar a morte; ela continua sendo um grande mistério...

Nos últimos séculos, a morte tem sido vista como um tabu, tema interdito, sinônimo de fracasso profissional. Na sociedade ocidental, as pessoas procuram negá-la como se existencialmente a vida fosse dela desintegrada (CARPENA, 2000; KÓVACS, 1992). Com isso busca-se substituí-la por eufemismos como *“bateu com as dez”*, *“foi morar com Deus”*, *“bateu com as botas”*, *“está com o pé na cova”*, ou pelos sinônimos óbito ou falecimento.

Essa forma de ocultá-la ocorre principalmente entre os profissionais de saúde. Alguns autores, como Boemer (1983) e Spíndola e Macedo (1994), lembram que os profissionais negam a morte, em todos os níveis, até mesmo na forma de expressá-la, sendo comum dizer que o paciente foi a óbito.

A própria dinâmica institucional faz com que o profissional de saúde evite dizer a palavra morte; os documentos preenchidos pelo médico e pelo enfermeiro imediatamente após a morte do enfermo, como o atestado de óbito e a ficha de identificação do corpo, não fazem menção à palavra morte, sendo esta substituída, em geral, pela palavra óbito.

Maranhão (1992) argumenta que, numa sociedade gerida pelo progresso e pelo desenvolvimento econômico, a morte é ocultada e mascarada e fala-se nela o menos possível. No contexto hospitalar, o paciente não morre: “*expira*”, “*se perde na mesa*”, é “*SWAT negativo*”.

Em nossa experiência foi possível ouvir referências de “*SWAT*” *negativo* aos pacientes que se encontravam em iminência de morte em alguns cotidianos de estágio. Esse termo caracteriza o paciente com câncer avançado, aquele que não apresenta respostas ao tratamento clínico ou então que apresenta um prognóstico fechado como estado comatoso com escore da Escala de Glasgow menor que 5. Nessas ocasiões, fica determinado, entre os membros da equipe, a não realização de medidas heróicas de ressuscitação com os pacientes identificados por esse termo.

Ao buscar a definição das palavras morrer e morte no Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa (FERREIRA, 1986, p. 1161) ficamos surpresas com a quantidade de sinônimos que são dados a elas. Inicialmente é mencionado que a palavra morrer vem do latim *morrere, por mori*; é verbo intransitivo; com dezoito significações, sendo algumas delas:

1-perder a vida; falecer, finar-se, expirar; sinônimos populares ou de gíria: abotoar o paletó, bater a(s) bota(s), bater o prego, comer capim pela raiz, empacotar, esticar o cambito, passar desta para melhor, vestir o paletó de madeira, virar presunto. 2 - extinguir-se. 3 - afrouxar gradualmente. 4 - perder (a planta) a cor e o vigor. 5 - terminar, acabar, findar...

A palavra morte vem do latim *morte*, é substantivo feminino e significa

1- ato de morrer, o fim da vida animal ou vegetal. 2 - termo, fim. 3 - destruição, ruína. 4 - grande dor, pesar profundo. 5 - entidade imaginária da credence popular, representada por um esqueleto humano armado de uma foice com que ceifa as vidas.

Como podemos observar, as palavras morrer e morte podem ser substituídas por várias outras, porém nenhuma delas é capaz de substituir o seu verdadeiro significado e suas conseqüências.

Temos vários tipos de morte: a morte agônica, a civil, a súbita, a violenta e a morte biológica, terminologia utilizada pelos profissionais de saúde para definir a morte do ser humano.

A definição do instante da morte foi formulada 500 anos antes de Cristo por Hipócrates, que assim caracterizava o moribundo:

Testa enrugada e árida; olhos cavos; nariz saliente, cercado de coloração escura; têmporas deprimidas; cavas lívidas e plúmbeas; pêlos das narinas e dos cílios cobertos por uma espécie de poeira de um branco fosco; fisionomia nitidamente contornada e irreconhecível" (ZIEGLER, 1977, p. 174).

Em 1967, por ocasião do início dos transplantes de órgãos, houve necessidade de melhor definir o conceito de morte biológica para que os cirurgiões não corressem o risco de serem acusados de homicidas.

Frente a essa necessidade, os médicos da *Havard Medical School* apresentaram uma declaração no *Journal of the American Medical Association*, em agosto de 1968, que continha os critérios que definiam o coma irreversível: "não receptividade e não reação; ausência de movimentos respiratórios; ausência de reflexos e encefalograma plano" (ZIEGLER, 1977, p. 176).

Esses critérios são utilizados até o momento para definir a morte, uma vez que, de acordo com Lopes, Camargo e Furrer (1997), podemos compreender o coma irreversível como sendo a morte encefálica.

Kestenberg, Sória e Paulo (1992) e Oliveira e Ogasawara (1992) definem morte biológica como sendo a perda irreversível e a totalidade funcional do cérebro que se manifesta pela dilatação completa da pupila sem nenhuma resposta reflexiva à luz; ausência total de respiração espontânea depois que o respirador mecânico cessou por cinco minutos; queda contínua da pressão sangüínea apesar das doses maciças de drogas vasopressoras e traçado do eletroencefalograma plano durante vários minutos.

A morte não é apenas um fato biológico, mas abarca a dimensão social. Cada cultura e cada sociedade, na sua evolução histórica, exprimem formas diferentes de vida que traduzem e espelham as concepções hegemônicas de morte (SANTOS, 1993).

Neste estudo discutimos o processo de morte e morrer no contexto do mundo ocidental, já que discutimos a realidade dos profissionais de enfermagem (enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem) nele inseridos.

1.1 Um breve relato sobre o processo de morte e morrer

A morte tem sido discutida, analisada e vivenciada de maneira diversa em diferentes momentos da história e por diferentes áreas do conhecimento. Neste estudo, buscamos discutir o processo de morte e morrer, enfatizando os aspectos mais relevantes numa visão longitudinal.

Segundo Àries (1989), historiador francês, no período da Idade Média (século V ao XV), a morte era domada pelas pessoas, vista com pouca dramaticidade, fazia parte do cotidiano familiar, era individualizada e vivida em público. As pessoas solicitavam, em suas preces a Deus e aos santos, uma morte calma, que ocorresse próxima dos amigos e da família, em casa. O temido era a morte inesperada, “súbita, chamada de morte feia e desonrosa”, pois esta era considerada como castigo de Deus e privava o homem de se preparar para o momento final.

Nesse contexto, o moribundo, ao sentir a proximidade de sua morte, iniciava o preparo de sua despedida do mundo em que vivia. Reunia a família junto ao seu leito, fazia as últimas recomendações e se despedia de cada um; pedia a presença de um padre para sua extrema-unção e para clamar a Deus pela sua alma.

A partir dessa espontaneidade do moribundo, a Igreja impôs o testamento como um sacramento e esse passou a fazer parte desse momento, seguindo um modelo-padrão: na primeira parte, listavam-se os bens materiais para serem distribuídos aos pobres, aos escravos e à Igreja, em troca da absolvição dos pecados; na segunda parte, a da espiritualidade, encontrava-se a evocação a Deus, aos santos e aos amigos e a quantidade de missas que eram encomendadas e pagas para serem realizadas após sua morte. Na terceira parte, estavam expressos os desejos do moribundo com relação à escolha da sepultura, ao cortejo, luminárias e cultos (MARCÍLIO, 1983).

O século VII foi a época em que o cemitério deixou o campo aberto para se instalar em torno da igreja e próximo aos santos. Os mortos, então, passaram a ser enterrados ao redor e dentro das basílicas cemiteriais; os locais para o sepultamento eram determinados segundo a hierarquia socioeconômica do morto: quanto mais rico, mais próximo do altar ele era enterrado, pois se acreditava que quanto mais próximo estivesse do Senhor, mais pecados seriam perdoados e mais rápido se chegaria ao céu; o pobre era enterrado nos arredores da igreja (ÀRIES, 1989).

Com o surgimento das grandes pestes e o grande número de pessoas mortas, as igrejas não tinham espaços para o sepultamento e, assim, o rico passou a construir túmulos e os pobres passaram a ser colocados em valas comunitárias.

Nas palavras de Àries (1989, p. 61)

amontoavam os pobres em grandes valas comuns, verdadeiros poços de 9 metros de profundidade, de 5 a 6 metros de superfícies, contendo de 1.200 a 1.500 cadáveres, as menores 600 e 700 cadáveres.

Nessa época, o luto dos sobreviventes era selvagem, contrapondo-se à morte dramática, com manifestação de cenas violentas de desespero, com elogios ao defunto e o cortejo ficava reservado para a família e amigos. A partir do século X o luto começou a perder essa característica selvagem e as cenas eram mais

controladas. As pessoas costumavam manifestar o luto com o uso de vestuário de cor preta (MARTINS, 1983).

Nos séculos XV e XVI, o homem começou a acreditar na vida após a morte, valorizando os bens materiais e os sentimentos egocêntricos; começou a desejar o adiamento da morte para que pudesse desfrutar o que a vida proporcionava. A morte passa a se concentrar apenas no ambiente familiar, distanciando-se da sociedade. O que era coletivo vai, gradativamente, se individualizando (SPÍNDOLA; MACEDO, 1994).

Há a representação do corpo em decomposição nas estátuas, nos poemas e declamações; o corpo é escondido em caixões de madeira e a figura do morto é estampada na tampa do mesmo. Começam a esconder e individualizar a morte (ÀRIES, 1989).

Nos séculos XVII e XVIII, intensificaram-se as alterações nas percepções da morte. Com o crescimento industrial e o aumento da população, os políticos, preocupados com a higiene pública, determinaram a transferência dos cemitérios, que assumiram a característica de um lugar sagrado e de reverência, onde residiam os mortos, para locais distantes dos centros urbanos. Os enterros tornaram-se simples; os testamentos foram simplificados e o luto perdeu sua originalidade e tornou-se impessoal (ÀRIES, 1989; MARCÍLIO, 1983).

O homem começou a ter medo da morte. Surgiu a presença marcante do médico que diagnosticava a pessoa enferma na tentativa de curá-la, porém, quando isso não era possível escondia-se dela a proximidade da sua morte. O moribundo era impedido de realizar o seu ritual de despedida e sua família rejeitava a possibilidade de se afastar do ente (ÀRIES, 1989).

Do início do século XX até os dias atuais, a morte deixou de fazer parte do cotidiano das pessoas e passou a ser um fenômeno interdito, oculto, vergonhoso, indesejável.

Essas transformações ocorridas em relação ao processo de morte e morrer, segundo Àries (1989), Maranhão (1992) e Spíndola e Macedo (1994), entre outros, foram influenciadas pelo sistema econômico capitalista que passou a gerar uma sociedade industrial que visava individualizar e materializar as pessoas, a disputa pelo enriquecimento e a preservação da vida. Era necessário estar saudável para produzir e, conseqüentemente, consumir os produtos industriais. A morte, nessa situação, tornou-se um incômodo, pois para compreendê-la e vivê-la era necessário interromper o ritmo acelerado das produções (ÁRIES, 1989).

Nessa mesma época, a medicina recebeu o reconhecimento de sua função, a de curar os enfermos; as doenças se distanciavam do pensamento mítico e começavam a ter uma causa associada à existência de agentes patogênicos. O homem, a partir das dissecações dos cadáveres, começou a ser desvendado. Surgiram a Anatomia e a Fisiologia. Dessa forma, observou-se queda nas taxas de mortalidade, aumento da sobrevivência das pessoas e uma busca, pelos profissionais da saúde, em vencer a morte (ÀRIES, 1989; BOEMER, 1989; KOVÁCS, 1992).

A morte passou de algo esperado e cultuado a um fenômeno indesejável, devendo ser escondida. O seu enfrentamento, com o passar dos anos, modificou-se, deixando de ser um cerimonial cultuado entre familiares e amigos, para ser vivenciado ao lado de estranhos (SPÍNDOLA; MACEDO, 1994).

Nesse sentido, Maranhão (1992) e Marcílio (1983) argumentam que, há cerca de cinquenta anos, o homem ocidental alterou significativamente sua visão da morte,

podendo-se considerar que houve uma abrupta ruptura da história e uma rápida mudança em relação aos pensamentos e aos sentimentos inerentes a ela.

A morte passou a ser um tabu e um fracasso para o profissional de saúde (ÀRIES, 1989; CARPENA, 2000; MELLO, 1999). Saiu dos domicílios, rodeada pelos familiares, chegando aos hospitais que estão cada vez mais preparados com alta tecnologia para tratar o enfermo. Acabaram-se os rituais de despedida no leito, o momento de acertos de contas com a vida, a presença do sacerdote para dar a extrema-unção e não mais se ouviu mais falar nos testamentos.

O paciente no hospital não deve saber que vai morrer e ocultar dele que seu estado é grave e que vai morrer é considerado um ato de piedade (CHIAVENATO, 1998).

As crianças foram afastadas dos cenários dos velórios e privadas de viverem o luto. Se antes elas eram impedidas de se aproximar do tema do sexo, hoje elas são impedidas de se aproximar do tema da morte. Kóvacs (1992) e Maranhão (1992) argumentam que enquanto a interdição do sexo se ameniza, a da morte se instala.

A morte é agora institucionalizada e medicalizada. Encontramos nos hospitais aparelhos de alta tecnologia que são utilizados para manter o organismo do paciente em funcionamento e os profissionais são treinados para manipulá-los, porém, sem preparo para assistir às reais necessidades do paciente e de sua família. Nas palavras de Maranhão (1992), a tecnologia prolonga a vida dos doentes, mas não os ajuda no processo de morrer, sendo o doente terminal marginalizado socialmente, porque deixou de ser funcional.

Diante dessa realidade nos hospitais, temos alguns questionamentos sobre a assistência oferecida aos pacientes em iminência de morte, já que os profissionais são treinados e preparados para tratar e curar.

A família, com medo de perder o doente, responsabiliza os médicos pela sua vida. Esses, por sua vez, preparados para curar e treinados para manter vivo seu paciente, acabam decidindo sozinhos sobre o seu destino, ou seja, manter o corpo vivo, conforme a vontade da família ou desligar os aparelhos quando avaliam a ausência de recursos para a recuperação da vida.

Para a equipe médica, encarar a morte significa encarar sua própria impotência e finitude. A citação de Hoffmann (1991, p. 31) corrobora tal afirmação:

(...) freqüentemente é o médico quem decide e dá a última palavra. Tem o poder de decidir pela continuação da vida, mesmo que de forma mecânica e desprovida de sentido humano. E algumas vezes determina a sentença de morte do paciente. O contato com o paciente terminal desafia a capacidade técnica do médico, o sensibiliza e o alerta para a finitude de sua própria vida.

Hoje temos, ainda, o que a pesquisadora Maria Júlia Kovács chama de morte banalizada e escancarada, mostrada no sensacionalismo da mídia. Essa morte invade as nossas casas diariamente associada à violência, tornando-se um acontecimento rotineiro, sem ser discutido de maneira clara com as crianças e entre as pessoas (KÓVACS, 1992). É como se a morte estivesse distante do seu contexto familiar, só acontecesse com os outros, e o jeito fácil e rápido de afastar-se dela seria desligando a televisão.

Kestenberg, Sória e Paulo (1992) afirmam que há uma exaltação da morte nos meios de comunicação que a dissimulam da realidade, como se todas as mortes viessem acompanhadas de atos violentos. Essa dissimulação pode ser vista nos jornais, revistas, televisão que, na disputa pela audiência, mostram cadáveres no chão, empilhados e desfigurados. A sociedade teme morrer assim e evita o assunto, objetivando afastá-lo de sua vida cotidiana, acreditando que, dessa maneira, estará protegida.

Quando assistimos a um noticiário ou abrimos as páginas de um jornal ou revista, logo vemos que a grande manchete é de uma filha que matou os pais ou de um neto que matou a avó ou, ainda, de um pai que matou a filha.

Concordamos com Chiavenato (1998, p. 65) quando afirma que os "consumidores desse tipo de banalização podem cometer atos de violência ou ficar indiferentes diante da morte alheia, mas continuam temendo a própria morte".

Parece-nos que é tempo de refletir e entender a morte como continuação da vida, um acontecimento acompanhado de dor, sentimento de perda, que é vivido por qualquer ser humano e deve ser respeitada como um momento de sofrimento.

Martins (1983), em seu livro *"A morte e os mortos na sociedade brasileira"*, buscou trazer uma ampla discussão sobre o tema da morte nas diferentes comunidades brasileiras. Observou que nas regiões mais desenvolvidas a morte é rápida, banida das discussões e atrapalha a rotina diária do cidadão. Porém, nos locais onde o desenvolvimento industrial e o tecnológico são menores, entre os caipiras e os caboclos do sertão, a morte invade a vida e os rituais fúnebres ainda sobrevivem.

Os cultos afro-brasileiros não identificam a morte como uma totalidade derradeira. Ela adquire sentido e nos rituais funerários buscam expulsar a alma do morto do mundo dos vivos, permitindo a continuidade da vida. Para os umbandistas que acreditam na vida pós-morte, a morte é mais facilmente aceita e vista como uma passagem e uma transição. Nas comunidades rurais, o funeral favorece a reunião dos moradores do povoado, o compartilhamento da dor e do luto e o suprimento da solidão (MARTINS, 1983).

Essa forma de vivenciar o processo de morte e morrer ainda pode ser observada em cidades pequenas, como no interior de Minas Gerais, onde a morte

de uma pessoa é comunicada no alto-falante da igreja, o velório é realizado no domicílio e o transporte do corpo até o cemitério é feito em procissão com a participação de todos, inclusive das crianças.

A comunidade sofre junto à família, respeita e reconhece a dor e o luto vivido por ela. Criam-se meios para ajudar e amparar as pessoas que estão sofrendo, permanecendo junto e resolvendo problemas que poderiam provocar constrangimentos. Há situações em que se cancelam os eventos sociais em respeito ao luto familiar.

Com a leitura do livro de Martins (1983), pudemos perceber que há culturas, como alguns indígenas e caboclos, que vivem no interior de nosso país, que buscam compreender a morte como um acontecimento natural e necessário para completarmos nosso ciclo biológico de vida. Essas culturas são pequenas, mas tentam se proteger da influência da civilização urbana no que tange à interdição do tema da morte.

1.2 O homem ocidental e sua relação com a morte

A morte moderna reflete uma sociedade racional, onde a angústia e o temor da passagem foram substituídos pelas discussões técnicas. Kubler-Ross (1969, p. 39), em seu livro "*Sobre A Morte e o Morrer*", comenta que

há muitas razões para se fugir de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo, é muito solitário, muito mecânico e desumano – morrer se torna um ato impessoal.

Mello (1999, p. 9) afirma que

a morte tornou-se um acontecimento não digno de reconhecimento e importância, onde os sentimentos oriundos dela devem ser expressos às escondidas e o pranto evitado. Há uma dissimulação silenciosa na vida cotidiana e a morte é banida das conversas, obscurecidas por metáforas e escondida das crianças.

Esses sentimentos pela morte se agravam quando diz respeito à criança. Os adultos, na tentativa de privá-la do sofrimento que a perda provoca, acabam ocultando a morte de suas vidas. Na maioria das vezes, quando ocorre a morte de uma pessoa bem próxima como um dos pais, irmão, avó ou tio, é dito a elas que estes foram “morar no céu”, que “foram fazer uma longa viagem” ou “estão num sono profundo” (MARANHÃO, 1992). Esses eufemismos podem causar transtornos psicológicos, provocando um aumento do medo e uma má elaboração do luto.

Ao contrário do que os adultos acreditam, as crianças percebem a realidade da perda e sentem a necessidade de entender o que está acontecendo (GUARNIERE, 1999). A morte está presente nas suas vidas e nos acontecimentos do seu dia-a-dia, como a morte de um animal de estimação, de um inseto, de uma planta. As crianças iniciam seu contato com a situação de perda e luto quando quebram um brinquedo e precisam se desfazer dele; a sensação de perda é semelhante, porém, nestes casos, há a possibilidade de se comprar outro brinquedo semelhante.

É necessário que os pais ou responsáveis conversem e aliviem a angústia que as crianças estão sentindo de forma honesta e verdadeira, respeitando a compreensão e a assimilação de cada uma sobre o assunto (GUARNIERE, 1999), e essa compreensão se desenvolve conforme as etapas do seu desenvolvimento.

Castro Neto (1997) e Prizskulnik (1992) discutem a compreensão da criança sobre a morte, de acordo com seu desenvolvimento cognitivo. Mencionam que entre os cinco e seis anos de idade – fase pré-operacional – a criança começa a elaborar o conceito de morte, considerando-a um acontecimento reversível. Porém, com a vivência da perda, ela a compreende como algo definitivo. De sete a 11 anos – fase operacional – a criança é capaz de aceitar o fato de que todos, inclusive ela mesma,

irão morrer. Com 12 anos ou mais – fase do pensamento operacional formal – os adolescentes são capazes de dar explicações adequadas, amplas, biologicamente corretas sobre as causas de morte e revelam preocupações sobre essa questão.

O adolescente tem conhecimento da causa biológica da morte e se preocupa com ela. Porém, com o pensamento mágico de que nada pode acontecer com ele, acaba cometendo atos que podem colocar sua vida em jogo, ou seja, realiza esportes radicais e de risco, faz uso de drogas e abusa da velocidade, quando conduz um automóvel. A preocupação se faz presente quando vivencia a morte de outro adolescente e coloca em perigo seu pensamento de “herói invencível”.

Os pais precisam ser honestos e verdadeiros com o filho que está doente e próximo da morte; esconder a verdade pode causar sensação de abandono e de ter sido enganado, além de aumentar ainda mais o medo. Valle (1997) argumenta que, quando é dado um espaço psicológico, a criança consegue expressar seus medos e inquietações.

Os adultos não aceitam a morte de uma criança: argumentam que ela teria muito que viver, como se não pudesse ocorrer essa quebra no ciclo biológico. A criança não deveria morrer, pois não deixou suas marcas registradas. Com o idoso ocorre o contrário, sua morte é melhor aceita, pois ele percorreu todo o ciclo biológico, vivendo cada período de sua vida, deixando suas marcas registradas.

Horta (1982) menciona que a morte da criança apresenta-se como a mais monstruosa, a mais impossível, a mais cruel de todas as realidades, suscitando em todos intensa ansiedade e medo. A morte da criança/adolescente é vista como um acontecimento inesperado e antecipado. Essa forma de encarar a morte é marcante entre os profissionais de saúde, que acabam relatando ser mais fácil aceitar a morte de um idoso que a de uma criança (LUNARDI; LUNARDI FILHO, 1997).

Em um ambiente hospitalar, encontramos um grande número de pacientes, entre eles crianças, com prognóstico grave e em fase de terminalidade, sendo a problemática da morte uma constante. Assim, os profissionais de saúde precisam estar preparados para receber e cuidar dessas crianças e suas famílias, necessitando compreender as reações e comportamentos que elas apresentam diante da morte para assisti-las em suas necessidades, durante o processo de terminalidade.

Kovács (1992), no trabalho *“A morte e o desenvolvimento humano”*, ressalta que trabalhar com o sofrimento ou a perda de significado da existência dos pacientes pode despertar no profissional as mesmas vivências, ferindo o seu narcisismo e sua onipotência, colocando-o diante do incompleto e do não-terminado.

Costa (1998, p. 7) afirma que

o ensino, na área da saúde em geral, focaliza os aspectos biológicos do indivíduo e a relação saúde x doença é dirigida para o pólo da doença, procurando o restabelecimento da saúde, deixando em segundo plano o insucesso, ou seja, a morte.

Temos como pressupostos que os profissionais de enfermagem têm limitado conhecimento para trabalhar com a terminalidade/morte, com uma formação voltada a ações técnicas e práticas, com pouco embasamento teórico sobre as necessidades reais do paciente e da família que estão no processo de morte e morrer. No momento em que os mesmos profissionais estão em campo prático e se defrontam com o paciente terminal, principalmente a criança/adolescente, procuram realizar as tarefas da melhor maneira possível, mas têm dificuldades para apoiar e confortar a família e o paciente.

Assim, o objetivo do presente estudo é investigar como os profissionais de enfermagem vivenciam o processo de morte e morrer das crianças/adolescentes hospitalizados, onde buscam preparo e apoio para enfrentar essa perda e identificar

que tipo de apoio eles oferecem à família durante o processo de morte e morrer de seus filhos.

Ao identificar esses aspectos, poderemos planejar um processo de educação permanente que envolva o profissional de enfermagem no tema da morte, oportunizando-lhe reflexões pessoais e profissionais, as quais possam contribuir para uma assistência que atenda às reais necessidades da criança/adolescente e de sua família e da própria equipe de enfermagem.

