

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**A MORTE E O MORRER NO COTIDIANO DA  
HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: CONSTRUINDO POSSIBILIDADES  
DE CUIDADO AO CUIDADOR**

**Laura Cristina da Silva**

**Florianópolis, 2002**

**LAURA CRISTINA DA SILVA**

**A MORTE E O MORRER NO COTIDIANO DA HOSPITALIZAÇÃO  
INFANTIL: CONSTRUINDO POSSIBILIDADES DE CUIDADO AO CUIDADOR**

**Dissertação Apresentada ao Programa  
de Pós-Graduação em Enfermagem da  
Universidade Federal de Santa  
Catarina como requisito parcial para a  
obtenção do título de Mestre.**

**Orientadora: Dra. Rosane Gonçalves  
Nitschke**

**Florianópolis, 2002**

**Autor: Laura Cristina da Silva**

**Título: A Morte e o Morrer no Cotidiano da Hospitalização Infantil:  
Construindo possibilidades de Cuidado ao Cuidador**

Esta Dissertação foi julgada adequada para obtenção do Título de **MESTRE EM ENFERMAGEM** e aprovada em sua forma final do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

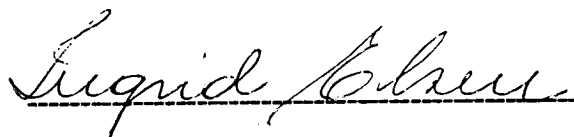
Florianópolis, em 30 de julho de 2002

Profa. Dra. Denise Pires e Pires  
Coordenadora do Curso

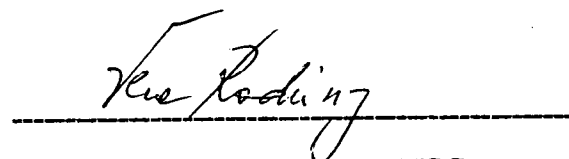
Examinadores:



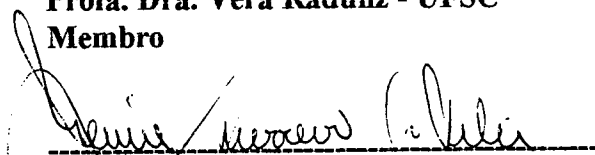
**Profa. Dra. Rosane G. Nitschke – UFSC**  
**Presidente**



**Profa. Dra. Ingrid Elsen – UFSC**  
**Membro**



**Profa. Dra. Vera Radünz - UFSC**  
**Membro**



**Profa. Dra. Denise M. G. V. da Silva**  
**Membro Suplente**

## SUMÁRIO

<b>I. APRESENTAÇÃO</b>	1
1.1. Objetivo Geral	9
1.2. Objetivos Específicos	9
<b>II. REVISÃO DA LITERATURA</b>	11
2.1. A Criança, a hospitalização e a morte-morrer✕	11
2.2. A Família, a hospitalização e a morte-morrer✕	16
2.3. A Equipe de Saúde, a hospitalização e a morte-morrer	22
2.4. O Cotidiano e o processo de morte-morrer	26
<b>III. UM MARCO REFERENCIAL PARA CUIDAR</b>	32
3.1. O Interacionismo Simbólico	33
3.2. Idéias e conceitos norteadores da prática de cuidado	35
<b>IV. O CAMINHO METODOLÓGICO</b>	42
4.1. A coleta de dados	42
4.1.1. O processo de cuidar	42
4.1.2. O cotidiano da Equipe de Saúde	43
4.1.3. A situação da Equipe de Saúde	43
4.1.4. A construção e a avaliação do cuidado	43
4.2. O Registro do processo de cuidar-pesquisar	44
4.3. A Análise	45
4.4. A Contextualização do local da prática do cuidar-pesquisar	45
4.5. Estratégias para desenvolver o processo de cuidar-pesquisar	47
4.5.1. Os Encontros de cuidado	50
4.6. Cuidados Éticos	52
<b>V. IMPLEMENTANDO E AVALIANDO O CUIDADO JUNTO À EQUIPE DE SAÚDE</b>	53
5.1. O Cotidiano da Equipe de Saúde: a interação com a morte e o morrer no processo da hospitalização infantil	53
5.1.1. Um Olhar para a realidade: a análise do cotidiano	64
5.2. A Situação da Equipe de Saúde: o encontro com os significados da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização	83

<b>5.2.1. Significados Gerando Sentimentos - Sentimentos Gerando Significados: identificando e compreendendo os significados da morte e do morrer no cotidiano da hospitalização infantil</b>	87
<b>5.3. Possibilidades de Cuidado ao Cuidador que Vivencia a Morte e o Morrer no Cotidiano da Hospitalização Infantil: a avaliação do cuidado construído</b>	113
<b>5.3.1. Possibilidades de Cuidado ao Cuidador: uma análise para transformar a realidade</b>	121
<b>5.3.2. Necessidades e Modos de Cuidado da Equipe de Saúde</b>	122
<b>5.3.3. Possibilidades de Cuidado ao Cuidador: uma busca de cuidado no cotidiano da hospitalização infantil</b>	132
<b>VI. AVALIANDO A APLICAÇÃO DO MARCO: uma realidade vivida em grupo na busca da construção de uma convivência mais saudável com a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil</b>	141
<b>VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS PARA UM REINÍCIO: o encontro saudável com a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil</b>	154
<b>VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	160
<b>IX. ANEXOS</b>	167

## AGRADECIMENTOS

Eu não trilhei este caminho sozinha. Pessoas importantes estiveram ao meu lado, dando-me apoio, carinho e me cercando de cuidados para que eu pudesse seguir o meu caminho e concretizar o meu sonho. Portanto, meus sinceros agradecimentos a todos que, de uma forma ou de outra, fizeram parte desta trajetória:

**Mãe**, pelo amor incondicional, cuidado de me ouvir, apontar os erros sem me magoar, pelo exemplo de mulher, garra e força, pelo estímulo constante para eu crescer, palavras não bastariam para te descrever, EU TE AMO! Obrigada por ser a minha mãe, pelos carinhos enquanto eu escrevia, por entender a minha ausência e a minha angústia de acadêmica e ser humano que sou.

**Pai**, teus ensinamentos me trouxeram os frutos que colho hoje. Quantas vezes me lembro de te ouvir dizer para eu estudar, pois este é o maior tesouro do ser humano. Obrigada pelo carinho, pela transparência dos teus olhos, pela insistência para que eu me alimentasse, pois caso contrário, eu não conseguiria. Teu exemplo de dignidade, de sensibilidade ocultos por trás deste homem grande, nunca esconderam o teu amor por mim. Hoje estamos aqui e esta conquista também é tua. EU TE AMO!

**Rafael**, teu amor me ensinou que não há barreiras impossíveis de vencer. Teu exemplo me fortaleceu quando achei que não conseguiria ir mais além. Lembra-te do dia em que recebemos a notícia do mestrado? Tu me disseste que estarias junto comigo neste caminhar. Obrigada meu amor, pelo carinho e compreensão nos momentos que mais precisei. EU TE AMO!

**Ana Izabel**, irmã de coração e por convicção. Tu apostaste em mim, me fizeste acreditar que sonhar é preciso para que os sonhos se façam realidade, estiveste sempre presente para me dar apoio não o fazendo por mim, mas dando forças para que eu buscasse ser mais. Meu coração tem um lugar especial só para ti. Obrigada pelo incentivo, carinho e amor incondicional que estão presentes nos teus gestos.

**Rosane**, minha orientadora, minha amiga, agora mãe, tua sensibilidade oportunizou meu crescer e a percepção de que tudo é válido nesta vida se fizermos com amor. Hoje entendo melhor o que significa ser saudável, pois conviver contigo foi aprender a ser e viver saudável. Obrigada pelo carinho, pelo incentivo constante, os bilhetinhos carinhosos, nosso caminhar ainda não terminou e penso que não terminará tão cedo, pois o aprendizado é eterno nas interações que estabelecemos.

**Sônia**, minha amiga, minha irmã de coração, a pureza de tua alma me faz lembrar do vôo das gaivotas que transitam livres embelezando nossos caminhos. Tu te fizeste presente em vários momentos do meu viver, em momentos de perda onde conseguiste me mostrar que a vida é assim, cíclica, mutável, mas com a lembrança daqueles que nos amam. Obrigada pelo carinho, pelo ombro amigo, por vezes mãe, pelas palavras amigas quando eu não esperava ouvi-las. Tu és uma pessoa especial!

**Cinara**, por me ajudar ouvindo-me, dando-me força e incentivo para continuar. Nossos choros ficarão na nossa história, tua sensibilidade é uma bela forma de cuidar. Obrigada pelo carinho.

**Colegas de trabalho, equipe de saúde**, todos vocês mergulharam comigo nesta viagem, muitos foram por amizade, outros para aprender e ensinar algo novo, buscar respostas ou construí-las, acredito que saímos fortalecidos deste processo, quero agradecer por estarem comigo neste momento tão importante do meu viver, pois trouxeram contribuições importantíssimas para as nossas vidas.

**Professora Dra. Vera Radünz**, tuas contribuições foram preciosas para o meu crescer. Lembro-me com emoção de uma história tua vivida em teu cotidiano de enfermeira, onde sensivelmente conseguiste cuidar com amor de um paciente que não cheirava bem e as pessoas não conseguiam sequer olhá-lo tamanha era sua moléstia. Eu era apenas uma caloura, mas as tuas palavras ficaram gravadas em minha lembrança e seguiram-me até

hoje. Não foi por acaso que nos encontramos neste caminhar. Obrigada pelas palavras de incentivo!

**Professora Dra. Ingrid Elsen**, tua sensibilidade, teu jeito moleca e profissional de ser talvez seja o que nos faça querer compartilhar contigo a viagem pelo mundo da família. Conviver contigo, que possui uma alma transparente e capaz de proporcionar conhecimentos a todos, é um privilégio que hoje venho agradecer em público. Obrigada por aceitar compartilhar comigo este desafio que significa trabalhar com as questões da morte e do morrer. Certamente que tuas contribuições ajudaram-me neste crescer.

**Amiguinhas e amiguinhos dos bastidores, Odete, Rita, Cida, Luzia, Rafael do Xerox, Fabiana, Cláudia, Diogo**: vocês se fizeram presentes neste caminhar quando me recebiam com um sorriso no rosto. Nas horas de aflição, para marcar salas, o data show, o computador que teimava em não cumprir as minhas ordens, enfim, quando para nós tudo parecia desmoronar, vocês com toda calma do mundo, estavam ali. Obrigada de coração.

**Às colegas do Curso**: hoje há uma certa nostalgia, pois a conclusão de uma etapa se apresenta. A saudade das tardes sem fim que passamos juntas, a fila do xerox, as reclamações. Ficaré também a saudade dos nossos lanches, como eram bons. Obrigada pelas discussões tão enriquecedoras que tivemos, fica a certeza de que escrevemos a nossa história na Universidade Federal de Santa Catarina.

**Ao Departamento de Pós-Graduação em Enfermagem**: que não poupou esforços para nos ajudar na busca de nossos objetivos, o meu muito obrigada.

**Ao Hospital Universitário**: por permitir o desenvolvimento deste trabalho e por acreditar no potencial das pessoas que nele trabalham.

**Às famílias das crianças internadas na Unidade de Internação Pediátrica**: por suscitarem em mim a inquietude que nos movimenta para a mudança, por simplesmente me



cuidarem com seus gestos de carinho e atenção, quando nós, imersos nos afazeres diários acreditamos que vocês não nos vêem.

**Aos meus familiares:** em especial para vocês, Tia Vera, Tia Iron, Tia Sônia ,Tia Osmarina e Tia Rosana, pois cada uma de vocês, no seu jeito de expressar os sentimentos, estiveram presentes neste caminhar, por meio de bilhetinhos, cartas de forças, orações e ainda com carinhos e mimos. Obrigada a todas vocês.

**À minha Avó Laura,** por todas as vezes que me deste colo, pelo carinho e pela força de tuas orações. Certamente és um exemplo de força para nós que te amamos.

**DEUS,** força impulsionadora da vida e da morte, nos seus mistérios nos tens como teus filhos e não esqueces de nenhum de nós. Hoje, estou festejando uma vitória que certamente estiveste comigo desde o início deste caminho, quando me deste a vida. Olho para trás e vejo que em muitos trajetos do caminho estavam somente as tuas pegadas, como me carregaste no colo. Quando pensei que não tinha mais forças, algo dentro de mim empurrava para frente, eras Tu Senhor, me mostrando que vale a pena!!!

**A você meu pequeno anjo negro, Gessé.** No teu leito de morte te prometi que aprenderia mais sobre o que significa a morte e o morrer de crianças como tu, que nos trazem tanto amor e carinho no cotidiano de nosso trabalho. Naquele dia eu sofri muito com a tua partida, mas hoje, eu consigo compreender quanto amor tu nos deste, e de onde estas, também me acompanhaste neste caminhar. Eu te amo!

## RESUMO

Este estudo foi realizado em uma Unidade de Internação Pediátrica de um Hospital Geral do Estado de Santa Catarina, cuja coleta de dados foi realizada no período de novembro a dezembro de 2001, com o objetivo de construir possibilidades de cuidado ao cuidador a partir da compreensão dos significados da morte e do morrer para a equipe de saúde no cotidiano da hospitalização infantil. Para fundamentar esta prática de cuidar-pesquisar foi elaborado um marco a partir do Interacionismo Simbólico. Adotou-se como metodologia o processo de cuidar e a análise reflexiva dos dados encontrados. O processo de cuidar foi desenvolvido a partir das seguintes etapas: conhecendo o cotidiano da equipe de saúde; definindo a situação; construindo e avaliando o cuidado. Este estudo evidenciou a dificuldade dos profissionais da saúde em lidar com a morte e o morrer da criança, sendo atribuído a estes, significados de tristeza, inconformismo, revolta entre outros. Isto demonstrou que os significados geram sentimentos e os sentimentos geram significados. Por estas dificuldades comuns ao cotidiano da hospitalização infantil, enfatiza-se a necessidade do profissional ser cuidado e se cuidar na busca de uma convivência saudável no cotidiano do trabalho. Para isto, apontaram como caminhos possíveis: cursos de reciclagem para discussão da temática, vivências em grupo, aproximar-se dos colegas nos momentos de morte na unidade.

## RESUMEM

Este estudio fue realizado en una Unidad de Internación Pediátrica de un Hospital General del Estado de Santa Catarina, cuya colecta de datos fue realizada en el período de noviembre de 2001, con el objetivo de construir posibilidades de cuidado al cuidador a partir de la comprensión de los significados de la muerte e del morir para el equipo de salud en lo cotidiano de la hospitalización infantil. Para fundamentar esta práctica de cuidar-investigar fue elaborado un marco a partir del Interraccionismo Simbólico. Se adoptó como metodología el proceso de cuidar y el análisis reflexivo de los datos encontrados. El proceso de cuidar fue desarrollado a partir de las siguientes etapas: conociendo lo cotidiano Del equipo de salud, definiendo la situación, construyendo y evaluando el cuidado. Este estudio hizo evidente la dificultad de los profesionales de salud en tratar con la muerte y el morir Del niño, siendo atribuido a estos, significados de tristeza, desconformidad y rebelión, entre otros. Esto demostró que los significados generan sentimientos y los sentimientos significados. Por estas dificultades comunes a lo cotidiano de la hospitalización infantil, se enfatiza la necesidad del profesional ser cuidado y cuidarse en la busca de una convivencia saludable en lo cotidiano Del trabajo. Para esto, señalaron como caminos posibles: cursos de reciclado para discusión de la temática, vivencias en grupo, aproximarse a los colegas en momentos de muerte en la unidad.

## SUMMARY

This study was made in a Pediatric Hospitalizing Unit in a General Hospital of Santa Catarina State, whose data collect was made in the period from November to December 2001, with the aim of building the care-giver care possibilities from the comprehension of the meanings or death and dying for the health team in everyday life of children hospitalizing. To prove this practice of "talking care-search", a backround was made from the Symbolic Interactionism. The process of taking care and the reflexive analysis of the data found. Were adopted as a methodology. The process of taking care was developed from the following stages: getting to know the every day life of the healt team, defining the situation, building and examining care. This study proved the difficulty of the healt professionals in dealing with death and the dying of children, being attributed to these, the meanings of sadness, disconformity, revolt among others. This demonstrated that the meanings generate feelings and the feelings generate meanings. Because of these difficulties that are common to every day taking care of himself is emphasized in the search of a healthy coexisting in the daily tasks of work. For this, some possible ways were pointed: courses of recycling for the subject, experiences as a group, getting nearer the colleges in the moments of the death in the unit.

## I. APRESENTAÇÃO

Este trabalho é fruto de um sonho antigo, derivado das reflexões sobre o cotidiano de minha prática na Clínica de Internação Pediátrica de um Hospital do Sul do Brasil, bem como da necessidade de **compreender os significados da morte e do morrer para a equipe de saúde, buscando construir possibilidades de cuidado ao cuidador**. Nesta perspectiva, acredito que este trabalho poderá contribuir para que reflitamos e transformemos nosso cotidiano de trabalho e o cuidado aos familiares, crianças e cuidadores que vivenciam a morte e o morrer no processo de hospitalização, haja visto que vivemos em uma rede de interações.

Minha experiência profissional iniciou-se há quatro anos, e, a partir daí, mantenho afinidade e amor pela área pediátrica, sendo esta, atualmente, minha atividade assistencial.

A temática da morte surgiu em minha vida profissional após vivenciar e acompanhar o processo de morrer e morte da criança de uma família com a qual interagi durante a realização do Curso de Especialização em Enfermagem na Saúde da Família. Desde então, surgiram questionamentos que me lançaram em busca do significado desta para a equipe de saúde, objetivando construir possibilidades de cuidado ao cuidador.

Percebi, não apenas naquela ocasião, mas em outras mortes subseqüentes, que a equipe esforçava-se ao máximo para compartilhar junto à família a vivência da morte da criança. Porém, não conseguindo verbalizar sobre o ocorrido, cada qual reservava-se à sua maneira de enfrentamento. Embora na unidade em que trabalho não ocorra morte com frequência, as situações que aconteceram, evidenciaram a dificuldade da equipe de saúde em enfrentar esta realidade. Então pensei: trabalhar com uma questão tão difícil pode ser um desafio, mas um desafio que poderá resultar em caminhos de cuidado para os membros da equipe de saúde, bem como para a família e crianças que cuidamos.