Outra justificativa para o estudo é a de oferecer subsídios para o ensino de enfermagem, buscando uma educação ampliada que incorpore ao processo saúde/doença/cuidado a morte como um acontecimento também presente no cotidiano do hospital e, portanto, parte do processo de trabalho em saúde.

No capítulo a seguir apresentamos uma revisão bibliográfica que discute a morte sob os aspectos histórico, institucional, social e educacional. Buscamos estabelecer interlocução com autores que nos auxiliem a compreender a realidade dos hospitais no que tange o paciente em iminência de morte.

" Observar a morte em paz de um ser humano faz-nos lembrar uma estrela cadente. É uma entre milhões de luzes do céu imenso, que cintila ainda por um breve momento para desaparecer para sempre na noite sem fim. Ser terapeuta de um paciente que agoniza é nos conscientizar da singularidade de cada indivíduo neste oceano imenso da humanidade. É tomada de consciência de nossa finitude, de nosso limitado período de vida. Poucos dentre nós vivem além de setenta anos; ainda assim, neste curto espaço de tempo, muitos dentre nós criam e vivem uma biografia única e nós mesmos tecemos a trama da história humana".

(Kubler-Ross, 1985, p. 278)

2.1 O cuidado ao paciente em iminência de morte

A psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross foi pioneira no trabalho com pacientes em iminência de morte. Ela começou a buscar compreensão sobre o processo de morte e morrer na década de 60 do século passado; enfrentou grandes dificuldades junto à equipe médica do hospital onde exercia sua função de docente, quando solicitou ajuda na busca pelos pacientes que estavam morrendo. Seus colegas argumentavam que não tinham esse tipo de pacientes e achavam que era uma insensatez ela desejar realizar esse tipo de trabalho. Porém, sua persistência e desejo em conhecer o mundo dos pacientes que estavam morrendo acabaram convencendo a equipe médica a lhe ajudar com a indicação dos pacientes.

Em seu trabalho *“Sobre a morte e morrer”* (KUBLER-ROSS, 1969), descreve as fases vivenciadas pelos pacientes terminais e as preocupações expressas em relação às suas mortes. Segundo a autora, embora cada paciente passasse por momentos distintos, eles acabavam vivendo alguns de forma semelhante que foram denominados de *“estágios do morrer”*:

1. **NEGAÇÃO**: é o período no qual o doente acaba de saber seu prognóstico e reage com a expressão “Não, eu não, não pode ser verdade”. Essa reação de negação é normalmente uma defesa temporária do paciente, ciente da gravidade de sua doença. Muitos acabam procurando a opinião de outros médicos, com a certeza de que houve erro no seu diagnóstico e troca dos exames ou então reagem como se a informação dada não fosse verdade e continuam fazendo planos para o futuro.

2. **CÓLERA:** nesta fase há revolta, ressentimento e o doente acaba atacando o médico, a equipe de enfermagem e as pessoas próximas; os doentes contestam o tratamento e os exames e surge a pergunta “Por que eu?” O alvo para sua raiva é Deus, podendo surgir momentos de total descrença espiritual.

3. **BARGANHA:** o paciente começa a fazer acordos em troca de um tempo maior de vida e, novamente, Deus é figura-chave; há promessas de que se for curado passará a realizar determinadas coisas que antes não fazia e busca a equipe para oferecer-lhe algo em troca da cura; ele tenta manter essas atitudes em segredo.

4. **DEPRESSÃO:** ao final da barganha o paciente, ciente de que não há possibilidades de ser curado, deprimi-se, sente que sua vida é vazia, que está perdendo tudo e não intervém mais no seu tratamento; fecha-se no seu mundo com poucas possibilidades de relacionamento.

5. **ACEITAÇÃO:** o paciente torna-se capaz de entender sua real situação e então busca reviver seus momentos de maior importância, procurando dar um sentido maior para a sua vida; busca organizar sua estrutura familiar e deixar seus negócios resolvidos. Vive um certo grau de tranqüila expectativa.

Os pacientes, necessariamente, não precisam passar por todos os estágios de maneira uniforme; alguns acabam vivendo um estágio não conseguindo mudar de etapa; outros acabam pulando alguns ou então há aqueles que passam por todos ordenadamente.

A experiência como enfermeira de uma clínica pediátrica permite, em muitas situações, identificar concretamente os estágios apresentados pelas crianças/adolescentes que estão em iminência de morte. Nessa perspectiva, observamos que o adolescente consegue compreender melhor a gravidade do seu estado clínico e, assim, vive a fase de negação e cólera com mais intensidade.

Exemplificamos com uma adolescente de dezesseis anos que morreu no hospital ao lado de sua família. A partir do momento que soube que o tumor que apresentava não respondia mais à quimioterapia, ela começou apresentar comportamentos ríspidos com a equipe; conversava pouco, respondia apenas o que lhe era perguntado com um tom de voz agressivo; não sorria; permanecia muito tempo com os olhos fechados; não se preocupava mais com sua vaidade. É possível identificar, com melhor nitidez, os estágios da morte na vivência do adolescente quando comparados com os da criança, mas isso não significa que a criança não passe por esses períodos.

O importante em todos os estágios é que a esperança esteja presente e, como disse Kubler-Ross (1969): a morte tornava-se iminente quando o paciente deixava de expressar sinais de esperança.

Para o profissional de saúde é de extrema importância conhecer os estágios pelos quais os pacientes em iminência de morte passam, pois assim ele pode melhor compreendê-los, planejando a assistência que lhes será prestada, buscando auxiliá-los em suas dificuldades reais. Comentários da equipe de que tal paciente é muito exigente, só reclama, não concorda com o que está sendo feito com ele, questiona tudo, são freqüentes. No entanto, a contribuição para auxiliar a tomada de decisão embasada nas necessidades físicas, emocionais, sociais e afetivas das crianças/adolescentes no processo de morte e morrer, é menos freqüente. Conhecer e identificar os estágios contribui para que nós, profissionais de saúde, evitemos fazer descrições não éticas sobre o paciente.

Partindo das descobertas de Kubler-Ross e com os trabalhos desenvolvidos na Inglaterra pela Dr^a. Cicely Saunders, a partir da década de 60 do século XX, a assistência ao paciente em iminência de morte começou a tomar novos rumos.

Foram criados os *hospices*, locais de atendimento ao paciente fora de possibilidades de cura e à sua família, que têm como principal meta maximizar a qualidade de vida do paciente e a da família que estão vivendo o processo de morte e morrer (TORRES, 1996).

Foram criados, também, serviços de *home care* que utilizam o ambiente familiar e a própria família para prestar o cuidado ao paciente que está morrendo. A meta desses serviços é aliviar o sofrimento do paciente em suas dimensões física, emocional, social e espiritual, dispensar cuidados pessoais de alimentação e higiene e propiciar atividades de lazer, com a inclusão da família (TORRES, 1996).

A literatura mostra que os *hospices* e o *home care* estão cada vez mais sendo utilizados nos países europeus, Canadá e Estados Unidos devido ao reconhecimento da sua importância (PAPADATOU, 1997).

No Brasil, entretanto, existem raríssimas unidades localizadas no eixo São Paulo e Rio de Janeiro que prestam esta modalidade de assistência. Observamos, ainda, uma quantidade de pacientes terminais nas Unidades de Tratamento Intensivo, envolvidos em tubos, sedados e distantes da família, vivendo o prolongamento de seu sofrimento.

Um dos pioneiros na implantação de um serviço similar, no Brasil, foi o médico Antônio Carlos Camargo Andrade Filho que, em 1994, fundou no Hospital Amaral Carvalho, de Jaú, o Serviço de Terapia da Dor e Medicina Paliativa que segue os moldes dos *hospices* ingleses (ANDRADE FILHO, 1996).

Observamos discussões e debates sobre a humanização da assistência ao paciente, seja ele terminal ou não, porém ainda não percebemos, na prática, essa humanização.

Para situar essa afirmação, consideramos que humanizar o cuidado ao paciente em iminência de morte consistiria em suprir as dificuldades que ele apresenta durante o processo de morte e morrer, ou seja, ouvir seus medos, suas angústias; mantê-lo junto à família, mesmo que no ambiente hospitalar; oferecer suporte de oxigênio quando fosse necessário; aliviar suas dores (físicas, psicológicas ou espirituais); oferecer suporte nutricional e conforto; permanecer ao seu lado e segurar sua mão, quando a morte estiver próxima de se confirmar. Humanizar seria proporcionar uma morte digna e tranqüila.

Para Torres (1996), morte digna implica que o profissional de saúde permita que o paciente em iminência de morte mantenha seu direito à cidadania, como um ser que raciocina, ajudando-o a usar ao máximo as capacidades que ainda lhe restam e lhe informando sobre o que está acontecendo com seu corpo.

Maranhão (1992, p. 40) afirma que

(...) humanizar a morte não consiste tanto na utilização de recursos técnicos visando suavizar ou atrasar a sua vinda, mas, sim, fundamentalmente, ajudar o enfermo a ser autenticamente ele mesmo, animando-o a prosseguir em seu processo de crescimento até o último alento.

Como enfermeiras com experiência em clínica pediátrica, temos vivenciado o processo de morte e morrer de crianças e de adolescentes e suas famílias e observamos dificuldades em trabalhar com tal situação, pois buscam-se alternativas isoladas e individuais para enfrentá-la. Observamos, ainda, o despreparo dos profissionais de saúde para trabalhar com tal tema, principalmente quando o paciente é criança ou adolescente.

Baseadas nesta vivência, optamos por buscar na literatura científica artigos que discutissem, mais especificamente, o processo de morte e morrer e a formação do profissional de saúde.

Encontramos trabalhos nos quais os autores trazem como discussão principal a falta de preparo dos profissionais de saúde que trabalham com pacientes em iminência de morte (BRONDI; BELLIZZI; BOEMER, 1997; HELENE et al., 1998; RÓMAN; SORRIBES; EZQUERRO, 2001); a ausência da temática morte na formação dos estudantes da área da saúde (BOEMER, 1989; FERNANDES; FUJIMORI; KOISUMI, 1984; FERREL; VIRANI, 2000; HASS; PATRÍCIO, 2000; JOHNSON, 1994; NOKES; STEIN, 1997) e os sentimentos manifestados ao cuidarem desses pacientes, incluindo a assistência à criança em situação de morte (MARTINS; ALVES; GODOY, 1999; SPÍNDOLA; MACEDO, 1994).

Em outros artigos, encontramos discussões sobre questões mais amplas como a bioética, tratamento paliativo, a compreensão da criança/adolescente sobre morte, a família (ACEVEDO, 1997; CASTRO NETO, 1997; EMMER; SCHEJTER, 1998; GUARNIERE, 1999; LEVEFOWNM, 1996; MASERA, 1999; MELLO, 1999; MERCADANTE, 1999).

A seguir, apresentamos análises sucintas sobre a literatura, buscando destacar os pontos de maior relevância sobre o tema em discussão. São análises críticas sobre a formação profissional que nos priva, enquanto alunos, de discutirmos situações que envolvem a vida e a morte no mundo hospitalar. Trazemos, ainda, o que o Ministério da Educação e Cultura preconiza ser prioritário nos currículos do enfermeiro e do técnico de enfermagem, durante a formação profissional.

2.2 A formação do profissional de saúde e o paciente em iminência de morte

A forma como o enfermeiro encara a morte é semelhante à forma como o médico a encara (COSTA, 1998; HOFFMANN, 1991). A formação desses profissionais segue o mesmo padrão ao buscar valorizar a vida a qualquer custo escamoteando a morte quando esta se faz presente. Nesse modelo, a assistência ao paciente na iminência de morrer pode ser negligenciada.

Percebemos que a literatura revisada traz a emergente necessidade de se implantar, nas instituições hospitalares, uma assistência bio-psico-sócio-espiritual ao paciente em iminência de morte, preconizando iniciar essa mudança com a formação do estudante nos cursos de graduação.

Para sustentar essa afirmativa, buscamos apoio em algumas investigações. Ao estudar as atitudes de 175 enfermeiros que trabalhavam com pacientes terminais, na Catalonia, Espanha, utilizando o método quantitativo baseado no livre teste de associação de palavras, Román, Sorribes e Ezquerro (2001) identificaram que as atitudes dos enfermeiros para com o paciente terminal têm uma ligeira tendência negativa, quando elas foram representadas pelas palavras insensível, dor e fuga. As autoras concluíram que essas atitudes poderiam ser aperfeiçoadas com programas de treinamento e de conscientização que buscariam capacitar os enfermeiros para ajudar o paciente a morrer tranquilo, com dignidade e com auto-determinação. Argumentaram que as instituições escolares poderiam contribuir com o treinamento permanente dos enfermeiros, enfatizando que as atitudes dos cuidadores têm tanta importância quanto o conhecimento técnico.

Com a mesma preocupação, Hass e Patrício (2000) investigaram a possibilidade de uma convivência saudável do trabalhador de enfermagem com o

paciente terminal e a sistematização de um método de cuidar desses profissionais. Primeiramente, fizeram uma análise documental para identificar a unidade do hospital que apresentava maior número de mortes para, assim, selecionar os sujeitos do trabalho; após, foi realizado um estudo exploratório que demonstrou a necessidade dos profissionais em aperfeiçoar o seu preparo para o trabalho com essa clientela. Finalmente, a observação participante e as oficinas de saúde mostraram que a equipe buscava apenas cumprir suas tarefas técnicas.

Na análise reflexiva dos dados, as autoras identificaram a necessidade de ampliar a abordagem acerca do cuidado prestado aos pacientes terminais e trouxeram como proposta: que a equipe de enfermagem precisava trabalhar com a vida e a morte da mesma maneira e para isso ela necessitava estar preparada. Como estratégias propuseram mudança na concepção do hospital, o preparo dos acadêmicos da graduação, colocando-os mais próximos do assunto e a implementação de grupos de estudo interdisciplinar.

Seguindo a mesma linha de pesquisa, Ferrell e Virani (2000), em editorial sobre as demandas de aperfeiçoamento do cuidado de enfermagem no fim da vida, destacaram a necessidade de melhorar os conteúdos sobre assistência ao paciente terminal nos livros-textos e a necessidade de incluir, nos currículos de enfermagem, mudanças que auxiliassem os estudantes a entenderem que um excelente cuidado no fim da vida é parte integral do cuidado de enfermagem. Segundo as autoras, o enfermeiro, como um profissional dedicado a cuidar de pessoas em todas as fases da vida e em todos os locais clínicos, seria uma pessoa relevante na reforma do sistema de saúde.

Carvalho e Franco (1999) destacam a participação do enfermeiro como membro indispensável da equipe para assumir e direcionar as mudanças na

assistência ao paciente que está morrendo. Para eles, a enfermeira pode gerenciar e proporcionar uma assistência com competência técnica, mas também humana, acreditando nas possíveis transformações significativas da equipe multiprofissional que trabalha em situações em que a morte se faz presente.

Ferrel, Virani e Borneman (1999), em outra investigação sobre livros-textos utilizados por enfermeiros na prática clínica e nas escolas, constataram que são documentados conhecimentos inadequados para o profissional que trabalha com pacientes terminais. Assim, eles mencionam que é necessária a colaboração de profissionais especializados em cuidados paliativos na elaboração dos conteúdos dos textos e que esses materiais poderiam aumentar a habilidade dos enfermeiros que trabalham com pacientes no fim da vida.

Observamos que os livros-textos ainda trazem discussões simples e rápidas com relação à assistência ao paciente em iminência de morte, mesmo os que discutem doenças crônicas como o câncer e a AIDS. Esperamos que as novas publicações venham com conteúdos ampliados sobre o cuidado paliativo e o cuidado no processo de morte e morrer, que tenham a participação efetiva do enfermeiro e que sejam utilizados pelos profissionais de saúde.

A literatura também mostra que os sentimentos dos profissionais que cuidam do paciente que está morrendo são negativos e indicam a necessidade de estruturar grupos de discussões entre os profissionais que convivem diretamente com a morte.

Psicólogas, ao observar que a equipe de enfermagem apresentava dificuldade em assistir os pacientes terminais, investigaram, em um estudo exploratório descritivo, as reações e os sentimentos que a equipe apresentava quando prestava o atendimento a esses pacientes, assim como as suas conseqüências. Utilizando a análise de conteúdo, encontraram que o fato da equipe

lidar diariamente com a morte era extremamente angustiante, o que a levava a utilizar mecanismos de defesa, os quais poderiam comprometer a qualidade do trabalho assistencial. A partir dos achados, sugeriram a criação de um espaço terapêutico no hospital, onde os profissionais pudessem realizar discussões, reflexões e compartilhar as reações e os sentimentos decorrentes do cuidado com o paciente terminal (MARTINS; ALVES; GODOY, 1999).

Spíndola e Macedo (1994), investigando o significado do morrer dos pacientes aos olhos de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e auxiliares de enfermagem), utilizando a abordagem fenomenológica, observaram que assistir o paciente morrendo se mostrava como uma sensação de frustração, tristeza e perda e essa experiência era influenciada pela idade, diagnóstico e prognóstico do paciente; era um momento difícil, de impotência e estresse; fazia parte do cotidiano dos profissionais; acarretava uma sensação de culpa e falha no cuidado; era um oponente que contrariava os propósitos (salvar vidas) e um momento de reflexão que lhes lembrava a finitude humana, e era melhor aceito quando amparado por crenças religiosas.

Concluíram que os profissionais deveriam incluir a perspectiva da morte na vida para contemplar a própria finitude, já que a morte é um processo natural com o qual têm que aprender a conviver e essa compreensão auxiliava no cuidado e permitia um conviver com a morte com maior amplitude.

Os profissionais de enfermagem vivem, diariamente, o conflito entre a vida e morte e se vêem sozinhos para enfrentá-lo. Assim, Kestenberg, Sória e Paulo (1992), estudando situações de vida e morte, argumentam que o enfermeiro deveria ser melhor preparado para ser capaz de manter uma relação interpessoal de ajuda, essência do ato de cuidar, tanto com o paciente terminal quanto com seus familiares.

Segundo essas autoras, é essencial inserir, nos currículos de graduação de enfermagem, além dos conteúdos biológicos, os filosóficos e socioantropológicos acerca da morte, e estes deveriam fazer parte também das discussões sobre a prática profissional no campo assistencial.

Estudando a percepção da morte nos profissionais de enfermagem que cuidam de crianças com AIDS, Helene et al. (1998) identificaram a necessidade de realizar reuniões periódicas com a equipe de enfermagem para discutir as experiências por ela compartilhadas e identificar necessidades individuais para acompanhamentos mais específicos.

Ampliando essa discussão, Nokes e Stein (1997) argumentam que há poucos programas de enfermagem nos Estados Unidos que oferecem um conteúdo específico sobre o processo de morte e morrer de pacientes com HIV (*Vírus da Imunodeficiência Humana*). Os autores recomendam a incorporação de programas com avançados níveis de educação na formação do enfermeiro, já que 500.000 americanos têm diagnóstico de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e que esta é a principal causa de morte entre pessoas com 25-44 anos de idade.

Enfermeiras de um hospital-escola do interior do estado de São Paulo publicaram a experiência de implantação de uma trajetória pedagógica em educar para a morte, segundo o referencial fenomenológico. Esse estudo foi realizado com atendentes de enfermagem que faziam o curso de auxiliar promovido pelo hospital onde trabalhavam. Essa ação pedagógica foi realizada em seis momentos acadêmicos em que se propuseram textos que seriam discutidos, conforme as vivências encontradas durante os estágios clínicos. Concluíram que a proposta havia atingido os seus objetivos, pois os educandos verbalizaram, discutiram e refletiram sobre a prática profissional no contexto hospitalar onde a morte se faz

presente e foi possível conduzi-los para novas formas de pensar a morte, a partir do seu conviver (BRONDI; BELLIZZI; BOEMER, 1997).

Essa experiência mostra-nos que, quando o profissional de enfermagem é estimulado e incentivado a discutir temas complexos, por exemplo a morte, os resultados podem ser positivos. Quando lhes são dadas oportunidades, conseguem expor seus sentimentos, suas dúvidas, suas angústias e essa pode ser uma estratégia que reverta para a melhoria do cuidado de enfermagem.

A ausência de discussão sobre o processo de morte e morrer na formação do enfermeiro acaba por refletir-se na formação do auxiliar e do técnico de enfermagem, considerando que o educador dessa categoria é o enfermeiro. Assim, torna-se emergente, também, a inclusão nos currículos desses profissionais do tema e das discussões sobre o processo de morte e morrer.

Boemer (1989), em sua tese de livre-docência, trabalhou com essa questão e argumentou que a dificuldade que o profissional apresenta para trabalhar com o paciente terminal se deve à educação recebida durante a formação profissional, sendo necessária a implantação de programas educacionais nos cursos profissionalizantes. Ressaltou, ainda, as experiências que teve com programas educacionais no curso de graduação em enfermagem, argumentando que elas foram positivas e que projetos dessa natureza deveriam ser desenvolvidos e incorporados aos cursos com maior frequência.

Investigando as percepções e experiências de estudantes de enfermagem sobre o fenômeno da morte, Johnson (1994) evidenciou a necessidade de manter, na graduação, uma educação voltada para o tema com momentos em que os alunos pudessem refletir sobre suas experiências.

No trabalho de Zucker (2000), sobre a introdução da educação a respeito da morte no desenvolvimento do enfermeiro, observamos que a trajetória pedagógica utilizada, que incluía a literatura clássica, foi essencial para mostrar aos estudantes que a morte é um evento doloroso da vida que necessita ser compartilhado para promover benefícios e aprendizagem. A autora menciona que a temática morte é, usualmente, ensinada resumidamente em discussões que dizem respeito à ética, em cursos eletivos e conferências clínicas e atinge uma pequena parcela desses profissionais. Ela mostrou que os participantes da pesquisa conseguiram identificar com essas leituras o papel do enfermeiro e a sua importância junto ao paciente em seu processo de morte e morrer, e reconheceram a família e o moribundo como seres únicos e auto-reflexivos.

Há algum tempo, a literatura vem enfatizando a necessidade de se implantar um processo pedagógico nas escolas da área da saúde e nas atividades de educação permanente da equipe de enfermagem voltado para o atendimento ao paciente em morte iminente. Observamos, no entanto, que as escolas formadoras, mostram-se reticentes a essa alteração no currículo, pois esse conteúdo continua disperso em diversas disciplinas e o enfoque ainda é muito técnico, ou seja, pautado em condutas para intervenções clínicas frente a situações críticas. Durante o nosso curso de graduação, ocorreram pouquíssimas discussões sobre esse tema.

Fernandes, Fujimore e Koizumi (1984, p. 107), com o trabalho intitulado *“Estudo sobre as intervenções de enfermagem frente ao paciente em morte iminente”*, recomendam que:

Nas escolas de enfermagem se promovam atividades onde haja discussão sobre a tríade ser Pessoa, ser Enfermeiro e ser Enfermagem, a fim de minimizar os efeitos dos nossos conflitos interiores na assistência de enfermagem que é prestada aos pacientes em morte iminente; (...) ao se promover atividades de reciclagem da equipe de enfermagem, que sejam incluídos os aspectos de assistência psicossócio-espiritual aos pacientes em morte iminente.

Os médicos carregam consigo o sentimento de domínio da vida, devido ao conhecimento científico e ao treinamento que adquirem durante sua formação, os quais possibilitam conhecer o desenvolvimento das doenças e os caminhos necessários para combatê-las. Nesse contexto, a morte é encarada também como sinônimo de fracasso, quebra da onipotência, uma grande inimiga que precisa ser vencida. Essa forma de encarar a morte é influenciada pela cultura ocidental na qual os médicos estão inseridos e, principalmente, pelo processo educacional a que são expostos nas escolas de Medicina.

Gonçalves (2001), investigando como a criança, os pais e os profissionais da área da saúde (médicos e enfermeiros) lidam com a morte, utilizando a teoria psicanalítica freudiana como embasamento da compreensão dos mecanismos presentes neste processo, identificou que a formação acadêmica contribuiu para a exacerbação da negação da morte pelos médicos, sob a alegação de que as emoções atrapalham a objetividade e a audácia do profissional. Quanto à equipe de enfermagem, a situação é a mesma, pois as escolas de Enfermagem, como as de Medicina, desenvolveram-se segundo o referencial organicista que privilegia os aspectos fisiológicos do indivíduo em detrimento dos psicológicos.

Dessa forma, conclui que cabe ao psicólogo a função de ouvir a família e a criança e assisti-las em suas alterações psicológicas, já que os outros profissionais mantêm-se afastados. Para o autor, o profissional de saúde necessita compreender a morte enquanto parte da condição de se estar vivo, sem tentar sobrepujá-la nem encará-la como um desafio para, assim, conseguir trabalhar com o paciente com doença terminal.