A partir de conversas informais com a equipe de saúde, percebi a necessidade de buscar a compreensão dos significados da morte e do morrer frente às dificuldades que temos para abordar esta temática. Neste momento, a equipe mostrou-se interessada em trilhar comigo este caminho, para juntos, termos uma convivência mais saudável com a morte em nosso cotidiano pessoal e de trabalho.

Maffesoli (1984, p. 81), fala que:

o ritual cotidiano, pela sua redundância, traz um gosto trágico, mas um trágico fundador, pois, o fato de partilhar e de viver o mesmo sentimento de finitude conforta a dependência comum a uma mesma natureza. Afinal de contas, o rito não é nada mais do que o ritmo específico pelo sentimento de finitude e aquele de pertença que se exprimem no cotidiano.

O mesmo autor assevera que o fato

das coisas serem sentidas como inelutáveis, o fato de seguirem obscuramente seu curso sem que seja possível, verdadeiramente, nele intervir, e o recurso a uma certa vidência, predição ou imaginação, o que dá no mesmo, é bem o signo de uma aceitação da fatalidade. Tal aceitação passa a não mais lançar mão da via racional do agir, substituindo-a pelo destino que é preciso assumir (MAFFESOLI, 1984, p. 81).

Possivelmente, a inevitabilidade da morte, a impossibilidade do agir, associado ao próprio temor de sua finitude sejam os fatores que façam com que os profissionais se isolem dentro de si mesmos. Para compreender os significados da morte e do morrer para a equipe de saúde no cotidiano da hospitalização é preciso reconhecer alguns aspectos inerentes a este estudo.

A hospitalização é um fator estressante para a criança, para a família ou para os acompanhantes, bem como para a equipe de saúde. A assistência à criança hospitalizada tem se modificado nas últimas décadas em decorrência do resultado de pesquisas nesta área. Encontramos três tipos de abordagens à criança hospitalizada: a abordagem centrada na patologia da criança, a abordagem centrada na criança e a abordagem centrada na criança e na família segundo escrito de Elsen e Patrício (1989).

Na clínica de internação pediátrica, local onde foi desenvolvido este trabalho, busca-se atender as necessidades da criança e da família por entender-se que a hospitalização gera angústias, medos, inseguranças. Desta forma, Elsen e Patrício (1989) afirmam que os profissionais que adotam esta abordagem vêem a saúde como complexa, resultante da interação de fatores biopsíquicos, sociais e culturais,

A internação hospitalar é vista não apenas como um agravo psicológico à criança, mas também, como possível trauma à família que necessita do apoio da equipe de saúde. A família ocupa uma posição central durante este processo, ao mesmo tempo em que pode ser o foco da assistência, é estimulada a ser unidade básica de cuidado à saúde de seus membros.

Schmitz (1999), comenta que a hospitalização pode constituir-se numa oportunidade de amadurecimento psicoafetivo e social, se forem respeitadas e atendidas

as necessidades afetivo-emocionais da criança, bem como se a equipe oferecer condições que favoreça, sua integração a essa situação.

Entendendo que a criança e a sua família passam por diversas fases durante a hospitalização, torna-se imprescindível considerar os sentimentos, as percepções e o convívio com a equipe de saúde neste processo.

Schmitz (1999), considera que é no familiar que a criança procura apoio, orientação, referência de tempo, proteção do desconhecido e do sofrimento. Assim, esta família sobrecarregada, recorre ao cuidado da equipe de saúde, onde pretende encontrar apoio e atenção.

Motta (1998, p. 86-87) refere que: “no mundo do hospital se estabelece uma relação de afeto e cooperação entre a criança e a equipe de saúde, pois ao compartilhar do mesmo mundo, formam uma comunidade existencial”. E completa seu pensamento afirmando que:

a equipe de saúde manifesta o sentimento de preocupação com a vulnerabilidade física e emocional da criança que está construindo sua trajetória existencial, assim revela-se como um ser-aí-no-mundo do hospital predestinado a cuidar, é um ser de preocupação. É receptivo e sensível a este pequeno ser limitado pela doença nos principais estágios de sua existência, uma vez que a criança está iniciando a conquista do seu espaço como ser-aí-no-mundo e defronta-se com a dor, o sofrimento e a possibilidade da morte, o que desperta na equipe um sentimento de compaixão.

Concordo com Motta (1998, p. 90), quando afirma que “para a equipe de saúde, a doença significa ruptura da vida saudável, desorganização do mundo da criança e família, exigindo por vezes, a reconstrução de sua maneira de ser”. É no cotidiano da equipe de saúde, onde os integrantes da mesma precisam reestruturar-se, mostrando-se sensíveis à dor da criança e ao sofrimento da família, bem como às suas limitações enquanto cuidadores.

A relação da família com a equipe de saúde na hospitalização está vinculada a um objetivo em comum: manter a existência da criança. A motivação desta interação é a vida da criança, onde tanto a família quanto à equipe de saúde assumem um papel definido.

Mas, no cotidiano da hospitalização, há momentos em que a equipe de saúde, constantemente mobilizada para promover a saúde, a reorganização da família para voltar ao seu lar, acaba por experienciar perdas. “Companheira invisível, a morte ronda a equipe de saúde” (MOTTA, 1998, p. 93).

Compartilho com Motta (1998, p. 93), a idéia que “o confronto com o limite da vida provoca sentimentos de impotência e angústia, pois, ao enfrentar a morte do outro, de maneira consciente ou inconsciente, o ser humano se defronta com a própria finitude, e daí advém o estresse exacerbado”, a dificuldade de refletir sobre o assunto, a necessidade do afastamento “real” que se busca diante do morrer.

Boemer (1986, p. 31), ao escrever sobre o tema, relata que é

inevitável na temporalidade de cada um de nós que nos deparemos com a morte. Nesses encontros, iniciam questionamentos sobre a natureza da vida e da morte, suas implicações e os significados que desenvolvemos durante o viver.

Motta (1998, p. 94), esclarece que:

o reconhecimento dos limites da vida e o sofrimento de ter a morte como companheira constante no cotidiano do hospital, deixa marcas na equipe de saúde, quase sempre profundas. A sensibilidade e a fragilidade da equipe são expressas ao revelar as experiências com mortes de pacientes. Deixa transparecer, sutilmente, em relatos, a preocupação de manter o equilíbrio diante destas situações e mostra a necessidade de, por vezes, utilizar mecanismos de defesa como por exemplo, a fuga, como estratégia de enfrentamento.

Kübler-Ross (2000), ao desenvolver um trabalho sobre o processo de morte e morrer, mostra as dificuldades da equipe de saúde em conviver e assumir sua contribuição aos pacientes que cuidam no seu ritual de morte. Há, claramente, nas falas das entrevistas com a equipe, sentimentos de medo, negação, conflitos internos, fuga como mecanismo de defesa, confirmando o que Motta (1998) encontrou em seus estudos.

Ao discorrer sobre a morte, Heidegger, citado por Motta (1998, p. 96), declara que:

a angústia do ser humano diante desta, representa a possibilidade da impossibilidade do seu ser no mundo. A morte caracteriza-se como forma de ser do Ser-no-mundo, a partir do momento que passa a existir. O projetar-se, a partir da morte, propicia ao homem libertar-se. O adiantar-se à morte, na angústia, dá ao ser, liberdade de escolher por si mesmo.

Assim, Motta (1998, p.96), traz uma importante contribuição ao afirmar que:

a vivência no mundo do hospital, onde o limiar entre a vida e a morte é muito tênue, produz na equipe uma reflexão sobre viver. Compartilhar esta realidade lhe provê oportunidade de maior conhecimento do outro. Ao experimentar o sofrimento e a morte, a equipe expõe o seu “eu” desvelando sua sensibilidade e as características mais sutis do ser humano: preocupação, amor, angústia e medo.



É importante refletirmos sobre estes sentimentos que são característicos do ser humano, uma vez que, a equipe de saúde, ao vivenciar este cotidiano, naturalmente se reporta as histórias de quem cuida; e o mundo infantil, proporciona uma viagem ao imaginário que os mesmos precisam elaborar.

Radünz (1999, p. 21), traz uma citação de Albom (1997) onde este relata que:

logo que alguém morre no hospital, cobrem-lhe a cabeça com um lençol, levam-no a um plano inclinado e o soltam ali. Temos pressa de tirar o cadáver da frente de nossos olhos. As pessoas agem como se a morte fosse contagiosa. A morte não é contagiosa, é natural como a vida. Faz parte do contrato. A morte é o fim de uma vida, não de um relacionamento.

Talvez este encontro com a própria finitude represente à equipe de saúde uma necessidade de viver ainda mais plenamente a vida, negando que o processo de viver e morrer ocorre sem que possamos fazer nada para mudar seu rumo.