O trabalho acima traz uma questão vivenciada pelos profissionais de enfermagem e médicos: o medo de se envolver com o paciente e sua família, o

medo de sofrer a perda e a vergonha em apresentar o choro. Esse fato pode justificar o pensamento corrente de que somos profissionais "frios" e insensíveis, anestesiados para a dor e o sofrimento dos outros.

Acreditamos que ouvir o que o paciente e sua família querem falar e compreender seus medos não é função unicamente do psicólogo. Cabe também ao médico e ao enfermeiro, pois são os profissionais que permanecem maior tempo ao lado deles. A equipe de enfermagem tem condições de assumir uma postura terapêutica nestas situações, porém não consegue compreender que esta também é sua função, pois não estão preparados e não são amparados para praticarem este cuidado. Deixar de observar essa dimensão da pessoa doente é negligenciar o cuidado.

Laks, Longhi e Cataldo Neto (2000) buscaram salientar a importância da discussão formal sobre a morte para o estudante de Medicina durante sua vida acadêmica. A partir de uma revisão bibliográfica realizada no *Public Medline* e em livros-textos, identificaram que o assunto não é abordado adequadamente nas escolas de Medicina, implicando despreparo do estudante para lidar com a morte e com o paciente terminal. Os autores ainda identificaram que, no Brasil, são poucas as escolas que oferecem este tipo de educação.

Carpena (2000) buscou desvelar os sentimentos dos alunos de Medicina no enfrentamento dos fenômenos da morte, os significados dessas vivências do seu mundo-vivido e suas implicações na formação acadêmica, segundo uma abordagem fenomenológica. Seus achados mostraram cinco pontos essenciais: significados da morte; conflitos entre a vida e a morte; sentimentos vivenciados nas interfaces da perda; aprendizagem médica e transformação pessoal como caminho para a transformação profissional.

Esses achados levaram-na a concluir que a morte é uma experiência única e exclusiva e que é necessária uma nova postura e filosofia diante da educação médica e uma (re)visão da abordagem metodológica de ensino.

Discutindo os sentimentos dos médicos para com a morte, Lopes, Camargo e Furrer (1999) argumentam que muitos deles manifestaram sentimentos de compaixão e desapontamento pelo fato de não haver nada mais a ser feito.

Ao estudar o perfil do estudante, do médico e do docente de medicina diante da morte e do paciente terminal e as possíveis mudanças de comportamento ao longo e após a formação, numa abordagem quantitativa, Vianna e Piccelli (1998) sugeriram que a educação sobre a morte e o morrer nas escolas deveria ocorrer desde o início da graduação e propuseram a discussão permanente entre os profissionais, pois acreditavam que ela poderia modificar o comportamento do estudante e do médico, tornando-os mais aptos a lidar com a morte e com o paciente terminal.

Numa discussão sobre morte e dignidade, Torres (1996) afirma que antes é preciso compreender a prática médica e a estrutura da instituição uma vez que a assistência está a elas vinculada. A prática médica atual está centrada no desenvolvimento de profissionais técnicos, deixando em segundo plano os aspectos das relações humanas. Para a autora, o tema da relação médico/paciente continua sendo o “patinho-feio” dos cursos de medicina.

Porém, é possível em alguns hospitais identificar profissionais que se preocupam com a qualidade da morte de seus pacientes e buscam oferecer o cuidado mais humanizado, defendendo a morte digna.

Hoffmann (1991), em sua Dissertação de Mestrado, buscou compreender a representação da morte na infância na vida do médico, utilizando como instrumento

entrevistas abertas e abordagem metodológica qualitativa com análise de discurso dos relatos de experiências. Ao final do trabalho, concluiu ser importante a introdução de discussões sistemáticas sobre o processo de morte e morrer nos cursos de Medicina, enfatizando a compreensão da morte enquanto parte integrante da vida e a promoção de um atendimento mais humanizado aos pacientes terminais e a seus familiares.

Os trabalhos realizados com alunos de Medicina ou com médicos, como nos mostram os autores citados, indicam falha na formação básica durante a graduação, pois se evidencia ausência de conteúdo específico sobre a morte como parte integrante da vida e do ambiente de trabalho.

Pelo exposto, podemos observar que não há diferença no processo de formação dos profissionais de saúde de uma forma geral. É identificada a ausência de momentos de reflexão e de discussões sobre a morte nos currículos e nos livros-textos analisados. Essa semelhança entre os currículos ocorre porque eles se utilizam do mesmo referencial – o modelo biomédico.

Nesse modelo, os médicos organizam e executam seus planos terapêuticos tendo como referência preservar a vida; os enfermeiros procuram manter recursos materiais e humanos necessários para o atendimento ao paciente que vai morrer e, às vezes, tentam se relacionar com este doente e sua família para garantir um cuidado melhor; os auxiliares e técnicos de enfermagem que lidam direta e constantemente com o enfermo executam os cuidados sob orientação do enfermeiro, mas seguindo a prescrição médica (MAGALHÃES; SANTOS; CALDEIRA, 1995).

Essa atitude dos médicos ou equipe de enfermagem se coaduna com a própria instituição, caracterizada como local de cura, onde todos os profissionais

buscam, por intermédio de seus conhecimentos, recuperar a vida do enfermo, viver seu momento de heroísmo e sua pretensa idéia de tudo poderem controlar.

Contudo, esse local onde se vivem as glórias é, também, o local onde a morte se faz presente, uma morte escondida, esquecida, solitária e asséptica, pois o moribundo é afastado de outros pacientes, de sua família, da equipe, já que sua presença lembra a possibilidade de finitude do ser homem, quebra a onipotência e evidencia o sentimento de impotência nesses profissionais (ÀRIES, 1989; HASS; PATRÍCIO, 2000; MARANHÃO, 1992).

Haas e Patrício (2000, p. 556), ao buscarem a definição de hospital, mencionam que não conseguiram identificar que a instituição seja um local para amenizar sofrimento, aliviar e confortar angústias e promover uma morte digna às pessoas que buscam o serviço e fizeram uma crítica:

(...) se ela (instituição) é dita como um local onde se promove a cura, o restabelecimento dos indivíduos doentes, será que esta premissa não estaria já, de forma indireta, escamoteando a morte, expulsando-a do seu interior, e com isso, dificultando a aceitação da possibilidade da morte a todos que convivem neste ambiente?

Concordamos com os autores, pois acreditamos que a busca pela humanização deva acontecer tanto na instituição, com alterações na sua definição e filosofia, quanto nas escolas. Atualmente, identifica-se um movimento tímido de revisão do papel do hospital com a valorização da estrutura para permitir conforto ao doente com a resolução dos problemas de saúde e também durante o processo de morte e morrer.

Segundo Hass e Patrício (2000), a instituição prioriza a cura com medidas heróicas de preservação da vida, valorizando a tecnologia em detrimento do cuidado, que tem como prioridade a assistência humanista e traz como destaque o contato com a pessoa que está morrendo.

Nessa perspectiva, os profissionais de saúde vivem um conflito, pois se encontram preparados para manipular aparelhos de alta tecnologia com a finalidade de manter em funcionamento a máquina humana, ou então, preparados com habilidades técnicas para agirem rapidamente em momentos de urgência como numa parada cardiorrespiratória. É raro, no entanto, encontrarmos profissionais capazes de conversar com a família e o moribundo, assistindo-os em suas necessidades psicológicas e espirituais, nos momentos que antecedem a morte.

Atualmente têm surgido discussões e tentativas de se implantar o modelo holístico como referencial na formação dos profissionais da área da saúde. Nesse modelo, as escolas buscam educar seus alunos para uma visão mais completa do ser humano, enfatizando a visão bio-psico-sócio-cultural e espiritual do cliente (BRASIL, 2002). Quando nos aproximamos da prática, observamos que esse tipo de cuidado ainda está distante de ser implantado. Parece-nos que é preciso, simultaneamente, reeducar e mobilizar o profissional nos seus locais de trabalho e de formação para iniciarmos a mudança do modelo assistencial.

Buscamos a Diretriz Curricular do Curso de Enfermagem (BRASIL, 2002), aprovada em 07 de agosto de 2001, pelo Ministério da Educação, para identificar as recomendações para o ensino do processo de morte e morrer. Observamos que não está especificada a assistência à morte, porém é nítida a ênfase dada ao cuidado holístico, principalmente quando é abordado o conteúdo curricular mínimo.

A Diretriz Curricular do Curso de Enfermagem também define o perfil do profissional como sendo um enfermeiro com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva; profissional qualificado para o exercício de Enfermagem, com base no rigor científico e intelectual e pautado em princípios éticos; capaz de conhecer e intervir sobre os problemas/situações de saúde/doença mais prevalentes no perfil

epidemiológico nacional, identificando as dimensões biopsicossociais dos seus determinantes (BRASIL, 2002).

O enfermeiro deve atuar profissionalmente, compreendendo a natureza humana em suas dimensões, em suas expressões e fases evolutivas, prestar cuidados de enfermagem compatíveis com as diferentes necessidades apresentadas pelo indivíduo, pela família e pelos diferentes grupos da comunidade; respeitar os princípios éticos, legais e humanísticos da profissão e cuidar da própria saúde física e mental.

Esperamos que as escolas de Enfermagem, inicialmente, se adaptem ao novo currículo e atendam às suas exigências. Acreditamos que apenas este passo não é suficiente. É necessário, também, que os professores modifiquem sua postura frente à morte, que a filosofia do cuidar se amplifique e englobe o termo humano na sua verdadeira conotação para que os graduandos sejam educados e preparados para cuidarem das pessoas, nas diferentes fases do processo saúde/doença, incluindo o processo de morte e morrer.

Buscamos, também, as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Profissional de Nível Técnico (BRASIL, 2003), aprovadas em 05 de outubro de 1999, pelo Conselho Nacional de Educação, para conhecer as recomendações relativas ao ensino do processo de morte e morrer.

As recomendações apresentadas são bastante amplas, já que englobam todas as áreas do ensino profissionalizante em saúde. Há uma grande preocupação com as questões necessárias para se implantar o curso profissionalizante, ou seja, as diretrizes trazem princípios que devem ser utilizados a partir do momento que eles satisfazem a filosofia da instituição, como o número de docentes e o que é necessário para manter-se em funcionamento.

No documento, a única menção sobre a maneira que deve ser o cuidado de enfermagem é quando referem que a atenção e a assistência à saúde abarcam o ser humano nos aspectos biológico, psicológico, social, espiritual e ecológico (BRASIL, 2003).

Essas duas diretrizes curriculares para a formação do profissional de enfermagem são semelhantes quando apresentam recomendações amplas e vagas sobre o cuidado a ser prestado. Percebemos, porém, que o seu embasamento teórico está voltado para o referencial holístico que compreende o ser humano como um todo, o que nos dá esperanças de que alguns passos para uma assistência humanística foram dados e devem ser seguidos pelas instituições formadoras.

O docente, como orientador, deve despertar o aluno para uma outra visão, podendo ser o referencial para a construção de novos caminhos para o cuidado (CARVALHO; FRANCO, 1999). Acreditamos que a busca de novos conhecimentos e o preparo para cuidar do ser que se encontra no processo de morte e morrer devam ser do docente e do discente, pois a educação compartilhada abre caminhos para um *“infinito espaço vivencial”* (BRONDI; BELLIZZI; BOEMER, 1997, p. 97).

2.3 Posturas do profissional de enfermagem frente à criança/adolescente em iminência de morte

Quando o paciente que precisa ser cuidado é uma criança/adolescente em iminência de morte, a dificuldade dos profissionais de enfermagem parece ser maior e isso se deve à forma como os adultos concebem as crianças/adolescentes, associando-os a momentos alegres, cheios de vida e de futuro. Há a idéia paradoxal

de que eles não podem morrer, ato natural e melhor aceito quando se trata do idoso.

Na argumentação de Lunardi e Lunardi Filho (1997, p. 324), podemos evidenciar tal afirmação,

(...) entre os agravantes à percepção do sofrimento da morte, são ressaltados aspectos relativos à faixa etária do paciente: a morte é percebida como mais traumatizante, quanto mais jovem for este paciente; muito mais traumatizante, ainda, em se tratando de criança. A morte do idoso é tida como menor fonte de sofrimento, podendo ser percebida como um fato natural e aceitável.

A morte da criança é interpretada como a interrupção no seu ciclo biológico e isso provoca, na equipe de enfermagem, sentimentos de impotência, frustração, tristeza, dor, sofrimento e angústia. (COSTA, 1998; HOFFMANN, 1991; SPÍNDOLA; MACEDO, 1994).

A criança e o adolescente precisam morrer bem e Lopes, Camargo e Furrer (1999) definem esse morrer bem como sendo morrer sem dor, acompanhados das pessoas que amam, tendo dado um sentido à existência – a própria e a dos familiares que os rodeiam – até o fim, recebendo o acompanhamento adequado.

Observamos que os profissionais de enfermagem não conseguem, embora o desejem, proporcionar esse morrer bem, preconizado pelos autores acima. Como poderemos discutir questões sobre a existência humana se rejeitamos a presença da morte na infância?

Ao cuidar de pacientes pediátricos, corremos o grande risco de nos envolvermos com eles. Quando os alimentamos, é imprescindível o toque, a fixação do olhar e a troca de calor; quando cuidamos do pré-escolar há a presença de brincadeiras, há a preocupação com a educação e a oferta de estímulos para o seu desenvolvimento; quando é adolescente, buscamos orientá-lo e aconselhá-lo com o objetivo de amenizar as imposições da doença sob sua rotina diária. Todas essas

formas de cuidado têm como base a estruturação do vínculo entre o profissional e o paciente.

O vínculo afetivo é o alicerce para uma boa assistência e não conseguimos observar uma relação interpessoal sem sua constituição. Franco (2002) afirma que formar e romper vínculos é um processo histórico-social que é influenciado pelos diferentes contextos culturais. Para Bowlby (1982), o comportamento de apego é concebido como qualquer forma de comportamento que resulta em que uma pessoa alcance ou mantenha a proximidade com algum outro indivíduo diferenciado e preferido e é fundamental para o desenvolvimento do homem.

O vínculo afetivo tem a proposta de oferecer uma base segura em que a pessoa é possibilitada a explorar o meio em que se encontra. Com a perda do objeto de vínculo, perde-se também a base de segurança e a experiência com o perigo torna-se aterrorizante. Bromberg (2000) afirma que o comportamento do vínculo tem valor de sobrevivência para todas as espécies.

Contudo, os profissionais de enfermagem podem sofrer a ruptura desse vínculo quando as crianças/adolescentes afastam-se do serviço via alta hospitalar ou quando morrem. Nessas situações eles vivenciam o sentimento de perder uma pessoa querida; essa perda pode causar sofrimento e é compreendida como luto _ comportamento esperado em resposta à separação (BROMBERG, 2000).

O luto é definido como sendo o *"complexo de pensamentos e sentimentos sobre a perda, vividos internamente e tornado público; o enlutado expressa o que se está sentido e compartilha isso com os que o cercam"*. Ele é uma experiência pessoal e única, onde cada um o vive à sua maneira, sem uma imposição rígida para normatizá-lo (FRANCO, 2002, p. 25).

O processo de luto compreende quatro fases: entorpecimento, anseio e protesto, desespero e recuperação. Os sinais e sintomas apresentados pelas pessoas são: depressão, ansiedade, culpa, raiva, solidão, fadiga, choro, baixa auto-estima, perda de apetite, distúrbio do sono, entre outros (BROMBERG, 2000).

O luto deve ser vivido e respeitado pelas pessoas que cercam o enlutado. Porém, esse processo, quando intenso, pode trazer danos psicológicos à pessoa que o está vivenciando e então teremos o luto complicado que compreende o luto crônico (prolongamento indefinido do luto); adiado (reações do luto são adiadas e aparecem após um evento que aparentemente não teria força para tanto) e inibido (ausência dos sintomas do luto normal) (MAZORRA; FRANCO; TINOCO, 2002).

No caso dos profissionais de saúde, esses vão, a partir das suas vivências no ambiente de trabalho, criando barreiras de defesa para esses momentos vividos, tais como o afastamento da criança/adolescente e de sua família ou procurando reagir tecnicamente à perda (COSTA, 1998).

Os profissionais de saúde percebem a morte da criança como um tríplice fracasso: primeiro, porque eles não teriam tido o método, o talento ou habilidades para salvar a vida; segundo, porque em seu papel social como adulto, eles foram incapazes de proteger a criança das complicações e terceiro porque eles traíram os pais que confiaram a eles o ser mais valioso de suas vidas. Inevitavelmente este fracasso aumenta as reações de pesar e intensificam os sentimentos de desamparo, culpa, raiva e tristeza apresentados pelos profissionais (PAPADATOU, 1997, p. 576).

Não podemos nos esquecer de que o cuidado à família também está inserido na assistência dada à criança enferma. Assim, os profissionais de enfermagem precisam estar preparados para assisti-la nos momentos mais delicados do tratamento, inclusive durante o processo de morte e o morrer. Segundo Kestemberg, Sória e Paulo (1992), se não for valorizada a situação da família do paciente em iminência de morte, não se pode ajudá-lo com eficácia, sendo dever do enfermeiro estar sempre presente tentando compreender as necessidades e ajudando a família e o paciente com uma orientação construtiva.

Os resultados do trabalho de Kaunonem et al. (2000) mostraram-nos que os enfermeiros entrevistados tiveram suas habilidades, como amparar e apoiar a família que tinha perdido o filho, aperfeiçoadas após iniciarem estudos sobre o tema da morte.

Inúmeros trabalhos (COSTA, 1998; HAAS; PATRÍCIO, 2000; HELENE et al., 1998; KAUNONEM et al., 2000; SILVA; KIRSCHBAUM, 1998) trazem como proposta a necessidade de se construírem espaços formais onde a equipe de enfermagem possa se instrumentalizar para ser cuidada e para cuidar, onde possa compartilhar suas experiências e ser acompanhada nas dificuldades surgidas. O enfermeiro deve preocupar-se com sua saúde física e mental e buscar subsídios para preservar seu bem-estar, bem como o dos demais participantes da equipe de enfermagem.

Os profissionais de saúde, entre eles os membros da equipe de enfermagem, estão pouco preparados para trabalhar com a morte e o morrer das crianças/adolescentes. Encontram-se, também, pouco preparados para apoiar a família no momento da dor e perda. Considerando que principalmente pessoas da equipe de enfermagem estão ao lado da família neste momento, julgamos ser necessário o seu preparo e aperfeiçoamento para poder assisti-los.

Concordamos com Martins, Alves e Godoy (1999), quando advogam sobre a necessidade de oferecer apoio emocional ao profissional de enfermagem, afirmando que somente assim eles poderão oferecer ao paciente não apenas os cuidados técnicos, mas também um cuidado emocional quando este paciente solicitar sua presença para dividir seus medos, esperanças ou segurar suas mãos, quando estiver morrendo.

Oliveira e Ogasawara (1992, p. 369) afirmam que é preciso se preparar para viver a perda que a morte nos traz:

Empreender um trabalho exaustivo de tomada de consciência das nossas dificuldades frente à morte e lidar com elas procurando entendê-las, compartilhá-las com outras pessoas, efetuar leituras e até mesmo procurar psicoterapia; diminuir nosso apego aos objetos e às pessoas; estabelecer relacionamentos mais positivos, lidando com as emoções não sadias, ter e manter nosso nível de esperança elevado, diante da vida e da terminalidade nossa e do outro; fazer reflexões e encontrar o sentido da vida para nós, e o sentido da nossa relação com o cosmo; viver cada dia como se fosse o último, buscar sempre a qualidade de vida, através do atendimento comedido às nossas necessidades básicas; valorizar e reconhecer a existência do outro e da nossa própria, expressando este reconhecimento emitindo mais carícias positivas; falar da morte e do morrer com mais frequência (com sentido positivo e não trágico); visitar pessoas em fase terminal desde a infância, como um recurso educativo para a compreensão da morte.

Boemer (1983, p. 37) argumenta que o respeito e o tato são técnicas básicas do relacionamento humano e que a assistência ao paciente à morte é "*o mais intenso, mais pessoal e mais íntimo tipo de encontro entre dois seres humanos*".

No próximo capítulo descrevemos o caminho metodológico que nos possibilitou o contato com os profissionais de enfermagem e, conseqüentemente, a aproximação das suas experiência como cuidador de um ser que está em iminência de morte.

É impossível conhecer o homem sem lhe estudar a morte,
porque, talvez mais do que na vida, é na morte que o
homem se revela.

Edgar Morin (O homem e a morte, 1970)

3.1 Caracterização do estudo

Este é um estudo descritivo-exploratório (BOGDAN; BIKLEN, 1994; POLIT; HUNGLER, 1995), e as respostas às suas questões são buscadas no referencial da pesquisa qualitativa, devido à natureza do objeto e dos objetivos propostos.

Segundo Baum (1996), a abordagem qualitativa é particularmente valiosa, pois nos permite descobrir e entender o significado de eventos e práticas sociais e de percepções e ações individuais. Para Minayo (1998), a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, num espaço mais profundo das relações, considerando como sujeitos do estudo pessoas pertencentes à determinada condição social, com suas crenças, valores e significados.

Na pesquisa qualitativa, existe uma relação estreita entre realidade e subjetividade, possibilitando apreender no cotidiano a vivência do sujeito, pois, como afirma Chizzoti (1998, p. 79), ela parte do princípio de que “há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito”.

A escolha dessa abordagem permitiu a nossa aproximação com a realidade vivida pelos sujeitos da pesquisa, embora saibamos que essa seja ainda muito mais complexa.

3.2 Local de pesquisa

Escolhemos como campo de pesquisa o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), unidade localizada no *campus* universitário.

Ele é um hospital-escola, que conta com dois prédios, um localizado no *campus* universitário e a Unidade de Emergência. O atendimento ocorre nos ambulatórios, unidades de internação, laboratórios e serviços especializados. Absorve aproximadamente 20% das demandas de internações integradas ao Sistema Único de Saúde por ser um hospital com características de “Hospital Regional”, nível terciário (HOSPITAL, 2001).

O Hospital do *campus* conta com 662 leitos gerais distribuídos entre as Clínicas de Psiquiatria; Clínica Médica; Pediatria; Centro de Terapia Intensiva (CTI) Neonatal, Pediátrico e Adulto; Ginecologia e Obstetrícia; Cirurgia; Ortopedia; Oftalmologia e Otorrinolaringologia. Desse total, 72 leitos são pediátricos, assim distribuídos:

Quadro 1. Distribuição dos leitos infantis no HCFMRP – USP, *campus*, 2002

CLÍNICAS	LEITOS INFANTIS*
Cirurgia	6
Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas	6
Neurologia	7
Ortopedia	6
Pediatria	41
Centro de Terapia Intensiva Pediátrico	6
Total	72

* Informação verbal dada pelos enfermeiros-chefes de cada uma das clínicas onde se encontram os leitos.

Em todas as clínicas, as crianças/adolescentes permanecem internados em enfermarias específicas, não se misturando com os adultos. A assistência exclusiva

a essa clientela ocorre somente na Clínica Pediátrica e no Centro de Terapia Intensiva Pediátrico, tendo em vista que nas outras unidades há, também, leitos destinados aos adultos.

Um dos pais ou acompanhante tem o direito de permanecer ao lado de seu filho durante toda a internação, com exceção do CTI Pediátrico, onde lhes é reservado o direito à visita duas vezes por dia, todos os dias da semana, conforme as normas da unidade.

De acordo com o relato das enfermeiras-chefes das clínicas onde existem leitos para adultos e pediátricos, o profissional de enfermagem que tem mais afinidade com a criança/adolescente é escalado para o cuidado, porém isso nem sempre é possível devido ao rodízio da escala de funcionários.

Para selecionarmos os participantes do estudo, inicialmente expusemos os objetivos da pesquisa às enfermeiras-chefes de cada uma das clínicas. De uma maneira geral, todas, com exceção daquelas da Clínica Pediátrica e Centro de Terapia Intensiva Pediátrico, nos responderam que estávamos no local errado, pois ocorriam poucas mortes de crianças/adolescentes em suas clínicas, ou então, que havia muito tempo que não morria esse tipo de paciente. Argumentaram que nós deveríamos nos dirigir à clínica pediátrica, porque era naquele local que ocorriam mortes de crianças/adolescentes com mais frequência.

Diante dessa situação, argumentamos que a vivência de uma única morte nos interessava porque o que buscávamos na pesquisa era saber como os profissionais de enfermagem reagiam diante do processo de morte e morrer da criança/adolescente e assim conseguimos agendar as entrevistas com os profissionais de enfermagem.

Aproveitando esse contato prévio, combinamos um local, em cada uma das unidades, onde as entrevistas pudessem ser realizadas com privacidade.