Mc Glone (1990) citado por Radünz (1999, p. 21) comenta que:

ao aceitarmos a vida, a pessoa que não teme morrer é aquela que aceitou viver plenamente a vida, e, por isso, consegue abraçá-la totalmente. Necessitamos desenvolver uma atitude regeneradora que compreenda um sistema de crenças, reconhecendo qualquer experiência de vida com oportunidade de aprendizagem e crescimento na direção do significado do nosso viver e, portanto, do nosso morrer.

Concordo com o pensamento de Radünz (1999, p. 21), ao afirmar que:

conscientes de nossa própria finitude e aceitando tal fato, podemos auxiliar outros seres finitos, circunstancialmente ou sob nossos cuidados profissionais, a viver seu apogeu de finitude sendo com.

Compreender esta dificuldade de cuidar no processo de morrer e refletindo sobre nossa formação profissional, percebo que apenas recebemos a bagagem instrumental para cuidarmos de vidas, pouco nos foi falado sobre o morrer. Na maioria das vezes, vamos aprender no cotidiano. Sem dúvida, reside aí um fator estressante para os profissionais.

O fato de morrer é tão antigo quanto a existência humana. “Sempre se nasceu, cresceu, viveu (por mais ou menos tempo) e morreu. São fatos imutáveis que cercam a existência humana” (HAAS, 2000, p. 16). Penso ser esta a condição no mundo que nivela o ser humano. A autora completa seu pensamento dizendo que:

diante destas verdades o homem procura diferentes formas de vivenciá-las, sendo que cada momento, procura ritos especiais para suportá-las, especialmente em se tratando da morte, a qual carrega consigo a realidade mais intrincada de ser compreendida (HAAS, 2000, p. 16).

Entendo que o processo de morrer jamais será igual entre as pessoas, uma vez que a sensibilidade e o modo de experienciar esta situação são particulares, intimamente ligadas ao viver de cada um, ou seja, com base nos significados que as coisas têm para cada um de nós. Há todo um discurso no período de formação onde introjetamos a necessidade de sermos competentes, capazes de salvarmos vidas e mantê-las aptas a viver.

Hass (2000, p. 19), diz que:

percebe-se ao longo da história que o homem tem empregado diferentes fórmulas para acompanhar o processo de morrer. De acordo com a cultura e a época, morrer não é sempre igual. Estas transformações sociais no processo de morrer, com certeza, exercem influência direta sobre as pessoas, interferindo na percepção que estas venham a ter sobre como ajudar alguém a morrer.

Na era antiga, as pessoas se preparavam para morrer, fazendo deste momento uma continuidade do viver. Mas com os adventos tecnológicos, o cuidado hospitalar atingiu tais dimensões que a concepção do morrer equiparou-se ao fracasso, perda, incompetência profissional. Segundo Pessini (1990, p. 32), “os moribundos são a presença viva do fracasso profissional, luta contra a morte, por isso são de grande parte esquecidos”.

Não nos permitimos falhar, não queremos sentir tristeza e a lembrança da perda é desconfortável ao coração. Existe uma tendência à racionalidade no cotidiano das instituições de saúde para conseguirmos viver e conviver com a morte.

Remen (1998) citado por Radünz (1999, p.109), traz uma contribuição importante quando diz que:

sentir tristeza é um modo de cuidar de si mesmo, um antídoto contra o profissionalismo. Os profissionais da saúde evitam chorar. Infelizmente. Parece haver uma idéia compartilhada de que sentir tristeza não se destina a ajudar um paciente específico. Sentimos tristeza porque isso nos ajuda. Permite-nos seguir em frente depois da perda. Cura-nos para que sejamos capazes de amar novamente.

Penso que talvez o fato de nos permitirmos sentir tristeza, seja uma forma de transcendermos a dor da perda e seguirmos cuidando-nos uns dos outros.

A atribuição do grau da dor gerada pela morte nos profissionais varia com a idade, isto é, quando a morte é de uma criança, de um adulto ou de um idoso parece existir uma diferenciação. Esta questão está relacionada com o significado que cada um

atribui a morte e Rezende et al. (1996), aborda esta questão no livro “Ritos de Morte na Lembrança dos Velhos”.

Mário Quintana citado por Rezende et al (1996, p.47), em um de seus poemas aborda esta faceta contribuindo para refletirmos:

Só as crianças e os velhos conhecem a volúpia de viver dia a dia, hora a hora, e suas esperas e desejos nunca se estendem além de cinco minutos (...)

Rezende et al (1996), comenta que dependendo da idade do morto, os sujeitos do estudo informam ter sentimentos diferentes. À morte de uma criança é atribuída maior dor, enquanto que o velho, consideram-no mais próximo dela. Todos os entrevistados praticamente compartilham o sentimento de que a criança ainda não viveu, deixou para trás, sonhos, possibilidades de ser alguém importante, com esperanças. A vida é sentida como um bem que precisa ser usufruído.

Em estudos realizados com a equipe de saúde, a criança também é percebida como a mais difícil das perdas. Motta (1998, p. 97), traz a visão de Heidegger na qual “o homem ao nascer está o bastante pronto para morrer”. No entanto, a equipe de saúde que convive com a criança, a concebe como um ser em potencial, simbolizando o por vir dizem que:

Quando se trata de criança é difícil de entender. Existe uma linha da vida natural que é nascer, crescer, morrer (MOTTA, 1998, p. 97).

Isto confirma o que Haas (2000), também encontrou em seus estudos. Contudo, Motta (1998) expõe outra visão da equipe de saúde contestando alguns pensamentos relativos à assimilação dos sentimentos, quando a mesma não consegue salvar a criança. Revelam que o sentimento de dever cumprido é explicitado no discurso da equipe, apesar do óbito da criança ocorrer, eles o vêem como alívio da criança por meio do cuidado. É o reconhecimento do limite da vida como diz Motta (1998 p.98).

Motta (1998, p.98), afirma que:

quando a equipe consegue reconhecer o limite da vida, elabora seu sentimento em relação à morte. Busca, no seu mundo de vida, significados de vida e de morte, como forma de resignação, para viver com frequência a morte da criança no florescer de sua existência. Reconhecer a existência do ser doente significa buscar, no seu mundo de vida, maneiras de minimizar o sofrimento e mostrar caminhos de esperança. É a interação pessoa a pessoa no cotidiano.

A sensibilidade, segundo Motta (1998, p. 101), é um “elemento fundamental no processo de cuidar”, sendo que, através dela, conseguiremos estar mais próximos do outro. Esta visão que Motta (1998), descreve apresenta múltiplos significados, destacando-se: o modo de conhecer ou sentir, o conhecimento intuitivo, o retorno ao vivido e a vida afetiva, ou seja, representando as emoções gerais. A autora complementa ainda afirmando que “a sensibilidade e o sentimento de preocupação da equipe de saúde produzem um modo de ser e agir singular na interação com a criança e com a família e que se estabelece um elo forte na relação do cuidado com o cuidador” (MOTTA, 1998, p. 101). Este processo, segundo a autora, é responsável pelo envolvimento da equipe com a criança/família no âmbito terapêutico considerando todas as interações construídas no cotidiano. Este conviver com a possibilidade da morte e o envolvimento emocional é que estabelece, reforça ainda mais a necessidade de apoio para a equipe que cuida e que precisa ser cuidada.

Radünz (1999), identifica a necessidade de cuidado ao cuidador, baseada em filósofos conceituados das mais diversas áreas do saber, contribuindo com importantes constatações a partir do trabalho com profissionais que cuidam de pacientes com diagnóstico de câncer. A autora pôde constatar as dificuldades que os profissionais têm em trabalhar com a finitude de quem é cuidado, e, conseqüentemente, com a sua própria finitude.

Com base neste pensamento sobre a necessidade de cuidado ao cuidador, torna-se imprescindível trazer algumas considerações sobre o cuidado. Para Lunardi (1999) apud Radünz (1999, p.11), o cuidado de si é entendido como o cuidado do eu. Acredito que a equipe de saúde, não apenas aqueles que cuidam de pessoas com diagnóstico de câncer ou outras doenças crônicas, mas todos de modo geral, mostram-se esperançosos em poder ajudar e favorecer o restabelecimento do outro e também convivem com a incerteza do viver e morrer, necessitando de apoio e de cuidado. Cuidado este entendido como a possibilidade de estar junto, ouvir, compartilhar, chorar, sorrir, brincar, amar, entristecer quando preciso, poder contar com alguém, enfim, estar amparado, interagindo com o outro que faz parte do seu processo de viver. É interessante lembrarmos o que diz Leininger (1985), sobre o cuidado, no qual este se refere às necessidades evidentes ou previstas, para amenizar ou melhorar a condição humana de vida, o que complemento com o pensamento de Radünz (1998, p. 58), afirmando que:

“cuidar é compartilhar o saber com o outro, é estar disponível tanto para aprender como para ensinar”. É um processo contínuo de interação.

Assim, apoiada na concepção de que o cuidado de si e do outro é a alma do nosso fazer, elaborei uma proposta, com uma perspectiva interacionista, procurando **construir possibilidades de cuidado ao cuidador a partir da compreensão dos significados da morte e do morrer para a equipe de saúde no cotidiano da hospitalização infantil.**

Os **objetivos específicos** propostos e desenvolvidos foram:

- Conhecer o cotidiano da equipe de saúde ao interagir com a morte e o morrer da criança no processo de hospitalização.
- Identificar e compreender os significados da morte e do morrer para a equipe de saúde ao vivenciá-la no cotidiano da hospitalização infantil.
- Identificar possibilidades de cuidado ao cuidador junto à equipe de saúde que vivencia a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil.
- Implementar e avaliar a metodologia de cuidado de Enfermagem fundamentada numa perspectiva interacionista para o cuidado da equipe de saúde que vivencia a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil.

Penso que este estudo contribuirá para uma reflexão ampliada e consciente das necessidades de cuidado ao cuidador do campo prático- assistencial e que convive junto às famílias em situações dolorosas e conflitantes comuns ao cotidiano da hospitalização.

Acredito que os programas de extensão e pesquisas possam contribuir para minimizar o estresse e facilitar o enfrentamento dos cuidadores ao lidar cotidianamente com o morrer, desenvolvendo cursos, oficinas, abrindo espaços interativos para a discussão e compartilhamento das dificuldades experienciadas, desenvolvendo uma interação efetiva entre a academia e a prática assistencial hospitalar.

No ensino, há a possibilidade de novos caminhos para a discussão com os alunos que, futuramente, estarão na assistência, e, conseqüentemente, vivenciarão situações do processo de viver e morrer necessitando de cuidados.

Para a Enfermagem, o exercício de utilizar um referencial teórico traz a contribuição de podermos desenvolver o cuidado baseado em um fio condutor que possa possibilitar caminhos e apontar para um cuidado mais coerente e direcionado, bem

como, conhecer as diversas teorias que a Enfermagem pode utilizar no seu cotidiano de trabalho.

## II. REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1.A criança, a hospitalização e a morte

A criança como um ser humano especial, cheia de vida e projetos futuros é um dos pontos de investimento nos estudos da área da saúde atualmente. A Enfermagem, segundo Souza (2001, p.4), “sendo uma das áreas da saúde também dedica uma parte de sua formação ao cuidado da criança”. Esta preocupação pode ser entendida mediante os significados que o ser criança nos remete, e, certamente, configura a busca da compreensão além do técnico-científico, como vem ocorrendo na história atual da criança.

Partindo do pressuposto que as crianças são sensíveis e por meio de brincadeiras, sorrisos do seu próprio sofrimento nos fazem refletir sobre o cotidiano da hospitalização infantil, bem como, o nosso papel enquanto cuidadores, trago, apoiada em alguns autores, a trajetória histórica da criança.

No século XVIII havia um índice de mortalidade infantil elevado em função do número e gravidade das doenças que assolavam a Europa naquela época. Morel (1993), citado por Gomes (2000, p. 38), relata que “morriam cerca de uma em cada quatro crianças no primeiro ano de vida. O costume popular de entregar as crianças recém-nascidas a amas-de-leite que cuidavam de várias crianças ao mesmo tempo”, talvez tenha sido um dos principais motivos da alta mortalidade infantil na época. Esta realidade permaneceu inalterada na França até os séculos XVIII e XIX.

Foi durante estes séculos que as crianças começaram a ser vistas como pessoas que necessitavam de cuidados. No Brasil, as crianças ainda eram ignoradas e cuidadas por escravas segundo Crepaldi (1999).

X Na história da hospitalização infantil outro fator importante que contribuiu para o aumento do cuidado à criança era o número reduzido de homens adultos na Europa do século XVIII, o que dificultava o trabalho, bem como, a economia vigente. Foi então que a medicina oficial passou a assistir a criança. Difundiram-se os cuidados sobre o parto, com as crianças, diminuindo assim, as práticas populares consideradas pelo governo da época, insalubres e perigosas (GOMES, 2000).

Nesta mesma época o hospital não possuía a identidade de cura mas era visto como um local para a acomodação de pobres, prostitutas, loucos, servindo também como local de assistência, exclusão social e transformação espiritual (GOMES, 2000).

Por volta do século XIX, Pasteur descobriu que a maioria das doenças eram causadas por agentes microscópicos e que para curar as pessoas era preciso eliminá-los. Em 1802, é fundado em Paris o primeiro hospital pediátrico, seguido por outro, em Londres e na segunda metade do século, nos Estados Unidos (GOMES, 2000). Segundo Rocha (1995) citado por Gomes (2000, p. 39).

a Enfermagem pediátrica moderna surge em 1888, sendo que nesta época as instituições hospitalares inicialmente possuíam a função de prevenir a transmissão de infecções, mantendo as crianças isoladas, pois os antibióticos ainda não haviam sido descobertos. Assim, durante a hospitalização da criança, a família era afastada, pois havia a crença de que os familiares transmitiam doenças aos seus filhos.

Lima (1996) citado por Gomes (2000, p.39), relata que, “na década de 30, preocupadas e insatisfeitas com a falta de preparo no atendimento aos aspectos emocionais e afetivos da criança, enfermeiras norte-americanas apontavam a abordagem assistencial adotada como ultrapassada e ineficiente”.

Segundo Gomes (2000), com o advento dos antibióticos, após a Segunda Guerra Mundial, e a percepção da criança como um ser em crescimento e desenvolvimento que além das necessidades biológicas também possui necessidades psicológicas, sociais e emocionais, o afastamento da família durante a hospitalização começou a ser reavaliado. Logo, os avanços começaram a chegar. Muitos trabalhos foram desenvolvidos por enfermeiras, suscitando assim, reflexões acerca da família como acompanhante no processo da hospitalização infantil vindo a ser um fator positivo ao tratamento da criança, embora a abordagem permanesse centrada na patologia da criança, isto já na década de 70.

A autora afirma que no Brasil, foi apenas a partir do final da década de 80 que a família começou efetivamente a participar do cuidado à criança hospitalizada. Finalmente, nos anos 90 é que foi regulamentada a Lei 8.069, que disciplina o Estatuto da Criança e do Adolescente, tornando universal o direito dos mesmos de usufruir da presença do familiar/acompanhante no período de sua hospitalização.

Atualmente, reconhece-se a necessidade e a importância da permanência dos pais na internação da criança, e esta nova fase da internação infantil está em constante mudança. A



reorganização do cotidiano hospitalar passa pela identificação das necessidades das crianças e das famílias, e a abordagem assistencial passa a ser necessariamente centrada na criança e na família.

A abordagem centrada na criança e na família tem como objetivos recuperar a saúde da criança, promover condições para superar as vivências hospitalares e incentivar o fortalecimento da família como unidade cuidadora.

Esta preocupação com a abordagem centrada na criança e na família tem uma razão de ser, haja vista que a criança, durante a internação, apresenta temores, alterações de comportamento frente ao desconhecido; é um momento de transformações em seu processo de viver.

A hospitalização e a doença constituem uma crise importante na vida da criança e da família. Wong (1999, p. 440), comenta que:

alguns mecanismos, reações e entendimento da criança e família para superar e enfrentar a doença e a hospitalização irão depender da fase de seu desenvolvimento e da importância que for dada aos fatores estressantes. Dentre estes fatores temos a separação, perda do controle de seus hábitos, dor, lesão corporal entre outros.

Schmitz (1999), ao reforçar as afirmações de Wong (1999), aponta para a significação que a criança dará à hospitalização estará realmente ligada ao seu desenvolvimento. Desta forma, a criança trabalha muito com fantasias no seu mundo imaginal. Estas podem compreender a hospitalização como castigo, impondo sofrimento, perda, abandono de seus familiares. A doença e a hospitalização proporcionam sensações desagradáveis, as quais a criança precisa enfrentar. Assim, situações como o mal estar físico, a separação dos pais ou a ausência de familiares conhecidos, o estranho e o desconhecido ambiente hospitalar, as possibilidades de surpresas decorrentes dos procedimentos técnicos, a incerteza sobre o que acontecerá, a perda do ambiente familiar e a ruptura do seu cotidiano, acabam por comprometer o desenvolvimento da criança neste processo.

Motta (1998), apresenta a existência, no hospital de três mundos que se inter-relacionam: o mundo do hospital, o mundo da família e o mundo da criança, no mundo do cuidado. Os hospitais hoje estão cada vez mais especializados e todos os avanços são muito importantes para a saúde mundial; porém, é preciso termos consciência de que a criança, a

família e os profissionais de saúde estão imersos nesta realidade complexa e construída de significados, nesta rede composta por estes três mundos citados pela autora.

Para a criança, a hospitalização, indiferente da época em que ocorra, resulta em alguns riscos e transtornos emocionais. Na primeira fase da internação, segundo Spitz (1993), a criança chora fortemente, olha em direção a qualquer imagem ou som que possa representar algo conhecido, rejeita qualquer pessoa que tente segurá-la. Com o passar do tempo, a criança inicia seu processo de reconhecimento e identificação da equipe de saúde, bem como, os objetos do quarto e da Unidade. Há um certo “equilíbrio” que pode ser verificado como a apatia da criança, indiferença, falta de alegria.