3.3 Participantes do estudo

Considerando as exigências formais contidas na Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), submetemos o projeto de pesquisa à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, o qual foi aprovado de acordo com o Processo nº 6431/2002 (Anexo 2).

Os sujeitos da pesquisa foram os profissionais de enfermagem (enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem) que trabalhavam nas clínicas que têm leitos pediátricos e que tinham vivenciado o processo de morte e morrer de crianças ou de adolescentes hospitalizados.

Escolhemos um profissional de cada categoria (enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem) dos plantões diurno e noturno nas Clínicas: Cirurgia, Ortopedia, Neurologia, Pediatria, Centro de Terapia Intensiva (CTI) Pediátrico e Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infecciosas (UETDI), tendo como referência a escala diária. Esses participantes tinham idade superior a 21 anos, são de ambos os sexos, e vivenciaram, em algum momento do seu exercício profissional, o processo de morte e morrer da criança ou do adolescente, totalizando 26 deles.

O processo de seleção ocorreu durante a semana seguinte à aprovação do Comitê de Ética, da seguinte maneira: cada dia da semana comparecíamos a uma clínica, conversávamos com os profissionais de enfermagem (Anexo 4) e agendávamos o dia da entrevista, de acordo com a disponibilidade de cada

participante. Na Ortopedia conversamos com doze profissionais de enfermagem, sendo que apenas cinco aceitaram participar da pesquisa; seis referiram nunca ter vivenciado o processo de morte e morrer da criança/adolescente e um se recusou em participar porque estaria entrando de férias.

Na Cirurgia, o contato foi realizado com dez profissionais, sendo que apenas cinco aceitaram participar do trabalho. Porém, no dia agendado para uma das entrevistas o profissional faltou ao serviço e, assim, participaram apenas quatro.

Na Clínica Pediátrica, uma funcionária recusou-se a participar da pesquisa, justificando motivos pessoais. Foi a única clínica onde conseguimos realizar as seis entrevistas previamente agendadas.

No CTI Pediátrico, foi marcada entrevista com seis funcionárias, mas uma delas não compareceu ao trabalho no dia em que a entrevista havia sido marcada e, a seguir, entrou de férias.

Na Neurologia, conversamos com onze profissionais, dos quais cinco não haviam vivenciado o processo de morte e morrer durante o seu exercício profissional. Assim, foram marcadas seis entrevistas, mas uma das enfermeiras recusou-se a participar, justificando faltar-lhe tempo.

Na UETDI, encontramos dificuldades para agendar as entrevistas; conseguimos realizar apenas uma. Dois profissionais que trabalhavam no período diurno faltaram ao trabalho no dia marcado para a entrevista e depois saíram de licença de saúde. Um se recusou afirmando não estar preparado para discutir a temática. No plantão noturno, não foi possível agendar as entrevistas porque o período mais acessível era na madrugada, sendo difícil nossa presença nesse horário.

O objetivo da pesquisa foi exposto aos participantes, garantindo-lhes o sigilo em relação às informações coletadas, bem como o seu anonimato, deixando-os à vontade para optarem participar ou não do trabalho, assim como terem o direito de, a qualquer momento, retirarem-se da pesquisa, sem qualquer tipo de dano (Anexo 3).

Devido à relação de dependência, ou seja, influência de autoridade, que consta no artigo IV.3 da Resolução 196/96, decidimos que as entrevistas com os profissionais da clínica pediátrica seriam realizadas por uma outra pessoa com experiências em pesquisas. Essa decisão foi decorrente do fato de a pesquisadora ser enfermeira desta clínica, como já foi comentado.

Em síntese, realizamos vinte e seis entrevistas, assim distribuídas: cinco na Ortopedia, quatro na Cirurgia, seis na Pediatria, cinco no CTI Pediátrico, cinco na Neurologia e uma na UETDI. Dos participantes, vinte e cinco eram do sexo feminino e um do sexo masculino.

Em relação ao item categoria, nove eram enfermeiras, duas técnicas de enfermagem e 15 auxiliares de enfermagem, cujas idades variavam entre 23 e 55 anos. A maioria era católica, mas ainda encontramos espíritas, evangélicos e uma não informou sobre sua religião. No transcorrer das entrevistas foi possível identificar que alguns participantes eram católicos, mas mencionaram a leitura de literatura espírita.

O tempo de serviço nas clínicas foi variável, sendo o menor tempo nove meses e o maior vinte e quatro anos. É importante ressaltar que alguns desses profissionais que são auxiliares, trabalharam, inicialmente, na clínica como atendentes de enfermagem e esse tempo também foi considerado.

Quadro 2 - Características dos sujeitos da pesquisa, Ribeirão Preto, 2002.

SUJEITOS	CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES				
	CATEGORIA	IDADE	Religião	SEXO	TEMPO DE SERVIÇO
E10A	Auxiliar	50 anos	Católica	Feminino	24 anos 15 anos
E20E	Enfermeira	39 anos	Não Informada	Feminino	20 anos
E30A	Auxiliar	51 anos	Católica	Feminino	4 anos 7 meses
E40E	Enfermeira	28 anos	Católica	Feminino	25 anos
E50A	Auxiliar	55 anos	Espírita	Feminino	15 anos
E1CE	Enfermeira	40 anos	Católica	Feminino	3 anos 11 meses
E2CA	Auxiliar	33 anos	Católica	Feminino	3 anos 8 meses
E3CA	Auxiliar	36 anos	Católica	Feminino	8 anos
E4CA	Auxiliar	28 anos	Espírita	Feminino	17 anos
E1PA	Auxiliar	45 anos	Católica	Feminino	
E2PT	Técnica	52 anos	Católica	Feminino	19 anos
E3PA	Auxiliar	38 anos	Católica	Feminino	06 anos
E4PE	Enfermeira	24 anos	Espírita	Feminino	09 meses
E5PA	Auxiliar	46 anos	Católica	Feminino	20 anos
E6PE	Enfermeira	37 anos	Espírita	Feminino	01 ano
E1CTIA	Auxiliar	24 anos	Evangélica	Feminino	04 anos
E2CTIE	Enfermeira	41 anos	Católica	Feminino	03 anos
E3CTIE	Enfermeira	27 anos	Espírita	Feminino	2 anos 6 meses
E4CTIT	Técnica	27 anos	Católica	Feminino	2 anos 6 meses
E5CTIA	Auxiliar	42 anos	Católica	Feminino	04 anos
E1NA	Auxiliar	31 anos	Católica	Feminino	08 anos
E2NA	Auxiliar	42 anos	Católico/Espírita	Masculino	13 anos
E3NA	Auxiliar	35 anos	Evangélica	Feminino	04 anos
E4NA	Auxiliar	23 anos	Católica	Feminino	5 anos
E5NE	Enfermeira	46 anos	Católica	Feminino	24 anos
E1UETDIE	Enfermeira	34 anos	Católica	Feminino	02 anos

Em respeito ao anonimato, os participantes foram identificados por letras e números, da seguinte maneira "E10A", sendo que o E refere-se à entrevista; o 1 ao número da entrevista, o O à clínica onde ocorreu a entrevista e o A à categoria profissional_auxiliar de enfermagem (Entrevista Um da Ortopedia com Auxiliar de Enfermagem).

Algumas vivências foram recentes (um dia após a morte da criança) e outras remotas (doze anos). As remotas também tiveram importância uma vez influenciaram e deixaram marcas em quem as viveu; os acontecimentos ainda estavam presentes na memória dos profissionais de enfermagem. Uma das

entrevistas precisou ser adiada porque o participante havia acabado de se deparar com a morte da criança que estava cuidando e não se sentiu à vontade para participar dela naquele momento. Com relação aos cursos de extensão sobre a temática morte, apenas sete participantes tiveram a oportunidade de realiza-los.

3.4 Procedimento para a coleta e registro dos dados

Utilizamos a entrevista semi-estruturada para coleta dos dados empíricos, a qual foi gravada, após a permissão dos entrevistados.

Para sistematizar a entrevista, elaboramos um instrumento composto de duas partes: a primeira com dados de identificação dos participantes (nome, sexo, idade, religião, estado civil, número de filhos, tempo de formado, local de trabalho, tempo de serviço na área, data da última vivência do processo de morte e morrer de crianças/adolescentes, frequência a cursos de extensão sobre o tema da morte e morrer); a segunda parte com quatro questões norteadoras: 1. como os profissionais de enfermagem que trabalham em clínicas com leitos infantis vivenciam o processo de morte e morrer da criança/adolescente?; 2. onde esses profissionais buscam preparo e apoio para enfrentar essa perda?; 3. que tipo de apoio eles oferecem à família durante o processo de morte e morrer da criança/adolescente? 4. já sofreu alguma perda/morte importante? Quando foi? (Anexo 1).

A opção pela entrevista semi-estruturada ocorreu por ela possibilitar maior flexibilidade, profundidade, reiteração e reflexão (GOLDENBERG, 1999). Bogdan e Biklen (1994) referem que a entrevista é um instrumento valioso para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo que o investigador desenvolva, intuitivamente, uma idéia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.

Minayo (1998) argumenta que a entrevista, enquanto técnica de coleta de dados, privilegia a obtenção de informações através da fala individual que revela condições estruturais, sistemas de valores, normas, símbolos, além de transmitir, por um porta-voz, a representação de determinados grupos. A autora ainda lembra que com a entrevista é possível uma situação de interação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador.

Em algumas entrevistas, percebemos que os participantes sentiram-se confiantes e conseguiram expor, com mais detalhes, suas vivências e seus sentimentos, tornando-as mais ricas. Houve momentos que mantínhamos diálogos ou oferecíamos amparo e conforto, como por exemplo, quando a lembrança causava choro intenso.

As entrevistas foram transcritas assim que eram realizadas, para não perdermos detalhes importantes, seguindo a ordem cronológica e separadas de acordo com as clínicas nas quais os profissionais de enfermagem se inserem, perfazendo um total de cento e vinte páginas. Foi utilizado um formulário próprio com duas colunas, sendo que na da esquerda digitamos a entrevista na íntegra e na da direita realizamos a primeira categorização dos dados. Para exemplificar:

Nome: 2ª entrevista A. R. D. A. "E2OE" (enfermeira) Data: 20/08/2002	Horário: 11:05 às 11:30 h.
Entrevista	Códigos
FALE-ME SOBRE SUA EXPERIÊNCIA COM CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE ESTÃO MORRENDO: Olha, é uma experiência única que eu tenho aqui no meu trabalho. É... o que eu posso dizer, é que por ser uma situação muito incomum (na ortopedia) ela gera muito mais estresse e um sentimento assim que até hoje eu nem sei dizer qual que é, porque não é uma, uma, só o sentimento de estar perdendo alguém, assim, é de uma morte que já é uma coisa triste....	

Tivemos o cuidado de realizar as transcrições na íntegra, para preservar as expressões de linguagem e gramaticais usadas pelos participantes, fazendo apenas algumas correções que não alteraram o significado das frases.

Utilizamos, também, um diário de campo onde foram registradas as impressões obtidas em cada entrevista, com especial atenção à comunicação não-verbal (pausas, inflexões, hesitações). Destacamos, também, situações que poderiam nos auxiliar no momento da análise dos dados.

O período de coleta dos dados ocorreu entre os meses de agosto e setembro de 2002 e as entrevistas tiveram, em média, a duração de quarenta minutos.

3.5 Análise dos dados

Após a organização sistemática das transcrições e das anotações do diário de campo, realizamos uma primeira leitura para reconhecermos os dados e, em seguida, leituras repetidas com o objetivo de apreender as falas dos sujeitos e caracterizar as suas semelhanças. Este exercício foi exaustivo porque necessitou de idas e vindas às entrevistas, aos objetivos e às questões norteadoras da pesquisa, para que não perdêssemos nenhum dado.

Inicialmente, buscamos classificar os dados por intermédio de códigos, sendo esses entendidos como frases ou palavras que se repetiam e abrangiam as idéias centrais, as similaridades ou dissimilaridades contidas nos dados empíricos (BOGDAN; BIKLEN, 1994). A busca pelo código ocorreu em todas as entrevistas separadamente, assim que as leituras eram realizadas, como mostra o exemplo abaixo.

Ao término da primeira categorização dos dados, conseguimos organizar vários códigos, os quais foram ordenados e, quando se fez necessário, alguns foram

aglutinados a outros devido às semelhanças, sofrendo um processo de redução (BOGDAN; BIKLEN, 1994). Colocamos a identificação do participante (E1PA) e o número da página, onde se encontravam os códigos, para melhor localizá-los.

Nome: 2ª entrevista A. R. D. A. "E2OE" (enfermeira) Data : 20/08/2002	Horário: 11:05 às 11:30 h.
Entrevista	Códigos
Ah! eu não consigo definir o que eu senti. É mais do que um <u>desapontamento</u> , é mais que uma <u>frustração</u> , é difícil definir, eu não consigo definir. É um sentimento muito ruim, é uma derrota, é uma coisa muito triste mesmo, não tem uma palavra para isso.	Sentimentos negativos
(...) Então quando começou a complicar e eu vi que a criança estava correndo risco de vida foi uma <u>coisa muito dura</u> assim, <u>porque tinha um envolvimento</u> já com a mãe e com a criança, então a experiência foi assim...	Envolvimento com a criança e a família
(...) talvez se ela fosse uma criança que já tivesse problema no pós-operatório imediato ou uma <u>coisa mais assim</u> , porque a gente teve oportunidade de ver a criança já operada, com uma deformidade dela já começando a ser resolvida, né, já numa situação melhor do que quando ela internou e depois ela morre.	Internação prolongada

Foram realizadas leituras exaustivas dos códigos organizados, o que nos obrigou a realizar pausas para os compreendermos melhor. Dessa forma, foi possível reagrupá-los, a partir de suas semelhanças, em subcódigos. Ao final, como num processo de afinamento, constituímos os códigos principais, a partir do agrupamento desses subcódigos que constituíam idéias similares. No quadro abaixo, exemplificamos esse caminho percorrido.

Códigos	Subcódigos	Códigos principais (Temas)
Sentimentos negativos	O sofrimento do profissional	Luto da equipe
Envolvimento com a criança/adolescente	Constituição do vínculo	
Internação prolongada		

Após todo esse processo, formulamos três códigos principais que definem os temas: **enfrentando a morte**, **estratégias de apoio** e **luto da equipe**, os quais são apresentados separadamente no capítulo que se segue.

“... inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu fim. Assegurar que isso aconteça é uma forma digna, cuidadosa e menos dolorosa possível merece tanta prioridade quanto qualquer outra. Essa é uma prioridade não somente para a profissão médica, para o setor saúde ou para os serviços sociais, mas para toda a sociedade”.

Organização Mundial de Saúde(1997)

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Buscamos trabalhar com os profissionais de enfermagem de diferentes clínicas com atendimento pediátrico, pois desejávamos conhecer seu universo no cuidado às crianças e aos adolescentes em iminência de morte.

De maneira geral, constatamos que a presença da morte provoca sofrimento e angústia nos profissionais de enfermagem entrevistados. O pesar vivido por eles pode se diversificar conforme a frequência com que se convive com a perda.

Pelo relato de cada profissional, a frequência da morte se dá de maneira diferente em cada clínica, ou seja, morre-se mais em alguns locais se comparados aos outros. Por exemplo, na Pediatria e no Centro de Terapia Intensiva Pediátrico o número de morte de crianças e adolescentes é maior, pois essas unidades são exclusivas para essa clientela.

Como será visto adiante, esta característica levou os entrevistados a apresentarem posturas diferentes quando buscavam apoio ou suporte para enfrentar a situação e, também, quando se referiam ao sofrimento vivido.

Observamos algumas diferenças entre as clínicas, como, por exemplo, na Neurologia encontramos uma estrutura melhor organizada para apoiar as famílias que perdem seus filhos. Durante o atendimento de urgência, permanece um profissional de enfermagem junto ao acompanhante da criança e do adolescente para oferecer apoio e informações, na tentativa de o acalmar. Eles consideram que este é um momento que gera ansiedade devido ao risco iminente de morte e por isso julgam necessária a presença de um profissional com a família. Nas outras clínicas não tivemos nenhum relato semelhante a esta estrutura de apoio.

Em alguns momentos, durante a realização das entrevistas, tivemos que agir de maneira mais terapêutica. Houve situações em que os profissionais choraram, ao se recordarem das experiências, pessoais e profissionais, de perda e luto. Quando o choro foi mais intenso nós interrompíamos a gravação da entrevista, segurávamos na mão do entrevistado, conversávamos sobre o que estava sendo relatado e só retomávamos a entrevista quando ele solicitava. Em duas situações, devido às manifestações emocionais presenciadas e com a solicitação das pessoas, foi necessário encaminhar esses profissionais ao Serviço de Atendimento Médico aos Servidores Públicos da instituição, como era mencionado no termo de esclarecimento livre e esclarecido.

A seguir passamos à apresentação e discussão dos resultados.

4.1 Enfrentando a morte

Trabalhar em instituição hospitalar coloca-nos frente a um constante duelo: o duelo entre a vida e a morte. Para os profissionais de saúde, a vitória é alcançada quando a vida é mantida; porém, quando a morte é a vencedora, geralmente instala-se um sentimento de derrota. Essa situação é compreensível, pois os profissionais acreditam que são pessoas destinadas a promover a cura das doenças e, conseqüentemente, a salvar vidas. Eles incorporam em sua formação a idéia de que a atribuição primordial em sua profissão é a de salvar vidas e, ao fazerem isso, se esquecem da outra face da vida que é a morte.

Essa questão foi uma constante nas entrevistas e, para exemplificar, apresentamos alguns depoimentos:

"Você quer, você tem o sentimento de querer salvar, entendeu, querer estar cumprindo o seu papel. Você não lembra da mãe que tá lá fora, você não lembra de nada disso. Você quer cumprir a tua missão que

eu acho que é de salvar vidas. Depois que vem essa outra parte, que eu acho que é mais humana...(E3CTIE)".

"Na enfermagem...a gente aprende a lidar com a vida. Você não investe para perder. Você investe para devolver para os pais, para a sociedade. Você coloca a mão para florescer e não para ver murchar. A enfermagem tem que aprender a trabalhar com a frustração, porque é assim que a gente se sente quando um paciente morre...a frustração...a impotência...a tristeza... (E6PE)".

Parece-nos que os profissionais de enfermagem estão se distanciando da arte de cuidar em favor do curar. Observamos nos relatos a presença marcante do fator tecnológico em detrimento do fator humano; tudo é programado para agir automaticamente e com rapidez. O crescimento da tecnologia na área médica está contribuindo para que a preservação da vida seja o lema de trabalho para todos os profissionais, incluindo a enfermagem.

A enfermagem está se distanciando do paciente. Não conseguimos pensar no cuidado à criança ou ao adolescente, mesmo em situação de urgência, sem considerá-lo como ser humano.

O bioético Siqueira (2000, p.III), em seu artigo "A ética e os pacientes terminais", faz uma reflexão direta e concisa sobre o uso da tecnologia médica em situação de doença aguda e crônica. O autor argumenta que para os

enfermos agudos alcança-se com freqüência a recuperação e para os crônicos pouco se oferece além de um sobreviver precário e, às vezes, não mais que vegetativo, sendo o homem exposto à dúvida sobre o real significado da vida e da morte.

A assistência que objetiva manter a vida a qualquer custo é denominada de obstinação terapêutica, segundo o referencial da bioética, e está cada vez mais sendo discutida nos países europeus, Estados Unidos e Canadá, e iniciando no Brasil.

Partindo dessa mesma lógica, os profissionais de saúde, em geral, concebem o hospital como uma instituição destinada unicamente a curar as enfermidades e restabelecer a continuidade da vida. Destacamos a seguinte fala:

O paciente vem para cá é para se cuidar e tratar. Acho que toda morte é uma perda, eu acho que ninguém vem para cá para..., vem para se curar, para continuar vivendo, né. Faz parte da criança e do idoso também. (...) quando você trabalha aqui o sentido é você melhorar. A gente não quer que ninguém vai a óbito, quer que se cure e vai embora, como a gente já viu muitos(E50A)".

Essa concepção de local de cura não é apenas dos participantes deste estudo. De acordo com Hass e Patrício (2000), a Organização Mundial de Saúde também define a instituição como sendo o local destinado a assegurar uma “assistência médica completa, curativa e preventiva à população”. As autoras completam afirmando que não é possível encontrar, nas funções do hospital, um espaço para o paciente que está morrendo.

Nessas circunstâncias, vivem-se momentos diferentes no ambiente hospitalar, uma vez que encontram os pacientes que buscam o restabelecimento da sua saúde com a cura da doença e, também, pacientes que estão em iminência de morte e procuram a instituição para receberem conforto, alívio de dores e auxílio para morrer bem.

Corroboramos com Hass e Patrício (2000) quando questionam se a posição do hospital não é, de certa forma, uma maneira de escamotear a morte e fortalecer a negação que os seus trabalhadores manifestam por ela. Acreditamos que para o moribundo ser melhor assistido é preciso que a filosofia do hospital o compreenda como um ser que merece viver dignamente seus últimos momentos, participando ativamente nas decisões sobre seu tratamento.

Os profissionais entrevistados não aceitando a morte dentro do hospital procuram diversas maneiras de negá-la, inclusive ocultando a palavra do seu vocabulário e de suas conversas.

Boemer (1983) e Spíndola e Macedo (1994) argumentam que uma das formas utilizadas pelos profissionais de saúde para negar a morte é evitando o uso

da palavra, substituindo-a por sinônimos. Os participantes desse estudo também buscam essa substituição, utilizando palavras sinônimas como falecimento, óbito e alta celestial.

"Depende muito do conhecimento que a gente tem da criança, do adolescente que acabou de falecer e da família envolvida no caso (E5NA)".

"Porque se a criança ia a óbito era muito difícil para gente, mas (pausa) infelizmente, às vezes não tinha jeito (E4CA)".

"Tinha um garoto de dezesseis anos que ele falava assim: "vejo vocês trabalharem com tanto carinho, eu queria tanto ser enfermeiro quando eu melhorar e não melhorou nunca". Ele foi... (E3NA)".

"Então pra gente foi um alívio de pensar que essa criança teve essa alta celestial, porque ela estava sofrendo muito, muito, muito (E1UETDIE)".

Parece-nos que os profissionais de enfermagem utilizam esses sinônimos buscando amenizar o impacto de uma palavra que causa intenso sofrimento. Em todas as entrevistas, constatamos que a palavra morte foi substituída ou então omitida das frases.

Uma das entrevistadas em seu discurso buscou justificar essa atitude adotada pelos profissionais.

"Aqui no hospital a gente usa muito o mecanismo de não falar morrer, a gente fala foi a óbito. Eu acho que a gente que é profissional fala que foi a óbito porque não te sensibiliza tanto quando fala que morreu. Mascara um pouco, por exemplo, fulano foi a óbito é uma coisa possível no hospital, o fulano foi a óbito. Quando fala que morreu envolve... parece um sentimento de perda e o óbito não te dá essa sensação de perda. Falar que morreu parece que dói mais do que falar que foi a óbito. E quando há alguém muito próximo nenhum familiar fala que o filho foi a óbito. Eu acho que a palavra morrer tem um sentimento muito grande, que eu acho muito diferente quando você fala que foi a óbito, embora o dicionário dê como sinônimo, na prática muda (E4PE)".

Alguns participantes não se intimidam e assumem firmemente que não aceitam a morte, que não estão preparados para se defrontarem com ela no âmbito familiar e de trabalho.

"A gente não aceita, não aceita com os filhos dos outros, não aceita com a gente e não adianta que não aceita. Então aí vem todos os problemas (E5CTIPA)".

"Eu não aceito a morte. Eu não aceito a morte. Então acho que vai ficando cada vez pior porque você vai vendo tudo isso aqui e não aceita (E1PA)".

Trabalhar com algo que é contrário aos seus propósitos gera ansiedade e desgaste emocional e promove o sofrimento psíquico. Pitta (1990) identificou que os trabalhadores de saúde, participantes de seu estudo, encontravam-se em sofrimento psíquico, pois estavam em constante contato com a morte e a dor dos pacientes.

Silva (2001) menciona que em nossa civilização, a morte emerge enquanto paradoxo existencial, a partir do dualismo morte e vida. Os profissionais de enfermagem necessitam compreender que a vida e a morte fazem parte do mesmo contexto, uma complementa a outra, sendo impossível pensar na vida sem relacioná-la à morte.

Essa negação também pode ser interpretada como uma maneira de proteção. Silva e Kirschbaum (1998) corroboram essa afirmação, quando advogam que o mecanismo de negação, incluindo a morte, é um dos mais simples e primitivos mecanismos de defesa do ser humano.

Chiavenato (1998) refere que o homem teme a morte e o morrer porque se vê preso aos valores e aos materiais que julga ser imprescindível para viver. Esse medo pela morte pode estar relacionado ao medo do desconhecido. Embora existam tentativas para desvendar a morte, ainda não sabemos como é morrer e o que nos acontece durante e após esse momento. Logo, vivemos este processo desconhecido com angústia e incerteza.

Diante do despreparo, do medo e da negação, os profissionais de enfermagem mencionam que eles pedem a Deus para poupá-los da experiência em ver a criança/adolescente morrer no seu plantão. Compreendemos essa postura

como sendo uma fuga ou uma proteção, pois o processo de morte e morrer representa um momento acompanhado de dor, de sofrimento e de medo que é compartilhado com a criança/adolescente e sua família.

"Eu vou embora para casa rezando, pedindo para Deus para que ele não vá comigo. Não no meu dia, no meu horário de trabalho. Eu fico com uma sensação de medo sabe (E2PT)".

"A gente teve um caso, que a gente até apelidou ele de Highlander, ele ficou, eu acho que, uns seis meses aí com a gente Os médicos falavam que se ele pegasse uma pneumonia ele morria, então a gente tratava, aspirava, fazia todos os procedimentos porque não tinha o que fazer para curá-lo. E a gente rezava para não ser no nosso plantão sabe, a gente não sabia como ia lidar com a situação (E4CTIPT)".

Haas e Patrício (2000) ressaltam que o medo da morte está relacionado ao medo da dor, do sofrimento, do desconforto que acompanham o processo de morte e morrer. Esse período pode ser prolongado e exige que medidas de alívio sejam efetuadas e não negligenciadas pelos profissionais.

Continuando nesta linha de pensamento, encontramos alguns profissionais que relatam aceitar e compreender a morte como um acontecimento natural, porém em outros momentos da entrevista há falas que se contradizem nas entrelinhas, como por exemplo:

" eu me conformo muito fácil com a morte (...) Hoje eu lembro com menos tristeza, não gostaria que isso acontecesse de novo, nunca presenciar essa participação minha (E2OE)".

"Eu nunca passei por um sofrimento muito grande por causa de morte, que eu não pudesse suportar, que eu precisasse de ajuda, nunca precisei. Quando meu pai morreu foi o pior, mas não tão assim, eu superei muito bem. Eu sinto que consigo compreender a morte como parte da vida, pelo menos, até hoje as pessoas que morreram, não tem nenhuma criança, geralmente eram pessoas doentes já, que já estavam num processo de sofrimento, geralmente foi assim. Daqui pra frente eu espero passar o resto da minha vida... eu espero ir primeiro (E2OE)".

"Eu acredito que quando você já aguarda, você já está preparada assim; dependendo do que, dependendo da patologia, dependendo do curso do tratamento, da evolução, o que você já espera, é como se você estivesse assim, você vai se preparando psicologicamente para isso. Então assim você aceita isso de uma forma um pouco mais fácil...Quando você não espera, dói um pouco mais. Dói sim porque

“você se sente como se fosse... é uma surpresa e você se sente como se fosse alguém ligado a você. Então dói... (E5NE)”.

Observamos, a partir dos relatos acima, que alguns participantes verbalizam compreender a morte como um acontecimento natural, mas em seguida referem não desejar passar por essa experiência novamente. Parece-nos, nessa situação, haver uma interpretação equivocada do significado da morte e da vida. Os entrevistados conseguem ver aquele momento como algo natural, mas como a experiência induz manifestações emocionais que causam desconforto, eles desejam não mais vivê-las e no subconsciente negam sem saber.

Contrapondo as descrições anteriores, encontramos em algumas entrevistas, inferência à aceitação da morte em situações específicas, ou seja, quando a morte é vista como alívio do sofrimento da criança/adolescente e da sua família. O desejo de privá-los da dor e da angústia decorrentes de doenças graves, como, por exemplo, o câncer, acaba amenizando o sofrimento que a morte provoca.

Para exemplificar:

“Hoje eu entendo com naturalidade, mesma as pessoas mais chegada, eu entendo. Dói em falar do meu irmão, mas eu entendo que foi melhor dessa forma do que ter um irmão todo seqüelado, eu não gostaria que acontecesse isso (E4NE)”

“Uma outra criança que eu presenciei era um RN e essa realmente não tinha mesmo o que fazer. Então pra gente foi um alívio de pensar que essa criança teve essa alta celestial, porque ela estava sofrendo muito, muito, muito...(E1UETDIE)”.

“O sofrimento que a gente vê nas crianças no dia-a-dia, deixa a gente um pouquinho mais assim sabe, com a alma menos pesada de ver a criança morrendo (E4CTIPT)”.

Parece que compreender a morte como sendo a solução da dor, da angústia e de todo o processo que envolve o morrer é uma maneira que os profissionais encontram para se proteger do sofrimento psíquico decorrente da perda do paciente que estava sob seus cuidados.

Martins (2000) comenta que a morte é ainda, vivenciada de várias formas, como um castigo, uma injustiça ou um alívio para determinado sofrimento de ordem física ou emocional. Essa interpretação pode estar relacionada à dimensão cultural na qual o indivíduo está incluído ou pode ser uma forma de defesa adotada por ele, na tentativa de não sofrer.

O tema “Enfrentando a morte” corrobora com a literatura e nossa realidade social. As pessoas, como ser e como profissional da saúde, não aceitam a morte e acreditam na possibilidade de algum dia enfrentá-la e vencê-la. Assumindo este papel, os profissionais também se distanciam da sua função que é cuidar das pessoas nas diferentes etapas do ciclo vital, incluindo o período de sua morte.

4.2 Estratégias de apoio

Os profissionais de enfermagem referem que não estão preparados para amparar e ajudar as famílias que perdem seus filhos e sentem inseguros para utilizar palavras de conforto. Eles acreditam que suas atitudes são mínimas e que não conseguem oferecer ajuda. No entanto, quando descrevem as atitudes e os comportamentos para com a família percebemos que esta não é a realidade; seus atos são simples, como um abraço, um aperto de mão ou um estar-junto, mas são reconfortantes.

Percebemos, nas entrevistas, que os profissionais de enfermagem apresentam muitas dúvidas, incertezas e inseguranças quanto aos cuidados que podem oferecer à família que está perdendo um filho. A maioria deles mencionou que, quando há uma criança/adolescente em iminência de morte, eles buscam ouvir o que os pais desejam falar, desabafar, mas encontram dificuldade para manter o diálogo com eles.

"Oh! Para eu falar a verdade eu não gosto muito de dar esse tipo de apoio não, porque na hora a pessoa não tem muito o que falar não. Porque na hora a pessoa tá sofrendo e eu acho que deve deixar ela chorar, desabafar ou eu procuro ouvir. Se ela quer me contar alguma coisa, me falar na hora, desabafar eu procuro, mas eu falar alguma coisa eu procuro não falar não (E3CA)".

A dificuldade em manter o diálogo está diretamente relacionada com o medo que os profissionais têm de falar algo errado, e assim, ficam diante de uma interrogativa: O que devo falar neste momento?

"Ah, eu acho que isso é mais difícil né. Que nessa hora é difícil a gente saber o que falar, cada pai age de um jeito. (...) Eu procuro não falar muita coisa não. Não sei se eu saberia o que dizer, se estaria ajudando ou se seria só uma pessoa a mais falando (E3CTIPE)".

"Eu tive a experiência do E. (criança que morreu). eu fiquei quieta. Sabe, você não sabe o que falar. Eu acho que o apoio que eu prestei foi de estar perto, que eu fiquei com eles (E4CTIPT)".

Observamos que os profissionais têm dificuldade em conversar, mas isso não os impede de permanecer ao lado da família, mesmo que em silêncio. Este ficar ao lado é uma forma de conforto, pois a família percebe a preocupação que a equipe tem por eles e não se sente abandonada ou ignorada. Permanecer ao lado dos familiares é oferecer segurança e ser um ponto de referência para que possam tirar suas dúvidas que, na maioria das vezes, são referentes à parte burocrática do enterro.

Devido ao despreparo e falta de conhecimento sobre o tema da morte, constatamos que alguns entrevistados oferecem falsa esperança aos familiares e passam informações que não são verdadeiras, visando tranquilizar os acompanhantes. Nos relatos abaixo percebemos essa imprudência por parte de alguns trabalhadores.

"Você procura orientar, né. Porque geralmente a gente pergunta, você acha que vai melhorar? Vai. Você nunca, você sempre orienta e fala que vai dar certo. Eles perguntam: você acha que vai para lá vai voltar melhor? Claro que vai. Você não vai, você pode tá vendo que nem vai subir, mas você não pode, né, passar.... (E50A)".

"Você sente, ela não quer ouvir, então você fala assim: não mãe ele vai melhorar, ele tem chance ainda. Você tá vendo que ele não vai mas... Ele vai melhorar, ele tem chance ainda, vão trocar o remédio, às vezes o médico troca a medicação, vai trocar a medicação (E2PT)".

Sabemos que esse tipo de conduta é utilizada na tentativa de oferecer conforto e tranquilidade aos pais e a si próprio. No entanto, não deve ser utilizada, pois pode atrapalhar a elaboração do luto dos familiares, caminho que deve ser percorrido por eles nesta hora, e ainda, constitui em uma mentira que fere o código de ética do profissional.

Lunardi Filho et al. (2001) mencionam que a enfermagem, durante a assistência ao paciente em iminência de morte e sua família, precisa concentrar-se na intervenção e na orientação clara e fidedigna sobre o que está ocorrendo, procurando um equilíbrio entre manter a família dentro da realidade dos fatos e respeitar a sua esperança.

O depoimento de um participante explicitou a situação descrita acima:

"Você procura assim dar esperanças mas também preparar a pessoa para o que pode acontecer de ruim, que seria a perda do paciente mesmo. Sempre com palavras do tipo: confie em Deus, vamos rezar, fica calma, está todo mundo lá, eles estão fazendo o que tem que ser feito, sempre estes tipos de coisas (E4NA)".

Alguns profissionais de enfermagem utilizam a religião como estratégia de acolhimento e conforto aos acompanhantes. Procuram rezar juntos, utilizam a figura de Deus como base para o fortalecimento da família.

"Se ela fala: eu acho que vou rezar um terço, eu falo: ah, mãe! isso mesmo, reza sim. É eu vou.... eu quero fazer essa oração, eu falo: faz sim que é bom. Eles se apegam muito na religião, independente da religião que tem cada um (E3PA)".

"O que eu posso falar é pouca palavra, é pouca né, vou dar que força para ela? É que Deus vai te dar força enquanto a criança está mal, que sabe que tá morrendo.(...) A força é para mãe, para o pai, se você precisar de alguma coisa é Deus que vai te dar força. Pede que Deus vai te ajudar (E1PA)".

A religião também é uma estratégia utilizada pelos profissionais de enfermagem para se confortarem e compreenderem o que vivenciam. A oração é vista como uma estrutura compactada que fortalece e eleva a auto-estima dessas pessoas que estão se sentindo fracassadas por não terem cumprido o que acreditam ser seu papel diante dos pais.

"Eu acho que isso é uma coisa individual de cada um essa busca por apoio e eu costumo buscar muito a religião. Não é sempre, mas tem casos que acaba marcando mais e a gente acaba pedindo e eu acho assim que é na religião mesmo (E3CTIPE)".

"Eu acho que primeiro, bom eu sou católica, eu acho que primeiro na religião, em Deus que a gente busca, inclusive eu não esqueço das crianças nas minha orações (risos), em especial das mães (pausa, nesse momento ela chora e comenta que as perguntas são fortes e tristes) (E2CTIPE)".

"Então, na época que a gente sentiu isso, a gente..., nós fizemos eu acho que dois dias de oração aqui no andar (E1OA)".

Como podemos observar nas falas, a religião tem forte influência nos profissionais e familiares. Seus dogmas direcionam suas condutas, não importando qual é a sua religião.

Chiavenato (1998), utilizando das considerações de Bowker e das idéias de Freud, deduz que a morte "ensinada" pelas religiões expressa, na verdade, uma fuga da realidade. Estabelecido o conceito de que o homem primitivo começou a refletir mais intensamente ao descobrir a morte, a religião apresentou-se como uma fonte de consolação; criaram-se os mitos da vida após a morte, como o céu, inferno e juízo final.

Observamos, nos depoimentos dos profissionais de enfermagem, que alguns mencionam estudar e ler a filosofia espírita na busca de justificativas para o que estão acompanhando em seu ambiente de trabalho. Para eles, essa filosofia ameniza seus sofrimentos e esclarece alguns pontos que tanto os incomoda. Por

exemplo, a explicação do sofrimento vivido por um ser tão pequeno e de pouca vida, como a criança e o adolescente.

Para os espíritas, a reencarnação é um meio de aperfeiçoamento humano ou da alma e uma purgação dos pecados. Tudo o que o homem fez na vida terrena será "pago" por ele quando voltar reencarnado, pois, só assim, aprenderá a ser bom e justo; além disso, ela corrige várias injustiças (CHIAVENATO, 1998).

Nossos achados se identificam com os achados de Ferreira (1994), quando diz que um dos mecanismos de defesa individual utilizado pelos enfermeiros é a religião ou alguma forma de ajuda espiritual.

Mesmo com as dificuldades manifestadas, alguns profissionais dão oportunidades para a família expor o que sente no momento da dor, permitindo que ela chore e permanecendo ao seu lado. Para exemplificar:

"O que eu forneci para ela, chora mãe, chora, porque a senhora perdeu sua filha (E4OE)".

"Oh, para eu falar a verdade, eu não gosto muito de dar esse tipo de apoio não, porque na hora a pessoa não tem muito o que falar não. Porque na hora a pessoa tá sofrendo eu acho que deve deixar ela chorar, desabafar ou eu procuro ouvir (E3CA)".

Compreender o sofrimento do outro implica respeitá-lo. Alguns profissionais já tiveram experiências pessoais de perda, o que os permite compreender os tipos de sentimentos manifestados nesse momento; eles referem que procuram oferecer às famílias o conforto e o apoio que receberam, durante a vivência de suas perdas:

"Único apoio que eu dou é esse de apoiar na religião, de incentivar. Porque eu acho assim, você ouvindo isso eu acho que é bom, eu vejo por mim. Porque quando meu irmão morreu você fica assim é... você fica querendo ouvir alguma coisa, alguma explicação, ou você fala da religião. Então eu acho que eu vejo por isso, você ouvindo você tá... já é bom isso aí. Outra coisa quando tá chorando você segura na mão, eu vejo por mim também, pelo que eu passei. Nossa era tão bom quando mesmo que alguém não falava nada mas que ficava assim segurando a minha mão não sei o quê, perto de mim. Eu faço isso, é esse o apoio que eu ofereço (E3PA)".

Outro tipo de apoio oferecido pelos entrevistados é o contato humano manifestado com o abraço, oferecendo o ombro e chorando junto:

"Quando ela (a mãe) chorava, ela abraçava a gente, a gente dava conforto para ela (E1OA)".

"A única coisa assim, que eu lembro que a gente conseguia fazer, por causa da própria situação que a gente estava também, era assim falar com muita calma com a mãe, dá o ombro, ter uma atitude bem "soft" com ela (E2OE)".

"Quando a mãe, fica lá chorando eu vou lá sento perto um pouquinho e seguro na mão, deixo a pessoa chorar (E3PA)".

"Eu até posso estar falando com a mãe e tentar dar força para ela, mas chorar junto também. Eu posso, eu sou humana, mas tentando dar força para ela, mas eu sou humana eu posso chorar também (E1PA)".

Kaunonem et al. (2000) mencionam que uma das formas de apoio oferecida pelos enfermeiros entrevistados compreende estar junto, ouvir e consolar, abraçar e tocar a família que perdeu sua criança. Esse tipo de apoio é definido pelas autoras como suporte emocional e afetivo.

Esses são gestos simples e significativos que acalmam e fortalecem a família, que se encontra em um momento de fragilidade e insegurança. Principalmente a mãe, que sente sua vida desabando. A fala abaixo exemplifica essa afirmação.

"A experiência que você tem de perder um filho te ajudava no apoio à mãe que estava perdendo o filho naquele momento? Sim, pela dor daquele momento sim. Porque quando se perde um filho é como se tivesse tirado um pedaço do seu coração (E3OA)".

Encontramos, ainda, declarações de pessoas que não conseguem apoiar a família. Elas privam-se do contato com os pais, pois, não suportam ver o seu sofrimento e se afastam, deixando que outras pessoas desempenhem esse papel.

"Mas se eu pudesse sair fora eu sairia sim, porque eu acho muito duro para uma mãe chegar com o filho e ir embora de mão vazia sabe. Eu acho que é muito duro, então se eu puder evitar eu saio fora, eu evito (E5PA)".

"Eu normalmente assim, eu saio. Eu saio, vou dar uma volta, dou um tempo, espero até preencher toda a papelada, aquelas coisas. Vejo o que posso arrumar naquele momento, sei que a família vai entrar, que é a pior hora.(...) quando a família entra, eu saio. A hora que a família entra eu saio. Não consigo ficar, não consigo falar nada, não consigo conversar com ninguém (E5CTIPA)".

Martins, Alves e Godoy (1999) afirmam que os mecanismos de defesa podem, em parte, proteger os profissionais de enfermagem de vivenciar as perdas e tristezas às quais estão sujeitos no hospital. Silva e Kirschbaum (1998) argumentam que os enfermeiros podem se utilizar de alguns mecanismos de defesa, como a sublimação e a negação.

Segundo as autoras, uma outra situação que pode ser identificada é a aproximação que o profissional tem com o enfermo que está morrendo ao invés de afastar-se dele. Esse tipo de comportamento é contrário ao que se normalmente fazem nos hospitais, ou seja, deixar o moribundo sozinho.

Uma outra questão trazida pelos profissionais está relacionada ao momento de urgência, por exemplo, durante uma parada cardiorrespiratória. Segundo alguns entrevistados, a preocupação e a atenção do profissional se voltam exclusivamente para a assistência à criança ou adolescente; os pais são colocados para fora da enfermaria e ficam à mercê de suas dúvidas e angústias, pois poucas informações lhes são transmitidas. Essa situação foi reconhecida pelos profissionais e eles se queixam da falta de apoio que oferecem aos pais neste momento, argumentam que o desejo em salvar a vida do paciente pediátrico os leva a pensar somente nesta assistência e evitam que os acompanhantes participem desse momento para os pouparem do desconforto que as cenas podem lhes causar, por serem leigos no assunto.

"Durante a parada o enfermeiro, eu enfermeira nem tive tempo de dar apoio para ela, porque o que a gente faz é não deixá-la ver aquele sofrimento da filha, então ela (mãe) deve ficar fora do quarto. Ela

estava chorando muito, mas ela entendeu, não ficou aos gritos, aos berros (E4OE)".

Na organização do processo de trabalho, durante o atendimento de urgência, o enfermeiro tem a responsabilidade de escalar e direcionar um de seus auxiliares ou técnicos para assistir os familiares, já que ele tem a função de também coordenar e atuar na assistência de emergência. Após o atendimento e a confirmação da morte, a enfermeira deve se dirigir à família para amenizar sua ansiedade e incerteza, permanecer junto, confortando-a e oferecendo ajuda para resolver burocracia do funeral, providenciar a presença de outras pessoas da família, enfim, ser a pessoa de referência. Apenas um entrevistado informou que no seu local de trabalho, em situações de emergência, há um funcionário escalado para permanecer com a família e este é de preferência o que tem mais afinidade com ela.

"A gente costuma sempre assim: se é um paciente, principalmente adolescente ou criança que tem acompanhante, as crianças ficam acompanhadas, sempre alguém da equipe fica com o familiar. Com a mãe ou com quem estiver aí e já aconteceu de algumas vezes ser eu a pessoa que fica. É geralmente quem está mais próxima ou que chega depois (E5NA)".

A luta insistente contra a morte impede, em algumas clínicas, que os membros da equipe de enfermagem incluam a família como parte integrante da assistência. Nessa situação, precisamos também assistir quem acompanha a criança/adolescente em iminência de morte; é preciso um profissional de enfermagem para acalmá-los, fornecer-lhes informações quanto aos cuidados a serem prestados ao filho, confortá-los, ouvi-los e ampará-los.

Tacsi (2003) identificou que os métodos de tratamento, às vezes agressivos, e as graves condições dos pacientes na emergência podem provocar nos familiares reações inesperadas, traduzidas por alterações de comportamento. Assim, espera-se que os membros da equipe, usando de cortesia, firmeza e segurança, estejam aptos a demonstrar-lhes respeito e consideração, reduzindo esse desconforto.

Para Andrade (1998), o sucesso de dar atenção à família pauta-se na capacidade de se colocar no lugar de quem está sendo cuidado. Quanto mais pudermos conhecer sobre a pessoa a quem queremos ajudar, maior é a possibilidade de empatia e de se colocar no lugar do outro para compreender suas emoções, percepções e necessidades.

Esse estudo não teve por objetivo quantificar, mas é importante ressaltar que apenas dois entrevistados conseguiram deixar a rotina do plantão para se juntar ao paciente que morria. A atenção dada foi ouvir os desejos do paciente e permanecer ao seu lado para amenizar seu medo. Essa conduta raramente é encontrada nas enfermarias do hospital estudado, mas advogamos que esta postura é inerente ao cuidado ao paciente que está morrendo.

"Igual eu estava falando, eu larguei assim... eu estava cheia de coisas para fazer, eu tinha um monte de coisa, aí eu larguei assim e fiquei lá segurando na mão dele o tempo que a mãe dele ficou fora conversando com os médicos. Eu fiquei lá no quarto segurando a mão dele e ele ficou.... suave e ele deixou eu enxugar o rosto dele. Ele também me marcou muito porque assim, eu sei que parece que ele não queria.... é a palavra é essa, ele não queria morrer. Ele falava que não queria ficar sozinho, ele tinha medo de morrer dormindo, então ele me marcou muito também (E3PA)".

Diferentemente, o que se observou foi que o cuidado que prevalece ainda é o racional e o técnico, baseado nas prescrições médicas, rápido, sem diálogo entre o profissional, o paciente e a família. Essa conduta pode ser uma defesa ao medo de serem questionados sobre a morte e ao despreparo para a resposta.

Acreditamos que o profissional de enfermagem tenha dificuldade em compreender que faz parte da sua assistência o diálogo, a escuta e o permanecer junto à criança e do adolescente quando existe a insegurança e o medo, porque estas intervenções não estão relacionadas, diretamente, à realização de técnicas ou procedimentos. Para permanecer junto, como disse a entrevistada, ela deveria deixar "de fazer um monte de coisas".

Quanto às estratégias de apoio entre os próprios profissionais, identificamos, a partir de seus relatos, a busca de apoio na própria equipe de trabalho. Entre eles, há discussões com a finalidade de amenizar o sentimento de perda e de fracasso por não terem conseguido evitar a morte.

"Mais assim, é com o pessoal que trabalha aqui; um conversa com o outro, né, coloca assim: ah! eu fiquei triste, estou sentido, aconteceu assim, tal (EICA)".

"Algumas vezes a gente comenta sim. Tem, eu acho que como eu te disse, a gente se sente impotente, se sente inútil quando a gente não consegue reverter um paciente, principalmente uma criança. Então a equipe busca justificativas um no outro; não mas a gente tentou, não, mas a gente fez, o quadro estava assim, o diagnóstico era esse, não tinha outro jeito. A gente acaba discutindo sim (E4NA)".

A possibilidade de compartilhar em equipe as questões que permeiam a morte, além de permitir um maior conhecimento entre si, enquanto pessoas, é um momento de crescimento pela troca de experiências diante das situações vivenciadas (HASS; PATRÍCIO, 2000).

Martins et al. (1999) identificaram que a maioria dos seus entrevistados, profissionais da área da saúde, afirmou que dividiu seus sentimentos com relação à morte com as pessoas da equipe, porque eles compartilham da mesma vivência e utilizam palavras de conforto e apoio que são desejadas por quem está vivendo a perda.

Nossos dados corroboram os achados de Kaunonen et al. (2000), quando observaram que 95% dos enfermeiros entrevistados receberam apoio e suporte dos colegas de trabalho logo após a morte da criança, e consideraram que esse apoio foi satisfatório.

Às vezes, essa ajuda está ligada diretamente à continuidade das atividades na enfermaria. O profissional, sofrendo com a perda da criança/adolescente, precisa

de algum tempo para retomar suas funções e neste momento, o seu colega assume os cuidados como expressa a fala abaixo.

"E depois disso eu precisei de ajuda até das colegas para acabar anotação, fazer a burocracia. Depois de conversar com a mãe eu me reintegrei, né (risos), reintegrei meus pedacinhos, parei de chorar(...) (E4OE)".

Quando questionamos os participantes sobre a eficácia dessas conversas informais com os colegas, eles mencionam que se sentem mais aliviados e confortados após o diálogo.