Outras reações da criança frente à hospitalização, descritas por Capparelli (1998, p.59-62) são: distúrbios de conduta, problemas alimentares, distúrbios do sono, regressão a níveis anteriores de desenvolvimento, dificuldade no controle dos esfíncteres, surgimento de movimentos involuntários denominados “tics”, depressão, ansiedade, medo da morte, mutismo, regressão ao estado de incomunicabilidade, sintomas histéricos, pensamentos e preocupações excessivas acerca do funcionamento do organismo ou desilusão sobre o mesmo.

A experiência do ser humano, nos primeiros anos de vida, tem significado especial para seu crescimento e desenvolvimento do futuro (MOTTA, 1998). O mundo vivido pela criança, nesta fase, circunscreve-se aos limites da família, sua mediadora com a realidade externa. A doença provoca uma ruptura no mundo da criança e desarticula a organização familiar. Abre-se um mundo novo, onde o sofrimento, o estresse e a dor são os elementos deste processo. Segundo Motta (1998, p. 187-188), o mundo da criança altera-se.

o corpo sofre transformações, a imagem corporal modifica-se, a criança sente medo da reação dos outros, teme a rejeição, mantém-se, muitas vezes, isolada, ao se perceber diferente das crianças sadias. Esta experiência pode resultar em amadurecimento precoce da criança. Ao compreender o significado da doença, luta sem reservas para preservar sua existência, manifestando força e coragem. O seu olhar, entretanto, é distante e triste, revelando incertezas e inseguranças como a descontinuidade de sua vida ou suas possibilidades futuras; esclarecendo que este medo não é apenas no adulto ou família, mas a criança possui percepção do seu eu, mesmo na conflitante situação de doença/internação.

Concordo com Motta (1998, p. 188), ao dizer que “a casa, para a criança, tem o significado de porto seguro, local na qual possui amor incondicional e aceitação”.O hospital

representa um afastamento deste ambiente simbólico. A autora afirma ainda que a criança revela em suas falas, o significado de viver a limitação existencial da doença. Avalia, de maneira simples, porém objetiva, alguns aspectos alterados na sua vida, pontuando as limitações que a hospitalização impõe, como não poder andar de bicicleta, jogar bola e outras atividades do seu cotidiano doméstico. Para a autora, a família, e, principalmente, os pais,

são as pessoas mais importantes para as crianças. Sentem-se protegidas ao perceber que eles estão preocupados em garantir a sua vida. A criança identifica este fato na atitude dos pais, quando estes procuram recursos para combater a doença, simplesmente a cuidam. É a visualização da preocupação dos pais com sua existência (MOTTA, 1998, p. 189).

É importante considerar que a criança informada sobre sua doença sente-se respeitada, e esta atitude a incentiva a participar no tratamento e autocuidado.

Motta (1998, p. 194), afirma que:

as crianças reagem às mudanças provocadas pelas doenças e, freqüentemente, potencializam indisposição e alteração do humor". A percepção da criança doente altera-se em consequência das modificações que vivencia em a relação a sua estrutura física, emocional e social, são as consequências advindas das interações que estabelece neste momento do seu viver.

Segundo Motta (1998, p. 106):

o sentir da criança é desvelado ao confrontar-se com o doloroso processo terapêutico. A circulação da criança no mundo criado pela doença é difícil e assustadora., pois os procedimentos e cuidados especializados são desconfortáveis e dolorosos, permitindo à criança construir significados e imagens sobre o que está vivendo.

Assim, a equipe de saúde e a família precisam compreender e tornar-se sensíveis às necessidades da criança na elaboração deste processo.

Capparelli (1998), chama a atenção para o fato de que ao internar a criança devemos contemplar com atenção e respeito suas necessidades emocionais, os sentimentos dos pais e também as atitudes, conceito e emoções dos profissionais encarregados de seu cuidado.

Concordo com Motta (1998, p. 112-113), ao relatar que:

a criança se diferencia das demais crianças e revela-se amadurecida nas suas relações com os outros. O sofrimento que experimenta como ser doente traz à tona, precocemente, o sentimento de angústia de ser só, de ser um ser finito. A experiência deixa marcas profundas. Ela busca resgatar as coisas do mundo, da vida que perdeu ao longo da trajetória como um ser doente, pois precisa reconstruir o seu universo. Estas necessidades são expressas no cotidiano do hospital.

Todavia algumas situações fazem a criança compreender a internação como um momento necessário à sua vida, para reestruturar-se, e, assim, conseguir viver este processo positivamente.

Segundo Kóvacs (1992), a morte para a criança é uma situação que ela mesma não sabe bem como acontece, ela simplesmente percebe a ausência de alguém que ama, ou que está acostumada a conviver. Aparece na infância, a partir das primeiras perdas e experiências, ou seja, pequenas mortes que a criança vivencia no seu processo de viver. A autora diz que o primeiro dia de escola, o retorno da mãe ao trabalho, as primeiras negativas, o brinquedo de que mais gostava quebrou, caracterizam perdas que as crianças experienciam e que pode ocasionar medos e inseguranças.

Acredito que no mundo do hospital este medo se evidencia e cresce uma vez que a sua saúde está em jogo, a criança percebe pelos olhos e expressões dos pais e da equipe de saúde que algo não está correto. A percepção da criança da sua condição de doente e ser finito está aguçada no processo de hospitalização, e é nosso papel permitir que a criança expresse seus sentimento estando com ela neste caminhar.

## **2.2. A família, a hospitalização e a morte**

Para que a criança possa enfrentar o processo de hospitalização de forma a minimizar o sofrimento, e, assim, conviver no mundo do hospital escrevendo sua história, é essencial o acompanhamento da família. Esta tem seu papel no cuidado à criança hospitalizada, porém precisa ser foco de cuidado também.

No ambiente domiciliar a família é o referencial da criança; esta é dependente deste grupo e busca adquirir habilidades que possui como exemplo no seu cotidiano em família, pois há um crescimento mútuo e constante dos membros da família de acordo com Motta (1998).

✱ Esta autora relata ainda que o cuidado dos pais é fundamental para que a criança possa galgar todas as etapas de seu crescimento e desenvolvimento. Os episódios de desequilíbrios físicos e emocionais que a criança enfrenta durante seu processo de crescimento e desenvolvimento, podem gerar transtornos significativos para a construção

biológica e na dinâmica familiar. A doença e a hospitalização podem gerar ansiedade, medo, angústia frente ao desconhecido e desorganização do seu “eu” (MOTTA, 1998). Assim, o universo familiar, por sua vez, é abalado pela doença, pois a hospitalização da criança gera angústia, estresse, culpa e medo da perda do filho.

Para Ribeiro (1999), quando uma família percebe que não dá mais conta sozinha do cuidado de seu membro, recorre aos profissionais de saúde; porém, geralmente não abdica de suas responsabilidades de cuidado, pois procura no profissional de saúde e instituições o cuidado para si também. Cada família possui sua própria maneira de enfrentar esta realidade, estando diretamente ligada à sua cultura, sua experiência e sua história de vida.

Gomes (2000, p.6), diz que estudos realizados por Bohes (1990), Nitschke (1991), Monticelli (1994), Kasper e Barbosa (1999), constataram que cada cultura age e reage de maneiras diferentes nas diversas situações de vida.

Elsen (1984), contribui ao dizer que a família é o primeiro sistema de cuidado e que, durante a internação hospitalar de um de seus membros, a sua participação no cuidado reflete a responsabilidade que possui para com este membro, pois, apesar de não estar em seu ambiente familiar, geralmente a família assume as responsabilidades de cuidado de acordo com seu referencial cultural.

Concordo com Henckemaier (1999), que acredita ser a família de fundamental importância no hospital, já que ela pode servir de suporte emocional à criança. Porém, entendo também que há uma complementaridade entre família e a criança hospitalizada onde uma é o foco do sofrimento psicológico, e a outra, além deste, possui o sofrimento caracterizando a necessidade de cuidado para ambas.

Para Motta (1998), durante a hospitalização da criança, ela e sua família passam a fazer parte do mundo do hospital. Neste local, novos papéis são assumidos pela família. A função de cuidar da vida da criança é reforçada como função familiar primordial. A presença da família junto à criança possibilita condições emocionais mais satisfatórias para ambas, cria um relacionamento mais próximo e intenso com a equipe de saúde, é fonte de informação direta sobre a evolução da doença, permite participação ativa no cuidado à criança, incentiva a solidariedade entre as famílias de outras crianças, formando assim, uma nova rede social de apoio para a família vivenciar esta experiência de maneira mais saudável.

Contudo, a hospitalização é um mundo novo, cheio de contradições e com significados diferenciados para cada família, pois dependerá muito da história de cada uma delas no seu processo de viver. A família expressa sua percepção e seus sentimentos frente às modificações constatadas na vida da criança. Retrata as alterações em sua rotina, sua relação com os amigos, suas fontes de apoio e preocupação com o futuro. Independente do diagnóstico da criança, para a família, a hospitalização sempre ocasionará um impacto, uma vez que, o medo da perda abala, a estrutura familiar, desencadeando novos processos com os quais a família precisará conviver.

Motta (1998), comenta que a família fica estremecida, sente-se insegura, aterrorizada, resultando em profundo estresse entre os membros. O conviver com a idéia da possibilidade de morte causando ruptura da família, produz sentimento constante de dor e insegurança. A raiva e o ressentimento são reações muito comuns frente à doença, provocando comportamentos distintos como controle ou afastamento do ser doente, por ser muito difícil aceitar a perda e conviver com a culpa que eles criam em seu mundo familiar de cuidado.

Entretanto, as famílias que compreendem o significado do processo existencial vivido, passam a assumir a doença da criança, adotando estratégias de enfrentamento e, segundo Motta (1998), manifestando sentimentos de esperança.

Helman (1994 apud MOTTA, 1998, p. 153), diz que a doença significa mais do que um conjunto de sintomas possui outras representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e família. Esta demonstra necessidade de conhecimento prévio da doença, de seus sintomas e efeitos, e passa então, a enfrentar a doença com mais segurança e menos sofrimento.

Motta (1998), contribui ao dizer que a família tem muitas incertezas, preocupações e inseguranças quanto ao tratamento. Ela pensa no tratamento e a equipe de saúde preocupa-se com o cuidado. A preocupação está presente na vida desta família, pois o que está em jogo é a existência do filho, preservar e resgatar a sua vida é a maior meta; é a prioridade da família. A autora complementa que ao longo da vida das famílias, estas vivenciam problemas e enfrentam situações críticas, mas cada uma apresenta as suas peculiaridades e seus padrões interacionais específicos; por isso, a experiência da doença é considerada no contexto de significados que ela tem para a família, ou seja, os significados

podem ser fontes de possibilidades de enfrentamento e apoio durante a hospitalização da criança.

Oliveira et al. (2000), asseguram que a experiência que a família vivencia na trajetória de acompanhante na hospitalização não se limita apenas à fase em que ela permanece no hospital com a criança, mas também, a uma etapa anterior, caracterizando o movimento da família na tentativa de resolver o problema da criança. Partindo então, para a ajuda profissional, a angústia aumenta à medida que o problema persiste, então a internação parece a saída.

A família, geralmente representada pela mãe, enfrenta tudo como sendo seu dever. Há uma tendência a superproteção, necessidade de reduzir o sofrimento da criança, sendo uma questão cultural fortemente instituída em nossa sociedade. Esta família acaba por ser exposta a uma vastidão de eventos que promovem medo, angústia e insegurança. Ela sofre por não saber o que pode acontecer ao filho, sente-se impotente diante da doença/hospitalização, e enfrentando a autocrítica relacionada ao seu próprio papel enquanto família protetora.

Oliveira et al. (2000), em um trabalho realizado com mães-acompanhantes em um hospital-escola, visualizaram que a convivência com a dor e o sofrimento produz uma força, na qual a família mergulha e busca enfrentar este momento. Não se entregam, lutam rompendo as barreiras do cansaço, procuram dar proteção ao filho, proporcionando bem-estar físico e emocional, estando vigilantes a tudo o que é feito com a criança. Procuram informações, solicitam explicações, se colocam como capacitadas para realizar alguns procedimentos. A religião é a grande força para a maioria das famílias. Em outros casos, há um esquecimento desta unidade enquanto família, estando a atenção voltada somente para a criança.

Ainda neste trabalho, aparece o medo dos familiares e a apreensão ao ver o filho ser cuidado por profissionais considerados inábeis pela família, ou quando ocorre a troca de plantões com os quais a família tem maior vínculo afetivo e de confiança.

Em algumas situações a família pode não estar estruturada o suficiente em suas interações para enfrentar a hospitalização da criança; nestes casos, pode ocorrer outros momentos conflitantes na vida do casal e com os demais membros da família.

Motta (1998, p. 163), diz que:

a doença é um elemento externo que, ao ingressar no mundo da família, estremece a relação com o outro, gera situações contraditórias, e a dor e o sofrimento são sentimentos que podem aproximar ou afastar pessoas. O estresse da doença interfere na relação do casal, o nível de tolerância diminui, qualquer atitude ou reação pode ser responsável por mágoas e ressentimentos, porque a sensibilidade está aflorada e, com frequência, surgem os conflitos.

Helmen (1994) citada por Motta (1998, p. 164), fala que “os rituais são utilizados para celebrar, manter e renovar a relação do homem com o mundo, é um forma de lidar com os perigos e ameaças de seu mundo;” confirmando assim, a tendência dos familiares em buscar a religião novamente como recurso para aliviar seus medos e tensões frente à dura realidade da doença e para enfrentar a vigência de outras crises entre seus membros devido à hospitalização.

O estresse da doença provoca conflitos também com os outros filhos. Os irmãos, de acordo com Motta (1998, p. 165), acabam por participar deste processo que:

vivenciam todo o estresse gerado pela doença da criança no mundo da família. A percepção deste fato é responsável pelos sentimentos ambivalentes como amor e raiva que sentem em relação ao irmão doente. Esta relação se torna mais saudável quando passam a compartilhar as esperanças e ficam mais solidários com a criança doente.

Neste transitar da família pelo mundo da hospitalização, problemas práticos do cotidiano surgem e passam a significar mais uma fonte de estresse. A vida econômica da família muitas vezes é abalada e altera-se pela necessidade de gastos não-previstos pela família.

Motta (1998, p. 168), afirma que:

a estrutura da sociedade baseia-se em princípios de individualidade. Valores como cooperação, solidariedade, com frequência não fazem parte da relação com o outro, caracterizando a relação inautêntica do homem no mundo. Estes aspectos são revelados na relação de trabalho, quando o empregado é despedido por não estar sendo produtivo à empresa. Não há sensibilidade e solicitude à dor dos pais que vivenciam a crise da doença do filho.

Quando a família vivencia a internação prolongada de seu filho, necessita de apoio emocional e da solidariedade de sua rede social. Amigos, parentes e vizinhos podem ser transformados em fonte de força, a fim de resgatar aspectos da vida saudável e poderem



assim, prosseguir, cuidando da criança doente. A preocupação com o outro é uma manifestação de responsabilidade e afeto, um modo de cuidar.

Enfim, a família que vivencia o processo de hospitalização de um de seus membros e possui um papel tão importante e de responsabilidade no qual procura desempenhar o mesmo perfeitamente, precisa de algum conforto e cuidado. Surge, então, o vínculo da família com a equipe de saúde.

No cotidiano da hospitalização, a família desenvolve seu potencial de observação e interação, pois necessita estar atenta a tudo o que será feito com seu filho. Estes momentos de encontro terapêutico com a equipe de saúde, com o passar do tempo, adquirem significados provenientes da vivência de ambas com o objetivo de manter a vida da criança. Há uma ritualização, onde a inter-relação criança-família-equipe de saúde é o passaporte para se conhecerem, compartilharem angústias, medos, inseguranças, ou seja, se cuidarem, se entre-cuidarem.

Motta (1998, p. 181), assegura que:

a família observa o cuidado desenvolvido pela equipe de saúde, principalmente quanto às atitudes relacionadas à segurança e atenção dispensadas à criança. A competência e o envolvimento da equipe de saúde no cuidado da criança geram, segurança e confiança na família (...) a família reconhece a capacitação técnica, os recursos disponíveis no hospital, porém, preocupa-se com a valorização que a equipe dará à criança e a si própria.

Neste sentido, a comunicação é o passaporte para uma interação segura, harmoniosa e saudável, pois a família, ao ingressar no mundo da hospitalização está exposta ao desconhecido e sua insegurança é o não saber. A equipe de saúde precisa ter consciência que a família, mesmo quando percebe sua limitação para prestar o cuidado e pede ajuda aos profissionais, não abdica de sua responsabilidade de cuidador, ato este, expressado pelo afeto, carinho e atenção (RIBEIRO, 1999).

A família não pode ser entendida como um estorvo para a equipe de saúde, mas uma aliada no cuidado à criança. Salvador (2000), ao propor uma assistência participativa e educativa com as mães de crianças internadas, identificou que, para a equipe, muitas vezes, a família é vista como questionadora demais, o que resulta em uma problemática durante a hospitalização.

Motta (1998), refere que a presença dos pais junto à criança durante sua hospitalização significa segurança para a criança, para a família e para a equipe. A presença dos pais é essencial para a equipe, pois os mesmos traduzem os sentimentos, atitudes, os comportamentos comuns ao cotidiano da criança.

A interação entre a família e a equipe é necessária para que a hospitalização infantil possua uma imagem de esforço conjunto para manter a vida da criança, superando as dificuldades cotidianas da família, da criança e da equipe de saúde.

Porém, nem sempre a hospitalização consegue vencer a morte, ou seja, em algumas situações a criança pode vir a deixar esta vida, sendo um trauma para a família. A morte e o morrer da criança pode representar para a família uma falha, negligência, um castigo, provocando diversos sentimentos no qual a equipe de saúde precisará fornecer apoio e estar junto. Penso que a morte e o morrer de um filho faz com que a família repense todo o seu modo de vida em um determinado momento, perceba que precisa continuar a viver e é neste processo de reconstrução que a família deverá contar com o apoio da equipe de saúde, bem como, da sua rede social.

### **2.3. A equipe de saúde, a hospitalização e a morte**

Possuir a identidade de cuidadora por vezes assusta a equipe de saúde que está sempre interagindo com diversas famílias, culturas, situações de vida, tendo que estar definindo condutas, comunicando notícias nem sempre felizes.