"Conversar com os colegas alivia. Eu acho que sim. É como um desabafo, né. O pessoal que está aqui com você, que trabalha junto, está vivenciando a mesma experiência, então é uma troca ali de idéias, do que está sentindo na hora. Eu acho que alivia sim (E1CE)".

Outros profissionais declaram que procuram conversar sobre os seus sentimentos com alguém da família, como mãe, marido, esposa. Nesses diálogos eles expõem os sentimentos daquele momento e buscam amparo para aliviar a dor e o pesar que apresentam:

"Algumas vezes eu discuto em casa, na maioria das vezes sim, dependendo do paciente, dependendo da situação em casa. A gente nunca conta detalhes entende, porque fica difícil você falar também, você vai ter que explicar uma série de coisas que a pessoa não entende. Mas você fica meio chateada, aí chega em casa eu conto para a família: olha aconteceu isso com o paciente hoje, foi meio chato, era criança, a mãe estava lá, entendeu. Essas coisas assim. É um meio de desabafo porque não dá para você contar tudo que você está sentindo na hora (E3NA)".

Identificamos que alguns profissionais, contrariamente, procuram manter os problemas de trabalho distante de seu ambiente familiar, evitando comentá-los, principalmente quando envolve a morte de um paciente. Referem que, ao sair da instituição, desligam-se totalmente dos problemas que lá deixam, buscando continuar a jornada diária como se nada tivesse acontecido. Procuram esquecer o que vivenciam no plantão.

"É uma coisa que eu gosto é de não levar as coisas do hospital para casa, eu procuro assim, na hora que eu saio do hospital, saí do

hospital. Eu não gosto muito de estar levando, de estar comentando porque eu percebo que isso choca as pessoas, comentar essas coisas (E3CTIPE)"

Observamos que a busca pelo apoio tem características subjetivas e culturais; os profissionais de enfermagem procuram estratégias que julgam ser melhores para aliviar e amparar seus sofrimentos, pois não há receitas a serem seguidas nesse momento.

Uma participante aproveitou a oportunidade da entrevista para desabafar que sente falta do apoio da família, pois esta se nega em oferecê-lo. No seu relato menciona que tentou, várias vezes, falar o que está sentindo, mas que ninguém quer ouvi-la. Assim, vê-se sozinha para enfrentar suas angústias, suas dores e suas perdas.

"Não tenho força em lugar nenhum, não. (...) Então tem hora que você fala em casa, né, e ninguém quer ouvir, ninguém quer saber, porque eles não querem saber dessa, da doença, dessas coisas que não é coisa boa, né. Eles não querem participar disso aqui. (...) Não, não tenho, não tenho, acho que busco é dentro de mim mesma, procuro assim, porque não tenho apoio, né? Não tenho. É horrível, horrível, horrível, porque você vai se apegar ao quê? Onde? Em você mesma? (E1PA)".

Outra forma de superar a perda, citada pelos entrevistados, é utilizando o tempo, que pode amenizar a intensidade do problema e facilitar a sua assimilação. Alguns profissionais verbalizam que com o tempo é possível acostumar-se com o que vê, adaptar-se às mudanças e aprender a conviver com a perda:

"É, vai passando o tempo a gente vai esquecendo um pouco né, mas assim sumiu e quando você lembra fica triste de novo (E1CTIPA)".

"Mas isso com o tempo vai, você vai acostumando um pouquinho mais, você vai tendo mais visão e não que a gente não console a pessoa, mas você se contém com seus sentimentos para poder ajudar mais (E1CE)".

"A esperança é que vai passar, né, porque o tempo apaga tudo. Então se você tem uma perda recente você sente muita dor e vai passando o tempo com menos dor, menos dor e aí eu sei que isso vai melhorar (E3OE)".

Esse último depoimento é de uma entrevistada que viveu a experiência de perder um filho há vinte e dois anos. Ela utiliza essa experiência pessoal para explicar como convive com seus sentimentos no âmbito profissional. Observamos, durante a leitura das entrevistas, que existe uma relação entre a experiência de perder um ente e a de perder um paciente. O profissional que já vivenciou essa realidade parece identificar, de forma mais abrangente e intersubjetiva, o que a família está vivendo e sentindo e, assim, promove uma melhor interação profissional/paciente/família e oferece uma assistência mais ampla, completa e humanizada.

Outra estratégia mencionada é a busca pelo lazer, pela distração, como uma viagem e a prática de esporte, com o intuito de se afastar e esquecer do ambiente triste em que estão inseridos. Referem que enquanto se distraem conseguem viver apenas aquele momento, mas que, ao retornar ao trabalho, os problemas ressurgem.

"(...) eu procuro, eu faço, também, esportes, eu faço natação. Então a gente alivia a tensão. Eu acho que quando eu faço meu esporte eu venho trabalhar mais tranqüila (E2CTIPE)".

"Quando eu estou muito angustiada, eu procuro sair depois e arejar a cabeça; ir para o centro, uma loja, supermercado. Nem que eu tenha que comprar um pé de alface, em vez de ir na quitanda eu vou no supermercado. Eu preciso dar uma volta né. Parece que sai aquela coisa ruim (E2PA)".

"Então eu saio daqui e procuro ter prazer da melhor forma possível, mas quando eu saio não quero ficar pensando nisso não. É lógico que nem sempre é possível. (...) Quando eu acho que está muito pesado para mim, eu vou, viajo fico com minha família, aí me recarrego, aí eu volto e a gente começa tudo de novo (E5PT)".

Os profissionais de enfermagem buscam meios que os colocam distantes da rotina árdua de cuidar de criança/adolescentes com doenças crônicas e graves. Praticar esportes ou viajar permite que eles se relacionem com outras pessoas e

vivam momentos diferentes daqueles vividos no trabalho. Dessa forma, esse recurso pode ser benéfico.

A busca pela distração é comentada apenas pelos profissionais de enfermagem que trabalham na Pediatria e no CTI Pediátrico. Essa necessidade de diversão pode estar relacionada ao fato de que nessas duas clínicas o trabalho é direto e diário com a clientela pediátrica.

Alguns profissionais mencionam que precisam ser indiferentes diante da situação de morte. Apresentar-se com uma postura firme, sem envolvimento ou manifestação de tristeza, são os mecanismos de defesa utilizados por eles.

"Eu acho que é só assim, como aqui no CTI é um lugar que morre mais criança que os outros, a gente acaba sendo uma pessoa fria mesmo. Não adianta você querer lutar contra isso porque senão você vai acabar sendo uma pessoa eu acho que até desequilibrada. Não que você não tenha sentimento com a criança, não goste dela. Mas esse ato quando a criança morre e se você ficar colocando muito coração você não consegue trabalhar aqui no CTI (E1CTIPA)".

"Essa é a profissão que eu escolhi, então eu tenho que enfrentar. Vou desistir agora no meio do caminho? Não posso. Então é o que eu escolhi e é o que tenho que enfrentar, de uma forma ou de outra, ou fugindo, ou fazendo o que eu faço, eu tenho que enfrentar. E isso a gente vai se desgastando né, a gente vai se desgastando muito. (E5CTIPA)".

"Ah, sei lá. Eu acho que isso veio de dentro de mim mesmo, eu acho que me tornei uma pessoa fria depois que eu entrei para a área da saúde. Eu costumava ser mais carinhosa, eu acho que eu me sequei um pouco assim (E4CA)".

Fugir da situação não é característica apenas dos entrevistados do CTI Pediátrico; é uma postura dos profissionais de enfermagem que apresentam dificuldades para trabalhar com a morte (BOEMER, 1989; HASS; PATRÍCIO, 2000).

Martins (2000) constata que é possível perceber a fragilidade dos trabalhadores de enfermagem de uma Unidade de Tratamento Intensivo que vivenciam o processo de morte em seu trabalho, porque eles nem sempre são preparados emocionalmente para lidar com essas situações.

Uma entrevistada refere buscar apoio na literatura especializada, pois sente a necessidade de compreender o processo de morte e morrer, visto que trabalha com idosos no seu segundo local de trabalho. Refere que as leituras ajudam-na a entender a morte e a aceitá-la. Infere que:

"pior é aquele momento que atravessa entre a saúde e a morte, o processo da doença; esse é que dói, esse que machuca. A morte em si, não sei se é a experiência, assim, no todo, com adultos também, maturidade ao longo do tempo, que me fez entender melhor esse processo. Hoje eu tenho necessidade de ler para estar preparada porque além de ter que conviver com aquilo muito próximo, de ter que conviver com a morte muito próxima eu ainda tenho que dar apoio. Cabe a mim dar apoio e tentar ainda justificar muita coisa para as famílias (E5NE)".

Concordamos que uma das estratégias possíveis para instrumentalizar os profissionais de saúde para lidarem com o processo de morte e morrer pode ser a leitura e essa pode ser uma metodologia empregada nos processos de educação permanente. O participante menciona que busca artigos gerais e específicos sobre essa temática, ou seja, busca literatura científica, literatura moderna, revistas, artigos de jornal e internet.

Autores como Boemer (1989), Brondi, Bellizzi e Boemer (1997), Ferrell e Virani (2000) e Martins, Alves e Godoy (1999), dentre outros, abordam, em seus trabalhos experiências e propostas de incluir nos currículos dos cursos de formação na área da saúde discussões sobre o tema da morte. Acreditamos que a inclusão desse conteúdo deva ser realizada não somente nas escolas formadoras, mas também nas instituições de saúde mediante a implantação de programas de educação permanente.

Kaunonem et al. (2000) identificaram, em seu trabalho com enfermeiras pediátricas oncologistas, que a educação proporcionou a esses profissionais um certo grau de conhecimento que aperfeiçoou suas habilidades para apoiar as

famílias que tinham perdido o filho. Argumentaram que os profissionais que tiveram essa formação afirmaram sentir-se mais seguros para acompanhar essas famílias.

A formação do profissional é centrada em argumentos de que ele não deve se envolver com a história do paciente, mantendo uma postura firme e distante para, assim, conseguir executar suas tarefas com perfeição e rapidez. Nesse contexto, a morte deve ser vivida como um acontecimento normal e não como um acontecimento que gera sofrimento, angústia e dor. Alves e Godoy (1997) referem que o discurso institucional estimula a impessoalidade e a frieza na relação com o paciente como construção do bom desempenho profissional.

Alguns participantes tentam manter atitude de indiferença em situação de morte da criança/adolescente porque reconhecem-na como causadora de tristeza e de frustração.

Alguns relatos evidenciam que os profissionais conseguem controlar seus sentimentos e aprenderam a trabalhar com a morte no ambiente de trabalho.

"Mas depois dela eu, não é que eu fiquei uma pessoa mais fria, nunca vou conseguir me ver assim, uma pessoa fria, mas você se policia mais nessas situações e também não vou deixar de me envolver, mas eu vou me controlar, eu sei controlar mais agora, as emoções, os sentimentos (E4OE)".

"Eu não considero que seja aquela frieza de... dizem que os profissionais de enfermagem são frios, se acostumam. Não, não é que se acostumam não; é difícil sim, é bastante difícil. É que a gente aprende, eu acho que aprende ao longo do tempo trabalhar com isso (E5NE)".

Essas duas enfermeiras nos falam, com clareza, que ao reconhecerem o processo de morte e morrer como sendo um período cheio de dor, de sentimentos tristes e possível de conviver, elas conseguem desenvolver suas atividades profissionais com mais facilidade quando a morte ocorre.

Os profissionais de enfermagem aproveitam o espaço das entrevistas para criticarem a formação que receberam das escolas profissionalizantes, tanto quanto

nas universidades. Alguns conseguem identificar o referencial utilizado pelas escolas e colocam o desejo de terem sido educados para trabalhar com enfermo que está morrendo.

"Então eu acho assim, quem sabe um dia vai melhorar também, as pessoas vão querer falar mais sobre isso (a morte). Eu acho assim que esse tema tinha que ser assim, fazer parte do currículo, igual tudo que eu falei antes, que a gente é preparado tecnicamente com os cuidados, fazer as medicações, eu acho que tinha que ser incluído também. Esse tema, eu acho que tinha que fazer parte do currículo também (E3PA)".

"(...) como profissional eu achei muito duro (a morte da adolescente). Foi minha primeira experiência com paciente adolescente e não tive tanta bagagem para enfrentamento, não (E4OE)".

Estudos (FERREL; VIRANI; BORNEMAN, 1999; HASS; PATRÍCIO, 2000; KESTEMBERG; SÓRIA; PAULO, 1992; ROMÁN; SORRIBES; EZQUERRO, 2001; SPÍNDOLA; MACEDO, 1994, entre outros) evidenciam que as escolas precisam incluir, em seus currículos e em seus livros-textos, discussões que envolvam o tema da morte e a atuação do profissional frente a ela. A assistência ao paciente em iminência de morte está prejudicada porque os profissionais da área da saúde não são preparados para trabalharem com a terminalidade de seus pacientes, ou seja, estão precisando de orientações para refletirem e reconhecerem a morte como fato natural e pertinente à vida, vivido por todos, independente da idade.

Braz e Fernades (2001) advogam que o tema da morte necessita ser discutido amplamente nos primeiros anos dos cursos de graduação da área de saúde, com o objetivo de preparar os alunos, gradualmente, para o enfrentamento da morte tanto nesse período de formação, quanto, na vida profissional, onde fatalmente esta situação deve ser enfrentada. Mencionam ainda que o sucesso dessa proposta depende da participação ativa tanto dos docentes quanto dos discentes. As autoras referem que ensinar sobre a morte é mostrar a limitação

temporal da vida, é valorizar e objetivar a existência, reduzir a angústia existencial; é ensinar a perder e a separar-se do outro.

Os profissionais entrevistados utilizam algumas estratégias de ajuda, mas sempre permanecem com a dúvida se estão agindo corretamente.

Quem está ao lado da família no momento que ocorre a morte sabe que esse é um dos momentos mais tristes e angustiantes. O profissional, comumente, não sabe o que fazer para apoiar a família e se vê como centro de referência:

"O apoio que eu dou eu acho assim que a gente também tinha que ser até mais preparada para dar um apoio melhor pra família. Único apoio eu, assim que eu dou é esse de apoiar na religião que incentivar, porque eu acho assim você ouvindo isso eu acho que é bom, eu vejo por mim (E3PA)".

O apoio psicológico deve ser oferecido pelo profissional da saúde mental que detém o conhecimento específico para tal. No entanto, também é responsabilidade dos demais profissionais da área da saúde, inclusive a equipe de enfermagem, oferecer apoio à família que está com raiva, desesperada, angustiada porque acabou de perder sua criança/adolescente.

Muitas das ajudas da equipe de enfermagem se baseiam nas experiências pessoais, pois os profissionais não vivenciaram, durante sua formação, discussões que trouxessem como sua função um cuidado baseado na ação terapêutica voltada ao enlutado. Françoso (1996) destaca que a enfermeira deve sanar as necessidades emocionais do paciente e da família com um embasamento teórico e técnico que lhe permita uma assistência mais eficaz e mais segura.

Outro dado que está ao encontro dos resultados do trabalho de Kaunonen et al. (2000) é a necessidade que o profissional tem em fazer parte de grupos onde possa discutir suas experiências, suas angústias, seus sentimentos, e também onde possa discutir sobre a morte. Os profissionais entrevistados assim verbalizam:

"Eu acho que a gente precisa primeiro de ajuda para a gente, para a gente ficar bem, pra gente ficar legal. Porque eu não posso transmitir para você uma solidariedade, alguma coisa assim se eu não estou conseguindo para mim. As crianças mexem né (E3NA)".

"E com relação aos apoios que a gente tem aqui na enfermaria, a gente não faz nenhum grupo que trata a morte com agente, eu acho que falta muito. Os adultos geralmente são mais compreensivos, a família geralmente já está esperando, agora a criança não (E1UETDIE)".

Concordamos com essas afirmações. Como enfermeiras pediatras deparamo-nos com situações de morte que nos causam tanto impacto que discutimos entre nós, várias vezes, o que é vivido. A ajuda de profissionais preparados nos auxiliaria na continuidade de nosso trabalho e de nossa vida particular, possibilitando a preservação da auto-estima e renovando nossas forças para enfrentarmos novas situações de morte.

4.1.3 Luto da equipe

Um dos temas que emerge dos dados empíricos é o luto dos profissionais de enfermagem vivido com a morte da criança/adolescente sob seus cuidados. Quando buscamos essa temática na literatura, observamos que a grande maioria dos trabalhos encontrados discutia o luto familiar que é vivido antes e após a morte de seu ente. Não encontramos nenhuma pesquisa sobre o luto do profissional da área da saúde; encontramos, sim, sobre o sofrimento psíquico que esses trabalhadores apresentam no âmbito de seus trabalhos.

Dessa maneira, ao discutir o luto da equipe buscamos uma aproximação com a literatura sobre o luto da família.

Cuidar de criança/adolescente em iminência de morte provoca inúmeras reações nos profissionais de enfermagem e uma delas é a vivência do luto, que surge como resposta à perda. Bromberg (2000) define luto como sendo um conjunto

de reações a uma perda significativa, enquanto o enlutamento é o processo de adaptação a essa perda.

Os resultados indicam que os profissionais de enfermagem, participantes deste trabalho, vivem o luto e sofrem com a morte de seus pacientes. Identificamos que os sentimentos manifestados por eles são diversos e apresentam uma tendência negativa, como nos mostram os depoimentos:

"Ah, eu não consigo definir o que eu senti. É mais do que um desapontamento, é mais que uma frustração, é difícil definir, eu não consigo definir. É um sentimento muito ruim, é uma derrota, é uma coisa muito triste mesmo, não tem uma palavra para isso (E2OE)".

"Não choro, não sou assim de ficar chorando, mas sinto aqui dentro (indica a região peitoral), sei lá, aquela dorzinha, sabe, aquele sentimento de que foi embora, de que você não vai ver mais.(...) a gente fica triste, dá um sentimento assim de tristeza, de peso, sabe (E1CE)".

Esses achados se identificam com a literatura. Kaunonen, 2000; Martins, 2000; Papadatou, 1997 e Papadatou et al., 2001 argumentam que os profissionais da saúde, incluindo a equipe de enfermagem, apresentam os sentimentos de pesar, injustiça, alívio, cobrança quanto aos limites de assistência, choque, medo, aversão, desamparo, raiva e tristeza, quando assistem o paciente em iminência de morte.

A manifestação desses sentimentos é generalizada; não observamos diferença entre os profissionais das diferentes clínicas. Porém, identificamos que os profissionais da clínica pediátrica e do CTI Pediátrico, devido às circunstâncias do trabalho, ou seja, por assistirem somente crianças/adolescentes, apresentam condições de se exporem mais à vivência do processo de morte e morrer. Conseqüentemente, eles relatam mais os seus sofrimentos, se os compararmos aos outros profissionais.

"Olha, por trabalhar em CTI isso para a gente é assim... a gente sempre espera. Antes eu ficava morrendo de medo; nossa eu vou para o CTI e lá o número de mortes é bem maior que na pediatria. Mas no momento que você fica no dia-a-dia e vê o sofrimento daquelas

crianças você vai... sabe aquele coisa de você ir rezando para a criança descansar e saber que o melhor realmente não é continuar nesse sofrimento (E4CTIPT)".

"Só quero falar uma coisa: aqui tem muita morte. Você sabe que tem dia que eu vou embora para casa eu falo: hoje tem um paciente ruim eu sei que ele vai morrer, eu vou embora rezando, pedindo para Deus para que ele (paciente) não vá comigo. Não meu dia, no meu horário de trabalho. Eu fico com uma sensação de medo sabe. Então eu vou embora e fica assim já saio pedindo para Deus já que tem que ir que vá no horário que não estou trabalhando e quando eu chegar...(E2PT)".

Os relatos acima permitem-nos advogar que este comportamento dos profissionais pode caracterizar o que Fonseca e Fonseca (2002) chamam de luto antecipatório.

Este tipo de luto é definido como sendo um período adaptativo onde o enlutado (paciente, família e profissionais de saúde) pode se preparar cognitiva e emocionalmente para o acontecimento de morte; ele surge quando a notícia de morte iminente é dada à família e quando o profissional, ao prestar o cuidado, observa que o paciente vai morrer em breve (FONSECA; FONSECA, 2002).

Agindo dessa forma os profissionais vão se preparando progressivamente para a morte e podem aceita-la como uma possibilidade de alívio ao seu sofrimento e do paciente.

Observamos que os profissionais têm manifestações divergentes em situações semelhantes. Um participante do CTI Pediátrico faz menção a sua sensação de impotência quando é escalado para cuidar de uma criança/adolescente em iminência de morte, cujas medidas heróicas para ressuscitá-la não serão implementadas. Um outro participante menciona que esse sentimento se manifesta quando não consegue impedir a morte de um paciente que tem chances de cura.

"O sentimento à criança que parar parou foi muito assim, a impotência foi terrível. Sabe aquela coisa de você anotar: tá 30, tá 15, tá 10 a frequência, minuto a minuto e é só isso que você tem que fazer; é uma coisa. Agora o momento que você tá lá, fazendo as drogas, agindo é diferente, entendeu (E4CTIPT)".

"O tipo de sentimento depende do tipo de prognóstico da criança. Se é um prognóstico, por exemplo, fechado ou a criança já está com uma morte encefálica, a gente não tem aquele sentimento de perda ou de dó ou de impotência. Agora quando é uma criança que você vê que poderia ter, que teria um prognóstico melhor, então a gente se depara assim com uma maior tristeza e até uma certa assim, é como se você não tivesse conseguido, como se você não tivesse condição de salvar. Poderia e não conseguiu, coisa assim de perda (E2CTIPE)".

O sentimento de impotência não é característica apenas dos profissionais do CTI Pediátrico, pois é relatado por todos os outros participantes, numa visão semelhante ao segundo discurso.

Observamos que alguns profissionais, mesmo os que trabalham numa unidade como o CTI, amparada pela tecnologia de ponta, conseguem compreender os limites de sua profissão e que, ao prolongar o sofrimento da criança/adolescente, estão indo contra a filosofia da morte digna. Esses diferentes posicionamentos podem estar relacionados à formação recebida.

Sentimento de impotência pode provocar sofrimento no trabalhador de enfermagem, o qual faz questionamentos sobre o que pode ou o que deixa de fazer para recuperar ou manter a vida da criança/adolescente que está sob seus cuidados. Junto a essas questões ele vive ainda o conflito entre a vida e a morte.

Para Kaunonen et al. (2000), a impotência é traduzida pelos profissionais de enfermagem como perda da integridade profissional.

A literatura nos mostra que o luto agudo, vivido pela família, é caracterizado pela manifestação de sintomas psicológicos e somáticos que causam sofrimento e dor. Esses sintomas compreendem a sensação de aperto na garganta, sufocação com dispnéia, acentuada tendência a suspirar, sensação de vazio no abdome e intenso sofrimento subjetivo descrito como tensão ou dor mental (WONG, 1997).

A autora afirma que tais sintomas são respostas normais, necessárias e esperadas e precisam ser vividas para que a perda seja encarada de forma

satisfatória e para que os enlutados consigam (re)estruturar seu papel no âmbito social. No caso do profissional, esta afirmativa é válida e acreditamos que a (re)estrutura ocorra em seu ambiente de trabalho.

Bromberg (2000) descreve em seu livro *"A Psicoterapia em situações de perdas e luto"* que o luto caracteriza-se por manifestações afetivas como culpa, ansiedade, depressão; manifestações comportamentais como fadiga e choro; com atitudes voltadas para si e para o contexto como auto-reprovação, baixa auto-estima e desamparo; lentidão do pensamento e da concentração; perda de apetite; distúrbio do sono; queixas somáticas como dores, náuseas, nó na garganta, palpitações, necessidade de suspirar e sensação de estômago vazio; mudanças na ingestão e suscetibilidade a doenças.

As pessoas enlutadas podem apresentar alguns desses sintomas e precisam compreendê-los e vivê-los como manifestações normais frente à perda de alguém importante. Observamos que os profissionais de enfermagem talvez não estejam se permitindo viver o luto na tentativa de se protegerem ou, então, porque não estão preparados para conviver com essas manifestações emocionais ou por desconhecerem este processo de luto enquanto algo saudável do ponto de vista emocional. Eles acreditam que sua postura deva ser firme e que reconhecer o seu sofrimento significa ferir sua índole; ainda há a visão de que o profissional deva ser "frio", indiferente em situação de morte para não sofrer.

"Eu costumo não me abalar muito porque eu procuro não me envolver, me envolver o menos possível e ser mais profissional que eu puder. Não estar ali envolvendo sentimentalmente porque aí o negócio pega (risos). Você se envolve sentimentalmente aí eu acho que você cai, você não resiste. É muito triste você ver uma criança morrendo (E5CA)".

"Eu procuro não me envolver muito emocionalmente, por que senão você não vive. Eu tento agir com eles mais tecnicamente, ser profissional (E1CTIPA)".

"Eu procuro, na maioria das vezes, ser profissional, não estar levando isso comigo, mas tem vezes que é uma barra (E3CTIPE)".

Esse pensar pode prejudicar a (re)estruturação do profissional no local de trabalho e pode também intensificar os sintomas apresentados por ele, após a morte da criança/adolescente.

Lunardi Filho et al. (2001, p. 70), argumentam que

é preconizado na enfermagem prestar uma assistência integral ao indivíduo, constituindo-se na profissão que permanece o maior tempo com o paciente, 24 horas por dia, podendo estabelecer a necessária relação de ajuda. Todavia, como percebem alguns pesquisadores, os enfermeiros identificam e atendem as necessidades do plano físico, numa aparente fuga do problema angustiante que é a morte, deixando aflorar seu despreparo em estabelecer o necessário envolvimento emocional para lidar com esta problemática.

Quando se constituiu o luto, espera-se que antes tenha se constituído o vínculo afetivo entre, pelo menos, duas pessoas; no nosso caso, entre o paciente e o profissional de enfermagem.

Quando vivenciamos a perda e a separação, retratadas na morte do paciente, somos obrigados a nos adaptar a essa situação. Viver o pesar e o luto é viver o rompimento do vínculo afetivo que havia sido constituído (BORMBERG, 2000).

Para Kóvacs (1996), a separação e a perda são experiências universais, particulares, peculiares e individuais, companheiras constantes na vida do ser humano e ninguém pode afirmar que nunca as viveu. É uma das experiências mais dolorosas e frustrantes vividas pelo homem e leva à instalação do processo de luto.

Conseguimos identificar, mediante os depoimentos, que os participantes constroem vínculos com as crianças/adolescentes, que sofrem pela separação e pela sua perda e conseguem perceber os seus sofrimentos:

"Então ela, essa menininha, era uma coisa muito especial para gente, então foi uma perda bem..., muito grande para gente (E1OA)".

"Então quando começou a complicar e eu vi que a criança estava correndo risco de vida foi uma coisa muito dura, porque tinha um envolvimento já com a mãe e com a criança, então a experiência foi assim ... (E2OE)".

"... se você lida, você trata da criança por mais de um mês, o vínculo é bem maior e a perda é bem mais difícil (E4CTIPT)".

A relação interpessoal e o envolvimento são tão grandes, que alguns profissionais associam a criança/adolescente aos integrantes de sua família e relatam que sofrem a morte delas como se fosse de um familiar:

"Era como se fosse uma pessoa da família; era como se morresse alguém da família, eu nunca tive ninguém que morreu assim bem próxima (E10A)".

"Fica, fica assim, eu não sei te explicar muito bem, é como se a gente tivesse tido uma perda mesmo, como se fizesse parte da... da família da gente (E1CE)".

Nos locais onde ocorreu a pesquisa empírica, os profissionais se deparam com situações nas quais as crianças são abandonadas pelos pais durante a hospitalização ou são originárias de orfanatos, o que os obriga a realizar cuidados "maternos" que exigem contato direto e trocas de carícias. Essas manifestações e trocas de afeto favorecem e intensificam a criação do vínculo.

Para Fonseca e Fonseca (2001), a relação de apego é concebida como qualquer forma de comportamento que uma pessoa alcança e mantém a proximidade com outro indivíduo diferente e preferido. Para a criança, a pessoa que a trata de forma maternal, mantendo uma boa interação social e respondendo aos seus sinais e necessidades, torna-se uma figura de apego.

A partir dos dados empíricos, podemos afirmar que é impossível o profissional não sofrer e se enlutar frente à morte de um paciente com o qual estabelece vínculo e lhe é querido.

Alguns profissionais de enfermagem compreendem que o seu sofrimento está relacionado ao vínculo afetivo. Em suas falas, identificamos expressões que descrevem a perda como sendo algo difícil de aceitar porque eles têm esse vínculo com a criança e sua família. Uma das entrevistadas verbaliza que o vínculo está

relacionado ao tempo de internação da criança e isso contribui para que o sofrimento de quem vive esta perda se torne mais intenso.

"Então quando começou a complicar e eu vi que a criança estava correndo risco de vida foi uma coisa muito dura assim, porque tinha um envolvimento já com a mãe e com a criança, então a experiência foi assim ... (E2OE)".

"Eu acho assim: que a gente se apega, sofre mais com aqueles que ficam meses com a gente. Se você lida, você trata da criança por mais de um mês, o vínculo é bem maior e a perda é bem mais difícil (E4CTIPT)".

Também é encontrado discurso contrário ao exposto acima. Para alguns profissionais, o vínculo e, conseqüentemente o sofrimento, são menores quando a internação da criança é rápida, ou seja, não há tempo para se constituir o envolvimento emocional com o paciente e a sua família.

"Quanto maior o tempo de internação, mais vínculo você faz e mais sofrimento também que o profissional vem a sentir. Agora, quando é uma internação passageira, aí não tem tanto vínculo e o sofrimento é menor (E2CTIPE)".

A situação de vida/morte gera sofrimento na equipe de enfermagem, principalmente pelo caráter humano desse trabalho, em que o envolvimento afetivo com as pessoas assistidas é inevitável (MARTINS, 2000).

Lunardi Filho et al. (2001, p. 71) advogam que o profissional de enfermagem necessita e deve se envolver emocionalmente com o paciente e outras pessoas, se deseja manter uma relação autêntica, ou seja:

o envolvimento é vital na relação terapêutica, pois promove empatia, permitindo ao profissional perceber o outro, tornando-o sensível à situação que estão vivenciando, o que o mobiliza a oferecer a ajuda necessária para o paciente, porém não deve torná-lo incapaz de agir, frente a determinadas situações.

Concordamos com essa afirmação, pois acreditamos que uma boa assistência implica interação com o paciente, pois é a partir dela que o profissional identifica as reais necessidades que as crianças/adolescentes e suas famílias

demandam. Fugir e tentar impedir a criação do vínculo é romper com a ética profissional e negligenciar o cuidado a ser oferecido.

Considerando que o vínculo afetivo é fundamental para uma boa assistência, advogamos que o processo de luto também o é, uma vez que, se o profissional de enfermagem está sofrendo psicologicamente, está estressado, entristecido e sem ajuda, ele não consegue identificar e suprir as necessidades das crianças e adolescentes que estão morrendo nas enfermarias dos hospitais.

O desgaste emocional do profissional de enfermagem frente a situações freqüentes e repetitivas de sofrimento psíquico pode levá-lo à evasão do local de trabalho traduzida nos inúmeros atestados de saúde. Pitta (1990) identificou que uma das causas de evasão do hospital, em sua pesquisa, era o sofrimento psíquico apresentado pelos profissionais.

Outras situações que causam sofrimento ao profissional são o contexto e as circunstâncias em que a morte ocorre, como as palavras ditas pelos pacientes, momentos que a antecederam, comportamentos e despedidas da família. De acordo com os participantes, estas deixam marcas difíceis de serem esquecidas. Os relatos, mesmo de circunstâncias de anos atrás, se mostram claros e repletos de detalhes como se fossem recentes. Para exemplificar:

"Ele sentou na cama, eu nunca na minha vida vou esquecer isso, eu acho que não faz um mês, ele sentou na cama, olhou para mim: Eu não quero ir embora, eu não quero ir embora!. Menina, eu não sabia o que eu fazia. Eu perdi o rumo (E1PA)".

"...no dia que ele morreu parece, no dia que ele parou, ele estava praticamente parado, ele sentou na cama, ele levantou se despediu dos pais, falou para os pais não chorarem que ele estava indo para um lugar muito bom, para se despedir das tias, deitou e morreu. Aquilo lá marcou, é uma experiência de vida que a gente tem que viver o momento, viver praticamente ali (E3CA)".

O processo de morte e morrer é caracterizado como um momento de dor e sofrimento, vivido de forma única, singular e subjetiva. Podemos afirmar que

vivenciá-lo e acompanhá-lo causa grande sofrimento psíquico, emocional e físico ao profissional de saúde que não está preparado para enfrentá-lo.

Alguns profissionais comentam que observaram mudanças em suas atitudes, diante da morte dos pacientes pediátricos, após o nascimento de seus filhos. Eles manifestam que se tornaram mais sensíveis com a situação e acreditam que isso é devido ao sentimento maternal que aflorou.

"Antes de eu ter filho eu tinha a impressão de que eu era um pouco mais forte, depois que eu tive meu filho eu presenciei uma cena.... a criança não estava morrendo não mas ela estava bem mal, estava bem emagrecida, já em fase final mesmo, foi feito uma punção central na criança e depois a criança começou assim, ela foi sedada e a mãe entrou no quarto e pensou que ela estava morrendo, então a mãe entrou no quarto como se ela tivesse morrido. Aquilo me chocou muito. O fato dela ter entrado e achar que a criança estava morta. Aí eu não agüentei, saí do quarto e fui para o banheiro chorar. Esse dia me chocou muito mas eu acreditei que foi, que eu tive mais sensibilidade porque eu tive meu filho (EIUETDI)".

Trabalhar com pacientes pediátricos em iminência de morte não é fácil. Para proporcionar a assistência que atenda às necessidades das crianças/adolescentes, o profissional deve ter consciência e compreensão do que precisa oferecer. Porém, observamos que eles têm pouco preparo para trabalhar com situações de morte e acabam realizando suas tarefas e buscando ajuda de forma solitária. Notamos que os profissionais de enfermagem entrevistados estão sofrendo e precisando de ajuda.

Nossa sociedade exige que enfrentemos o luto calados e rapidamente voltemos às atividades rotineiras e de trabalho. Franco (2002) argumenta que devido aos valores prevalentes na sociedade ocidental moderna, as pessoas são encorajadas a prematuramente deixar para trás a experiência do luto. Assim, o enlutado vive o processo isoladamente ou, então, é forçado a abandoná-lo antes de tê-lo finalizado. A mesma autora comenta que os rituais de despedida estão sendo cada vez mais rápidos, as pessoas desejam que o funeral seja breve para que o contato com o corpo do morto seja o menor possível.

Em contrapartida, o processo de luto deve ser completo, as pessoas precisam passar por cada estágio que o compreende, pois, somente assim, conseguirão adaptar-se à nova vida sem a pessoa que morreu (FRANCO, 2002).

Pitta (1990) em seu trabalho *"Hospital: dor e morte como ofício"* lembra que a natureza do trabalho em saúde, ou seja, lidar com a dor, o sofrimento e a morte de pacientes afeta os trabalhadores da instituição hospitalar. Podem surgir sintomas de sofrimento psíquico os quais podem se intensificar quando o trabalho estiver voltado à clientela pediátrica, sendo que a morte é melhor aceita quando se refere ao idoso. Torna-se terrível e negada quando ocorre com o paciente jovem.

Essa afirmação corrobora nossos achados, pois os entrevistados apresentam sintomas de alteração psíquica, como cansaço e vontade de abandonar a profissão e referem que têm uma melhor aceitação da morte quando relacionada à pessoa idosa.

Precisamos atentar para as implicações do luto mal vivido, este não é considerado uma doença até o momento em que os sintomas manifestados pelos enlutados não interferem na realização das suas atividades diárias. Quando isso acontece é necessário que a pessoa reconheça essas alterações e busque ajuda de profissionais especializados e preparados para atuar com essa situação.

Para Pincus (1989), psicanalista e autora do livro *"A família e a morte: como enfrentar o luto"* algumas medidas são necessárias para ajudar as pessoas que sofrem a perda, como: a sociedade deve sancionar o luto, ou seja, deve apoiá-lo, aceitá-lo e valorizá-lo; o enlutado deve ter o direito de falar, queixar-se, lamentar, desabafar e ser ouvido por uma outra pessoa; gradativamente deve ser encorajado a retomar suas atividades diárias e buscar novos vínculos e, por último, ter a

consciência de que as fases do luto são longas, sem tempo determinado, mas que passam.

Um dos entrevistados da clínica pediátrica verbaliza que pode ser um estímulo ao profissional desta clínica a possibilidade de reverem os pacientes que se curaram. Em geral, os pacientes que apresentam resposta ao tratamento, vão aos retornos no ambulatório e não retornam à enfermaria. Dessa forma, eles ficam sem saber o que realmente aconteceu com as crianças/adolescentes. Os pacientes internados, na maioria, são casos novos, que estão iniciando o tratamento ou aqueles com algum tipo de complicação.

"Eu acho que na Pediatria é uma coisa triste. A maioria dos nossos pacientes vêm aqui e você sabe que eles vão morrer, eles não vão durar muito tempo. A gente ouve de muita gente que se curou, mas a gente não vê esses pacientes, não fica com a gente, os que ficam com a gente é os que vão morrer (E5PA)".

O convívio desgastante e pouco prazeroso com o ambiente de trabalho propicia a formação da Síndrome de *Burnout*, termo esse relativamente novo, usado para definir o desgaste do profissional com as atividades de trabalho. Existem várias definições para *burnout* e escolhemos a de Malasch e Jackson, citado por Codo (1999), porque ela se adapta ao profissional de enfermagem. Essas autoras advogam que a síndrome aparece como uma reação à tensão emocional crônica gerada a partir do contato direto e excessivo com outros seres humanos, já que cuidar provoca tensão emocional constante, atenção perene e grandes responsabilidades profissionais a cada gesto no trabalho. A relação afetiva dos trabalhadores com os pacientes pode se desgastar e os colocar em *burnout* (CODO, 1999).

A perda de energia e a fadiga dos profissionais podem se manifestar por alterações psíquicas e físicas ou a combinação delas com a apresentação de

respostas negativas para a atividade laboral, como depressão, auto-estima baixa, retraimento pessoal, queda na produtividade e incapacidade de suportar pressões.

Essa síndrome acomete os trabalhadores que, durante seu exercício profissional, apresentam envolvimento emocional e afetivo, como os profissionais da área da saúde. Seu conceito é multidimensional e envolve três componentes que podem ser associados, mas são independentes:

- exaustão emocional: os profissionais sentem que não conseguem mais manter uma relação afetiva com os pacientes; o constante contato com os problemas esgotam seus recursos emocionais.
- despersonalização: o profissional apresenta atitudes e sentimentos negativos para com o paciente; é o endurecimento afetivo.
- falta de envolvimento pessoal no trabalho: o trabalhador apresenta uma tendência negativa com o local de trabalho e com os pacientes, sendo uma barreira à realização do trabalho (CODO, 1999).

Os coordenadores de equipes precisam estar atentos à presença do *burnout* nos profissionais, porque o seu nível moderado já é considerado preocupante do ponto de vista epidemiológico e é passível de intervenções, pois o processo já está instalado (CODO, 1999).

Não temos condições de afirmar que alguns dos entrevistados estão em *burnout*, mas podemos fazer um alerta de que eles estão apresentando algumas manifestações que caracterizam a síndrome.

"Você sabe que eu nunca busquei ajuda nenhuma e ultimamente eu não estou agüentando mais, estou no meu limite. Mas aí na mesma hora eu penso assim: mas essa é a profissão que eu escolhi, então eu tenho que enfrentar. Vou desistir agora no meio do caminho? Não posso. Então é o que eu escolhi e é o que tenho que enfrentar, de uma forma ou de outra, ou fugindo, ou fazendo o que eu faço, eu tenho que enfrentar. E isso a gente vai se desgastando né, a gente vai se desgastando muito (E5CTIPA)".

"Primeiro, cada dia que passa é pior. Cada dia a gente sofre mais. Cada dia, por mais tempo que você esteja aqui dentro, cada dia é pior enfrentar essa situação (EIPA)".

É necessário atenção a essa situação. Os profissionais de enfermagem que trabalham com crianças/adolescentes necessitam de ajuda para superar e enfrentar essa dolorosa doença ocupacional.

“Cuidar de alguém é dar a ele nosso tempo, nossa atenção, nossa empatia e qualquer ajuda social que possamos prover para tornar a situação suportável e, se não suportável, pelo menos que não leve ao abandono. O cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura pelas razões mais óbvias: nunca existe uma certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou que nossa morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes”.

Amundsen apud Pessini (2001)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

REPENSANDO O CUIDADO EM SITUAÇÃO DE MORTE: NOVAS PERSPECTIVAS

Ao retomar o objetivo do presente estudo que é investigar como os profissionais de enfermagem vivenciam a morte e o morrer das crianças/adolescentes hospitalizados, onde buscam preparo e apoio para enfrentar essa perda e que tipo de apoio é dado à família durante o processo de morte e morrer de seus filhos, consideramos que ele foi alcançado.

Os depoimentos dos profissionais de enfermagem entrevistados retratam a complexidade dos cuidados em situação de morte. Em síntese, eles consideram como primordial, em sua profissão, a capacidade de salvar vidas e procuram, dessa forma, mantê-la constante no seu dia-a-dia. Associada a esta função, eles compreendem o hospital como local destinado a curar as doenças e (re)estabelecer a saúde. Porém, é possível encontrar neste mesmo ambiente os pacientes que estão morrendo e que não são incluídos nesta filosofia institucional. Os profissionais de enfermagem não se recordam de que são momentos do mesmo processo de trabalho: a busca pela cura das doenças, a reabilitação do enfermo na sociedade e o convívio com a morte de pacientes, inclusive crianças/adolescentes.

Os profissionais referem não aceitar a morte, considerando-a como algo que fere a sua onipotência e que lhes causa medo. Assim, eles procuram várias maneiras para ocultá-la, inclusive substituindo a palavra morte por diversos sinônimos como falecimento, óbito e alta celestial. Ela é, também, ocultada nos

papéis que devem ser preenchidos pelos médicos e enfermeiros, quando o paciente morre.

Observamos que negar a morte é uma constante; no entanto, eles afirmam aceitá-la quando ela significa o fim do sofrimento do paciente e da sua família, ou seja, quando representa o cessar de um período doloroso, vivido com sofrimento e angústia.

Os profissionais discorrem sobre a dificuldade que apresentam, quando precisam ajudar e confortar a família durante o processo de morte e morrer de sua criança/adolescente. Eles referem ter dúvidas sobre suas condutas, pois não sabem se estão agindo ou oferecendo o apoio de maneira correta. Pelos relatos, observamos que as suas atitudes, em muitas situações, são confortantes. Esses achados corroboram os de outros pesquisadores (KAUNONEN et al., 2000; KÓVACS, 1992; PAPADATOU et al., 2001).

Eles manifestam dificuldade em manter o diálogo com a família no instante em que a criança/adolescente morre por não saberem o que falar. Então, alguns profissionais preferem permanecer junto e oferecer um suporte afetivo e emocional como ouvindo o que ela tem a dizer; oferecendo um abraço, um aperto de mão no momento de choro ou chorando junto.

Quando falamos de apoio, estamos nos referindo a uma ampla utilização de laços interpessoais, numa relação particular entre pessoas ou grupos de pessoas (GRONSETH et al., 1981). É ouvir e ser ouvido, ser amparado no sofrimento, apoiar e ser apoiado em situações de vulnerabilidade.

Uma outra estratégia utilizada para oferecer apoio e buscar apoio é por intermédio da religião, que com seus dogmas, consegue direcionar e estruturar condutas que podem confortar e restabelecer a integridade da pessoa. Alguns

profissionais estudam o espiritismo porque acreditam que ele pode fornecer justificativas para o sofrimento vivido pelas crianças/adolescentes.

Alguns entrevistados informam que oferecem uma falsa esperança aos pais com o intuito de os confortarem, porém esta é uma postura inadequada, pois fere os princípios éticos e precisa ser revista por eles. Outros mencionam que no momento de urgência os acompanhantes dos pacientes são deixados com suas dúvidas porque o objetivo deles nesta situação é salvar a vida da criança/adolescente. É importante ressaltar que apenas na Neurologia há um suporte aos pais durante situação de urgência, com ameaça de morte do seu filho.

Encontramos relatos de profissionais que fogem do momento em que a família encontra seu filho morto e evita o contato com ela. Essas atitudes podem ser compreendidas como estratégias de defesa contra os sentimentos negativos que apresentam, quando a morte da criança/adolescente se faz presente.

Quanto ao tipo de apoio que os profissionais recebem, observamos que a maioria busca-o na própria equipe de trabalho, mediante conversas informais sobre seus sentimentos, suas dúvidas e inseguranças. Outros conversam com integrantes de suas famílias ou buscam momentos de diversão e lazer, onde podem, por alguns instantes, se esquecer e se afastar do desgaste provocado pelo trabalho.

Outra estratégia identificada é a manifestação de comportamento de indiferença frente à situação de morte e a inferência de oferecerem, apenas, um cuidado técnico e racional. Mencionam, ainda, buscar apoio na leitura específica sobre o tema da morte e morrer.

Ser racional na situação de morte é uma das maneiras que o profissional, um ser humano com sentimentos, mas tímido para viver seus períodos de emoção,

encontra para enfrentar seu sofrimento, já que os hospitais, na maioria das vezes, não lhe oferece um serviço de apoio para ajudá-lo a lidar com a perda e o luto.

Como enfermeiras da clínica pediátrica, presenciamos algumas discussões da equipe sobre as mortes que são vivenciadas. Nessas discussões são enfatizados a constante negação, o desejo de compreendê-la como um acontecimento natural e indagações sobre a função do profissional nessas condições, uma vez que ele se sente despreparado. A leitura pode proporcionar momentos de reflexão e auxiliar a equipe a compreender o processo de morte e morrer dos pacientes que acompanhou.

Alguns entrevistados mencionam a necessidade de formar grupos de discussão que vise amenizar o sofrimento psíquico e as manifestações emocionais apresentados por eles. Nos grupos de auto-ajuda, os profissionais podem realizar discussões referentes aos sentimentos apresentados, aos comportamentos manifestados, às experiências em vivenciar momentos semelhantes e às suas inseguranças. O grupo pode ser utilizado, pela equipe de enfermagem, como um momento no qual diferentes pessoas compartilham experiências pessoais em acompanhar o processo de morte e morrer dos pacientes que estavam sob os seus cuidados.

As escolas são criticadas negativamente quanto ao currículo utilizado. Eles verbalizam que durante as aulas e os estágios são priorizados os procedimentos e as habilidades técnicas e nada lhes é dito sobre as pessoas que estão morrendo.

Com esta educação o profissional sente-se inseguro e despreparado para cuidar do paciente que está morrendo, principalmente se este for um jovem ou uma criança. O cuidado fica restrito aos procedimentos técnicos e às experiências pessoais na perda de uma pessoa querida.

Diversos estudiosos e pesquisadores (BOEMER, 1989; BRONDI; BELLIZZI; BOEMER, 1997; FERNANDES; FUJIMORI; KOISUMI, 1984; FERREL; VIRANI, 2000; HASS; PATRÍCIO, 2000; HELENE et al., 1998; JOHNSON, 1994; NOKES; STEIN, 1997; RÓMAN; SORRIBES; EZQUERRO, 2001) já advogaram sobre a necessidade de se incluir discussões sobre a morte nos currículos dos cursos da área da saúde, porém temos a impressão de que isto se limitou ao plano teórico, uma vez que as instituições de saúde e as escolas pouco têm feito para modificar este quadro. O que pode ser observado são algumas discussões realizadas vagamente em poucas disciplinas que julgam o tema importante na formação do profissional de enfermagem.

Na literatura analisada não encontramos trabalhos que investiguem o porquê da ausência da temática morte nos currículos. Ficamos surpresas, uma vez que este assunto é foco freqüente de discussão entre os pesquisadores. Cabe aqui a proposta de que se busquem explicações e razões para tal fato.

Acreditamos que a mudança deva, também, acontecer com os docentes, pois eles precisam ser preparados, uma vez que cabe a eles auxiliar os alunos na compreensão da assistência ao paciente que está morrendo e a ajudá-los a vencer a insegurança, o medo e as dificuldades.

Brondi (1997) defende que para acessar a dimensão existencial do educando, o professor tem que ter a compreensão de que a aprendizagem é um ato pessoal, inerente ao indivíduo e que a educação pode se mostrar humanizante, quando conduzida de modo envolvente e significativo para o educando.

As mudanças necessitam ocorrer simultaneamente nas escolas e nas instituições hospitalares, ou seja, as escolas devem preparar seus alunos para atuarem com a vida e a morte e as instituições hospitalares podem, com o auxílio da

educação permanente, ajudar os profissionais a realizarem reflexões sobre o tema da morte, sobre suas condutas e o cuidado ao paciente em iminência de morte e sobre o homem como ser existencial.

O tema da morte vem sendo cada vez mais discutido por pesquisadores, como Boemer (1989); Bromberg (1996); Cassorla (1991); Kovács (1992), que mantêm núcleos de pesquisas sobre o tema. As experiências dos pesquisadores em aglutinar grupos de estudos e pesquisas e disciplinas que discutam o processo de morte e morrer são positivas e podem ser adotadas por docentes e pesquisadores de outras escolas que buscam compartilhar, com seus alunos, os momentos do processo de morte e morrer.

Os profissionais precisam compreender a morte como um acontecimento factível, particularmente no mundo do hospital e como uma questão existencial pertinente a todos. Eles precisam ser amparados para vencer o medo que sentem, aceitá-la e, assim, aprender a trabalhar com os pacientes que estão em iminência de morte de maneira harmoniosa e com menos receios, para conseguirem ajudá-los nas suas necessidades.

Aos profissionais de enfermagem cabem medidas educativas e aprimoramento de conhecimento técnico-científico. A forma de incluir estas mudanças na rotina deve estar integrada à política institucional e à dinâmica de trabalho de cada unidade. Outro aspecto a ser considerado é que esses programas contemplem saberes e práticas que vão além dos conhecimentos biológicos.

Alguns profissionais entrevistados mencionam que participar da etapa de coleta de dados foi de extrema importância, pois lhes foi proporcionado um momento para que pudessem expor seus sentimentos e conversar sobre o assunto, expondo suas dúvidas e opiniões. Manifestam desejo de conhecer os resultados do trabalho.

Acompanhar o processo de morte e morrer das crianças/adolescentes provoca sentimentos negativos, como frustração, desapontamento, derrota, tristeza, pesar, cobrança quanto aos cuidados prestados, pena e dó.

Podemos afirmar, mediante o relato dos entrevistados, que eles vivem o luto com a morte da criança/adolescente, cujo vínculo afetivo tenha se firmado, sendo esta resposta natural e esperada. Eles também vivem o luto antecipatório quando a morte é inevitável, como um meio de evitar o choque da morte inesperada.

O profissional de enfermagem compreende que o seu sofrimento está relacionado ao vínculo afetivo estabelecido. Em seus depoimentos, identificamos expressões que descrevem a perda como sendo algo difícil de aceitar, porque eles têm uma interação importante com a criança e a família.

Acreditando que o vínculo afetivo é fundamental para uma assistência holística, defendemos que o processo de luto também o seja, porque ele surge como resposta ao rompimento desta afetividade.

Identificamos que alguns participantes não estão vivendo o luto, porque acreditam que, agindo com uma postura “militar” estão evitando que suas tarefas sejam atrapalhadas pela emoção e, nesse sentido, acreditam que estão se protegendo. Eles têm ainda a crença de que são obrigados a aceitar e viver sozinhos o sofrimento, porque este faz parte da profissão escolhida. Ao ler os depoimentos, tivemos a impressão de que seria vergonhoso ao profissional a busca por ajuda.

O processo de luto deve ser completo, as pessoas necessitam passar por cada um de seus estágios, pois, somente assim, conseguirão se adaptar à nova vida sem a pessoa que morreu.

Manifestações como culpa, ansiedade, depressão, fadiga e choro; atitudes voltadas a si e ao contexto como auto-reprovação; baixa auto-estima e desamparo; lentidão do pensamento e da concentração; perda de apetite; distúrbio do sono; dores; náuseas; nó na garganta; palpitações; necessidade de suspirar; sensação de estômago vazio; mudanças na ingestão alimentar e suscetibilidade a doenças, fazem parte do luto.

Elas podem ganhar intensidade, interferir e afetar a pessoa que vive o luto a realizar as atividades diárias. Nesse momento poderá se instalar um luto complicado ou a Síndrome de *Burnout* que são caracterizados como doenças decorrentes de desgaste mental e psíquico e que precisam de tratamento.

Algumas medidas são descritas para ajudar as pessoas que sofrem perdas, como: o reconhecimento do luto pela sociedade; a garantia de que o enlutado poderá manifestar seus sentimentos e ser ajudado quando precisar; a possibilidade de encorajá-lo a retomar, gradativamente, suas atividades diárias, buscando novos vínculos e reconhecendo que as fases do luto são longas, sem tempo determinado, mas que podem passar.

Constatamos que os profissionais de enfermagem participantes deste estudo estão em luto e desconhecem esta condição inerente a eles. Observamos que estão em constante desgaste, principalmente, os que trabalham na Pediatria e no Centro de Terapia Intensiva Pediátrico, pelo constante convívio com a morte.

É tempo de buscarmos estratégias para melhorar essa realidade. No nosso levantamento bibliográfico identificamos a inexistência de trabalhos que analisam o luto que o profissional de enfermagem vive no seu âmbito de trabalho.

Esta pesquisa nos deixa com inúmeras interrogações que precisam ser esclarecidas. Necessitamos conhecer a intensidade e as conseqüências que este

luto pode causar nos trabalhadores, principalmente quando é vivido de maneira inadequada. O que foi identificado ainda é insuficiente para compreender a dimensão dessa experiência.

Acreditamos que a filosofia dos cuidados paliativos possa ser adotada com intuito de mudar a realidade da assistência aos pacientes em iminência de morte. Essa modalidade de cuidado pode proporcionar reflexões e aproximar o profissional do processo de morte e morrer de uma forma mais natural e com menos impacto.

Kóvacs (1994, p. 81), em entrevista para a revista *Veja*, afirma que na "concepção da morte digna, a busca desesperada da cura é substituída pela preocupação com o bem-estar do paciente terminal".

Ao se discutir morte digna é necessário destacar três aspectos que envolvem diretamente a assistência ao paciente em iminência de morte: paciente, família e cuidador.

Pensar em morte digna implica proporcionar à pessoa uma morte em que são respeitadas suas vontades e suas decisões, evitando o prolongamento de seu sofrimento e aliviando suas dores.

Pessini (2001), em seu livro "Distanásia: até quando prolongar a vida?", traz a emergente discussão sobre as questões éticas da prática da distanásia em países da Europa, América do Norte e Brasil. O autor menciona que ao pensar no uso da tecnologia a favor da vida é preciso que se usem os critérios éticos da eficácia, do benefício e da onerosidade considerando o seu ônus ao paciente, à família e à instituição e pensando no bem-estar de cada um.

Em relação à família, é inseri-la no tratamento de seu filho, deixando-a participar das decisões, oferecendo-lhe suporte emocional e afetivo durante todo o processo, favorecendo sua permanência com a criança/adolescente.

Quanto aos profissionais de enfermagem, eles precisam compreender a dimensão do cuidado que oferecerá à criança/adolescente que está em iminência de morte. Nesse sentido, é necessário que eles também vivam o pesar e o luto quando a morte se fizer presente. A instituição precisa lhes amparar psicologicamente e lhes preparar continuamente para o trabalho baseado nos cuidados paliativos.

Inúmeros países da Europa e da América do Norte têm adotado e difundido propostas para a implantação dos cuidados paliativos nos seus sistemas de saúde (PESSINI, 2001). No Brasil as discussões ainda são recentes, mas podemos aproveitar essas experiências e inquietações para fortalecê-las por aqui.

Ao concluir este trabalho constatamos que ampliamos nossa compreensão sobre a criança e o adolescente no processo de morte e morrer bem como sobre as necessidades das suas famílias. Conviver com a morte nos faz pensar sobre nossa finitude e repensar a importância de nossa vida.

Desejamos que este trabalho não fique apenas no papel. Esperamos que a questão do luto do profissional, que presta o cuidado direto ao paciente que está morrendo, seja pesquisada em detalhes e que as escolas repensem o perfil dos profissionais que desejam formar e que as instituições hospitalares revejam sua filosofia quanto aos pacientes que estão morrendo e os cuidados de que eles necessitam.

Viver a complexidade deste processo de pesquisa deixa-nos mais sensíveis, mais prestativos e mais cuidadores.

"Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque e mais tolos nos tornamos na arte de viver".

Rubem Alves (1991)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referências Bibliográficas*

ACEVEDO, I. P. Dilemas éticos en el paciente oncológico pediátrico. **Pediatría**, Santiago de Chile, v. 40, n. 1, p. 22-23, jan. 1997.

ALVES, R. N.; GODOY, S. A. F. Reflexões sobre a morte e a AIDS na rotina de enfermagem. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 2, n. 3, p. 79-91, jul./set. 1997.

ANDRADE, M. Ser enfermeira. In: CASTELLI, M.; LACERDA, D. P. D.; CARVALHO, M. H. R. **Enfermagem no centro de terapia intensiva pediátrica**, São Paulo: Roca, 1998. Cap. 1, p. 1-4.

ANDRADE FILHO, A. C. C. Morrer com dignidade. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 3./CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 1., 1994, São Paulo. **Temas em psico-oncologia ...**, São Paulo; 1996. p. 44-46.

ÀRIES, P. **História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias**. Tradução Luiza Ribeiro. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989, v. I e II. 670 p.

BAUM, F. Research to support health promotion based on community development approaches. In: COLQUHOUND, A.; KELLEHEAR, A. (Eds). **Health research in practice**. London (England): Chapman & Hall, 1996.

BOEMER, M. R. **O fenômeno da morte: o pensar, o conviver e o educar**. 1989, 111 f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1989.

* Dissertação elaborada segundo as Diretrizes para apresentação de dissertação e teses da USP: documento eletrônico e impresso. São Paulo, 2003.

_____. Assistência a pacientes terminais. **Revista Paulista de Hospitais**, São Paulo, v. 31, n. ½, p. 33-37, jan./fev. 1983.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. 2. ed. Porto (Portugal): Porto Editora, 1994. 336 p.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 1982.

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

HOSPITAL. **Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo**: Apresentação. Disponível em <<http://www.hcrp.fmrp.usp.br>>. Acesso em: 27 maio 2001.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura: **Conselho Nacional de Educação**. Brasília, 2002. Disponível em <<http://www.mec.gov.br>>. Acesso em: 20 mar. 2002.

BRASIL. Ministério da Educação e Cultura: **Conselho Nacional de Educação**. Brasília, 2003. Disponível em <<http://www.mec.gov.br>> Acesso em: 10 jan. 2003.

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

BROMBERG, M. H. P. F. Atendimento psicológico às famílias de pacientes com câncer sob perspectiva do luto. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 3./CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 1., 1994, São Paulo. **Temas em psico-oncologia ...**, São Paulo, 1996. p. 32–35.

_____. **A psicoterapia em situação de perdas e luto**. Campinas: Livro Pleno, 2000. 174 p.

BRONDI, M. L. **O tema da morte enquanto possibilidade de acesso à dimensão existencial do educando.** 1997, 126 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

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

CARPENA, L. A. B. Morte *versus* sentimentos: uma realidade no mundo dos acadêmicos de medicina. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 100-112, jan. 2000.

CASSORLA, R. M. S. **Da morte:** estudos brasileiros. 2. ed. Campinas: Papyrus, 1998. 241 p.

CARVALHO, M. V. B.; FRANCO, A. C. R. Uma experiência de ensino sobre a relação paciente fora de possibilidades de cura/enfermeira em nível de graduação. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 1, n. 5, p. 47-54, set./out. 1999.

CASTRO NETO, A. Morte: o que as crianças pensam dela. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 33, n. 4, p. 219-20, abr. 1997.

CHIAVENATO, J. J. **A morte:** uma abordagem sociocultural. São Paulo: Moderna, 1998. 126 p.

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

CODO, W. **Educação:** carinho e trabalho. Petrópolis: Vozes, 1999. 399 p.

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

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 321-333, maio/jun. 2002.

EMMER, S.; SCHEJTER, V. Problemática del equipo asistencial ante el door, la vida y la muerte: um análisis desde la psicología institucional. **Temas de Enfermaria actuizados**, Buenos Aires, v. 6, n. 27, p. 28-30, jun. 1998.

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

FERREIRA, A. B. H. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986. 1838 p.

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

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

FERREIRA, N. M. L. A. **A difícil convivência com o câncer**: um estudo de emoções na enfermagem oncológica. 1994, 133 f. Dissertação (Mestrado) - Pontífica Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.

FONSECA, J. P.; FONSECA, M. I. I. Luto Antecipatório. In: FRANCO, M. H. P. (Org). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002. Cap 3, p. 69-94.

FRANCO, M. H. P. Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: _____. **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002. Cap.1, p. 15-38.

FRANÇOSO, L. P. C. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 3, p. 41-48, dez. 1996.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. São Paulo: Record, 1999.

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

GRONSETH, E. C.; MARTINSON, I. M.; KERSEY, J. H.; NESBIT JUNIOR, M. E.. Support system of health professionals as observed in the project of home care for the child with cancer. **Death Education**, v. 5, p. 37-50, 1981.

GUARNIERE, M. C. M. A criança também fala em morte. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 35, n. 5, p. 837-839, out. 1999.

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

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

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

HORTA, V. M. A. A criança e o perigo de morte. **Jornal de Pediatria**, São Paulo, v. 52, n. 5, p. 357-360, jun. 1982.

JOHNSON, G. R. The phenomenon of death: a study of diploma in higher education nursing students' reality. **Journal Advance Nursing**, v. 19, n. 6, p. 1151-1161, dez. 1994.

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

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

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 192 p.

_____. A dura opção pela morte digna. **Veja**, São Paulo, 10 ago. 1994. Comportamento, p. 81.

_____. Morte em vida. In: BROMBERG, M. H. P. F.; KÓVACS, M. J.; CARVALHO, M. M. M. J.; CARVALHO, V. A. **Vida e morte: laços da existência**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. Cap. 1, p. 11-34.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. Tradução Paulo Menezes, São Paulo: Edusp, 1969. 296 p.

LAKS, D.; LONGHI, F.; NETO CATALDO, A. O estudante de medicina frente à morte. **Revista Médica PUCRS**, Porto Alegre, v. 10, n. 3, p. 229-231, jul./set. 2000.

LEVETOWN, M. Ethical aspects of pediatric palliative care. **Journal Palliative Care**, v. 12, n. 3, p. 35-39, 1996.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; FURRER, A. A. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 45, n. 11, p. 894-901, nov. 1999.

LOPES, A. C.; STABILE NETO, C., SUSTOVICH, D. R. Coma. In: PRADO, F. C.; RAMOS, J. A.; VALLE, J. R. (Org.). **Atualização terapêutica: manual prático de diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Artes Médicas, 1997. p. 1227-1238.

LUNARDI, V. L.; LUNARDI FILHO, W. D. A morte do idoso: um fato natural e aceitável? **Texto Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 322–329, maio/ago. 1997.

LUNARDI FILHO, W. D., SULZBACH, R. C.; NUNES, A. C., LUNARDI, V. L. Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morte e morrer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 10, n. 3, p. 60-81, set./dez. 2001.

MAGALHÃES, Z. R., SANTOS, G. F., CALDEIRA, V. P. Morte nas instituições de saúde: uma abordagem ética. **Enfermagem Revista**, Belo horizonte, v. 2, n. 4, p. 15-19, dez. 1995.

MARANHÃO, J. L. S. **O que é morte**. 4. ed. São Paulo: Brasiliense, 1992. 77 p. (Primeiros Passos,150).

MARCÍLIO, M. L. A morte de nossos ancestrais. In: MARTINS, J. S. **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 1983. p. 33-54.

MARTINS, E. L., ALVES, R. N., GODOY, S. A. F. Reações e sentimentos do profissional de enfermagem diante da morte. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n. 1, p. 105-117, jan./mar. 1999.

MARTINS, J. J. O processo de morte e morrer: relatando a vivência dos trabalhadores de enfermagem de uma UTI diante deste acontecimento. **Revista Ciências da Saúde**, v. 19, n. 2, p. 28-34, jul./dez. 2000.

MARTINS, J. S. **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 1983. 339 p.

MASERA, G. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial issues in pediatric oncology. **Medical Pediatric Oncology**, v. 32, n. 1, p. 44-48, 1999.

MAZORRA, L., FRANCO, M. H. P.; TINOCO, V. Fatores de risco para o luto complicado numa população brasileira. In: FRANCO, M. H. P. (Org). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002. Cap. 2, p. 39-68.

MELLO, L. L. **A vida que insiste em lembrar a morte**: vivências de uma criança com câncer hospitalizada e iminência de morte. 1999. 105 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

MERCADANTE, S. Pain treatment and outcomes for patients with advanced cancer who receive follow-up care at home. **Cancer**, v. 85, n. 8, p. 1849-1858, 1999.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 1998. 269 p.

NOKES, K. M.; STEIN, G. L. Addressing human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome in advanced practice nursing education. **Journal Prof Nurs**, v. 13, n. 5, p. 294-299, 1997.

OLIVEIRA, M. A. P.; OGASAWARA, M. Contribuição para uma postura humana em situação que se relaciona com a morte. **Revista Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v, 26, n. 3, p. 365-378, dez. 1992.

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

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

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo – Loyola, 2001. 431 p.

PINCUS, L. **A família e a morte**: como enfrentar o luto. Tradução Fátima Mural. São Paulo: Paz e Terra, 1989. 242 p.

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

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos da pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

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

ROMÁN, E. M., SORRIBES, E., EZQUERRO, O. Nurses' attitudes to terminally ill patients. **Journal of Advanced Nursing**, v. 34, n. 3, p. 338-345, 2001.

SANTOS, G. F. A morte sob a ótica da racionalidade. **Enfermagem Revista**, Belo Horizonte, v. 1, n. 2, p. 59-65, out. 1993.

SILVA, A. L. Morte-renascimento: foco essencial do cuidado transdimensional. **Contexto & texto Enfermagem**, Florianópolis, v.10, n. 3, p. 11-24, set./dez. 2001.

SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R. O sofrimento psíquico dos enfermeiros que lidam com pacientes oncológicos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 51, n. 2, p. 273–290, abr./jun. 1998.

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

SIQUEIRA, J. E. A Ética e os pacientes terminais. Editorial. **Revista Faculdade de Ciências Médicas**, Sorocaba, v. 2, n. 2, p. III-IV, 2000.

TACSI, Y. R. C. **Vivências da enfermeira na assistência à criança em situação de emergência - parada cardiorrespiratória.** 2003. 127 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

TORRES, W. C. Morrer com dignidade. In: ENCONTRO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 3./CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICO-ONCOLOGIA, 1., 1994, São Paulo. **Temas em psico-oncologia ...**, São Paulo, 1996, p. 47-50.

WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara & Koogan, 1999. 1118 p.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil:** compreender e agir. Campinas: Psy, 1997. 207 p.

VIANNA, A.; PICCELLI, H. O estudante, o médico e o professor de medicina perante a morte e o paciente terminal. **Revista Assistência Médica Brasileira**, Brasília, v. 44, n. 1, p. 21-27, 1998.

ZIEGLER, J. **Os vivos e a morte.** Rio de Janeiro: Zahar, 1977. 320 p.

ZUCKER, D. M. Depicting Death: lessons on writing and professional development in nursing. **Journal of Nursing Education**, v. 39, n. 3, p. 142-144, mar. 2000.

"Acho que a morte se teme quando não se pôde viver a vida".

Cassorla (1998)

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

1. Identificação

Nome:

Sexo:

Idade:

Religião:

Estado civil:

Nº. de filhos:

Tempo de formado:

Local de trabalho:

Tempo de serviço na área:

Data da última vivência do processo de morte e morrer de criança/adolescente:

Cursos de extensão sobre a morte e morrer:

2. Perguntas

1. Como os profissionais de enfermagem que trabalham em clínicas com leitos infantis vivenciam o processo de morte e morrer da criança/adolescente?
2. Onde esses profissionais buscam preparo e apoio para enfrentar essa perda?
3. Que tipo de apoio eles oferecem à família durante o processo de morte e morrer da criança/adolescente?
4. Já sofreu alguma perda/morte importante? Quando foi?

ANEXO 2

ANEXO 3

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE ESCLARECIMENTOS AOS SUJEITOS DA PESQUISA

NOME DA PESQUISA: O processo de morte e morrer da criança/adolescente: revelações dos profissionais de enfermagem.

INFORMAÇÕES AOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM SOBRE A PESQUISA

Meu nome é **Juliana Cardeal da Costa**, sou enfermeira (Coren nº 92780-SP) e aluna da pós-graduação e responsável pelo projeto de pesquisa **O processo de morte e morte da criança/adolescente: revelações dos profissionais de enfermagem**. Preciso da sua colaboração para participar desta pesquisa, que será meu trabalho de conclusão do curso de Pós-Graduação – Mestrado Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Comprometo-me em informar-lhe a respeito do projeto e de seus direitos e, em caso de aceitação, solicito sua assinatura no local determinado ao final do termo. A orientadora do projeto é a Prfª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira (Coren nº13469-SP), professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Justificativa: Planejar uma educação continuada que envolva o profissional de enfermagem no tema da morte, oportunizando-lhe reflexões pessoais e profissionais, as quais possam contribuir para uma assistência que atenda às reais necessidades da criança/adolescente e de sua família e da própria equipe de enfermagem.

Oferecer subsídios para o ensino de enfermagem, nos seus diferentes níveis, buscando uma educação ampliada, que incorpore ao processo saúde/doença/cuidado a morte como um acontecimento também presente no cotidiano do hospital e, portanto, parte do trabalho do profissional de saúde.

2. Objetivos: Investigar como os profissionais de enfermagem (enfermeiros, auxiliares e/ou técnicos de enfermagem) vivenciam a morte e o morrer da criança e do adolescente hospitalizado e onde buscam preparo e apoio para enfrentar essa perda; identificar que tipo de apoio é dado à família durante o processo de morte e morrer de seus filhos.

3. Procedimentos: Não haverá procedimentos experimentais. A coleta de dados será feita através de entrevista com os profissionais de enfermagem, a qual, após autorização dos participantes, será gravada. Caso você não autorize, farei um registro concomitante e, ao final, você dará seu parecer.

4. Riscos e desconfortos: Não estão previstos desconfortos ou riscos físicos. Não será utilizado nenhum procedimento experimental e as informações serão mantidas em sigilo.

5. Benefícios: Permitir uma assistência de enfermagem que atenda as necessidades bio-psico-socio-espiritual da criança/adolescente e de sua família durante o processo de morte e morrer, buscando proporcionar uma morte digna. Apresentar subsídios para a elaboração de programas de educação continuada sobre a temática da morte e do morrer, onde os profissionais possam fazer reflexões pessoais e profissionais sobre suas experiências sobre o tema.

Juliana Cardeal da Costa

Pós-graduanda junto ao Programa de Mestrado em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
Endereço: Antônio Milena nº775.
Fone: 602 – 2575 ou 626 8094
E-mail: julycc@ig.com.br

Regina Aparecida Garcia de Lima

Profª. Dra. do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
Endereço: Escola de Enfermagem – Av: Bandeirantes, nº 3900
Fone: 602 – 3411 ou 635 – 6597 (residência)
E-mail: limare@glete.eerp.usp.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para participar deste estudo, eu estou ciente de que:

- 1) Minha participação é voluntária e uma recusa não implicará em prejuízos no meu trabalho;
- 2) As informações que eu fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos, mas minha identidade será sempre preservada;
- 3) Caso eu aceite, será realizada uma entrevista, isto é, conversarei um pouco em uma sala reservada, sobre algumas questões relativas à minha experiência sobre o processo de cuidar de criança/adolescente durante o processo de morte e morrer.
- 4) Durante a entrevista, será necessária a utilização de um gravador, caso eu não me oponha, para que nada do que eu disser seja “esquecido”.
- 5) Não existe nenhum risco significativo em participar desse estudo. Contudo, algumas questões podem me trazer certo desconforto ou incômodo, por causa do tema que será abordado. Caso seja necessário, de comum acordo, eu poderei ser encaminhado ao psicólogo do SAMSP.
- 6) Eu sou livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento.
- 7) Caso queira falar com a pesquisadora, posso encontrá-la nos telefones (16) 626 – 9878 (residência) ou 602 – 2575 (trabalho – 7º andar) ou na Rua: Antônio Milena nº775. Se eu quiser entrar em contato com a orientadora, ela pode ser encontrada na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, na sala 73.

Após ter tomado conhecimento destes fatos, aceito participar da pesquisa, assumindo não ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo; também concordo que a entrevista seja gravada.

Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____.

Assinatura do Pesquisador responsável: _____.

ANEXO 4**RECRUTAMENTO**

Primeira semana após aprovação do protocolo pelo Comitê de Ética

CLÍNICAS	SEGUNDA - FEIRA	TERÇA - FEIRA	QUARTA - FERIA	QUINTA - FEIRA	SEXTA - FEIRA
ORTOPEDIA	X				
CIRURGIA		X			
PEDIATRIA		X			
CTI PEDIATRICO			X		
UETDI					X
NEUROLOGIA				X	

Após a seleção dos participantes, foi agendada a entrevista de acordo com a disponibilidade de cada um deles.