Quando se pensa na equipe de saúde, surgem os conceitos de força, segurança, conhecimentos inerentes à profissão, mas seus integrantes são seres humanos que possuem seus medos, suas angústias, suas particularidades.

Rezende et al. (1996), em um trabalho sobre ritos de morte na lembrança dos velhos traz uma passagem interessante, na qual os idosos dizem ser a morte da criança um momento mais difícil de lidar. Cotidianamente, ouvimos os profissionais de saúde falar sobre o trabalho em pediatria como difícil, e mobilizador de muita emoção.

As crianças são vistas pela equipe de saúde como seres humanos frágeis e inseguros, especialmente quando doentes, e, em um ambiente estranho, como o hospital, e

que por isso, necessitam tanto da presença da família durante a internação hospitalar (GOMES, 2000).

Para Motta (1998, p. 81), a:

equipe de saúde assume uma característica de individualidade. Torna-se um sujeito capaz de decisão. Seus componentes fundem-se num todo, não se percebem isolados, forma uma imagem comum, estão aí, lançados no mundo hospitalar, onde a vida está fragilizada e, por vezes, nos portais da finitude, e desta vivência emerge uma gama de significados. Ao vivenciar a realidade profissional, os membros da equipe desvelam sentimentos, medos e expectativas deste mundo hospitalar.

Motta (1998, p. 82), complementa dizendo que:

[...] a equipe de saúde lançada no mundo do hospital vivencia de forma velada ou explícita, os aspectos mais profundos da existência humana e revela também, os significados que atribui à vida, de maneira consciente ou inconsciente, ao desenvolver sua atividade profissional. Torna-se uma existência coletiva, pois age e reage movida pelos encargos do cuidado como se fosse uma só pessoa.

A idéia de preservar a vida é o centro gerador desta equipe que precisa conviver com a constante contradição do salvar-perder.

Heidegger (1993) citado por Motta (1998,p.83), fala que “o cuidado e/ou preocupação é um traço forte na vivência do grupo e reforça dizendo que a preocupação é um sentimento que faz parte do homem durante toda sua existência”.

No mundo do hospital estabelece-se uma relação de afeto e cooperação entre a equipe de saúde, pois passam a compartilhar do mesmo mundo. Esta relação se fortalece no envolvimento com a família, onde a equipe de saúde representa simbolicamente a corda de segurança.

Muitos são os enfrentamentos cotidianos da equipe de saúde no processo da hospitalização infantil. Trabalhar com a criança e seus pais não é tarefa fácil; vários problemas podem ocasionar conflitos nesta relação. De acordo com Schmitz (1999), a equipe pode enfrentar:

ansiedade dos pais, que os tornam inseguros, agressivos, exigentes, com dificuldade de compreensão e memorização;  
a ansiedade da criança, que se mostra revoltada ou infeliz, tem dificuldade de cooperar com o tratamento, respondendo mal à terapêutica;  
seus próprios sentimentos e conflitos mediante a situação de morte, doenças terminais, relações pais e filhos, violência etc.;  
competição pelo afeto que a criança oferece;

as atitudes dos familiares; desconfiança, ameaças, espera de diagnósticos e resoluções imediatas, cobranças, controles; confronto de padrões, valores e comportamentos: padrões de cuidados, relacionamento, valores de vida, morais e religiosos.

Motta (1998), comenta que o não saber compartilhar sobre a cura dos pacientes produz sentimentos de frustração, de um trabalho sem retorno, pois a meta da equipe de saúde é preservar a vida, e o máximo que consegue é, muitas vezes, propiciar melhor qualidade de vida à criança enquanto doente. O sucesso de cura nem sempre é compartilhado na equipe, restando o peso da perda e a finitude de um ser nos primórdios de sua existência.

A equipe de saúde que vivencia cotidianamente o processo de hospitalização é chave essencial à família que deposita toda sua esperança e confiança no cuidado de seu filho. A equipe possui um papel de extrema importância, onde, pela ótica interacionista, precisa saber assumir o papel do outro, ou seja, da família, da criança, porém, mantendo seu prisma de avaliação da situação enquanto ser humano que é.

A responsabilidade do papel assumido pela equipe de saúde traz consigo toda uma representação social, sendo a hospitalização, o momento no qual, os profissionais são educadores, companheiros, confidentes, participam e compartilham das angústias das famílias, desenvolvem a comunicação, seu maior instrumento de trabalho.

Guareschi et al. (1997), em um trabalho enfocando o relacionamento multiprofissional X criança X acompanhante, descreve a percepção da família à assistência da equipe de saúde. As necessidades dos pais, entre outras, é ter a oportunidade de discutir as angústias, medos, tratamento do filho etc. Os mesmos dizem “esperar” que a equipe de saúde perceba esta necessidade e se manifeste. Com este depoimento, surge então, outro papel que a equipe de saúde desempenha, ou seja, precisa estar apta e disposta a interagir sensivelmente com a criança e sua família a fim de potencializar a capacidade de enfrentamento de ambos durante o processo de hospitalização.

Assim, o processo de cuidar é desenvolvido a partir da relação da equipe com o ser criança e sua família, no mundo do hospital.

Motta (1998, p. 88), revela que “o cuidado é compreendido pela equipe de saúde, a partir do encontro com o outro, é um processo complexo, com uma variedade de

significados, envolvendo a criança doente, sua família e equipe de saúde”. Este processo, portanto, irá depender muito do momento de vida de cada um.

A equipe de saúde, cotidianamente, enfrenta a doença, e sua presença confunde-se com o ato de preservar a vida, utiliza-se de seus conhecimentos e de todos os instrumentos terapêuticos disponíveis para mantê-la. Tem consciência do estresse da família e da criança esquecendo-se muitas vezes do seu.

Na multiplicidade de papéis que desempenha no seu viver profissional, possui uma grande tarefa, que é cuidar sensivelmente para minimizar o impacto da hospitalização na vida da criança e da sua família. É necessário cuidar do profissional que convive cotidianamente com situações dolorosas, as quais precisa enfrentar seus limites como ser humano e perceber as perdas como inerentes ao processo de viver e não apenas como fracasso.

Acredito que este distanciamento, a negação e fuga da morte sejam formas de proteção das pessoas, neste estudo, a equipe de saúde. A presença do moribundo é a visualização do fracasso diante de nós, que culturalmente nos formamos profissionais capacitados para salvar e para manter o paciente vivo. Assim, o cuidado para com o ser humano que se despede, representa para nós, a finitude. O que acontecerá comigo, quando chegar a minha hora? O confronto com o limite da vida provoca sentimentos de impotência e angústia.

Martins e Alves (1999), realizaram um trabalho com profissionais de Enfermagem, observando e refletindo sobre os sentimentos e reações dos mesmos frente à morte. Consideraram que muitas vezes os profissionais confundem-se, negam e banalizam a perda para melhor elaborar e conviver com ela; é uma forma do profissional continuar seu trabalho sem sucumbir. Outro aspecto encontrado no estudo foi a falta de oportunidade e o não se permitir viver a tristeza dentro do ambiente hospitalar. Há uma tentativa de isolar estes sentimentos para continuar a viver o cotidiano hospitalar.

A hospitalização também é um processo doloroso para equipe de saúde que se percebe como seres humanos finitos e projeta nas crianças que cuida, suas esperanças, seu reconhecimento, sua atuação profissional, sendo um constante confronto com a fantasia onipotente de imortalidade.

Para lidar com estes sentimentos, a equipe de saúde utiliza mecanismos de defesa. A equipe pode deixar de perceber as limitações e angústias dos pacientes e ter dificuldades para ajudá-los na maior necessidade afetada no processo de hospitalização, o emocional (MARTINS e ALVES, 1999).

O cuidar de si, enquanto membro de uma equipe de saúde é uma possibilidade para o profissional conseguir conviver com o processo de hospitalização e todas as dificuldades presentes; é importante lembrar que quando a relação do cuidado assume a perspectiva de cuidar de si ao cuidar do outro, a equipe de saúde, conseqüentemente, se desenvolve (RADÜNZ, 1999).

Pois para:

cuidar de si mesmo implica um reconhecimento por parte do profissional de seu papel ativo na manutenção de sua saúde e do outro, pois como isto, ele assume parte da responsabilidade na prevenção da Síndrome de Exaustão. Implica também em uma conscientização sobre a finitude do ser humano, fato que o conduz na busca do viver com qualidade, cada dia de sua vida, cuidando de si (RADÜNZ, 1999,p. 36).

#### **2.4.O cotidiano e o processo de morte e morrer**

É no cotidiano que se evidenciam estes fenômenos do viver. O cotidiano, segundo Nitschke (1999), é o dia-a-dia, são as vivências, as experiências, enfim, a interação entre as pessoas.

O estudo do cotidiano é coisa recente, este resgate da simplicidade e complexidade da vida diária traduz a necessidade dos tempos pós-moderno em denunciar o individualismo e aderir à construção no coletivo, na busca da historicidade, do cuidado, da consciência do “nós” integrada ao “eu”.

A vida cotidiana é o palco de nossas realizações, onde projetamos nossos objetivos e nossos sonhos. O cotidiano é a expressão de sentimentos, das interações que tecemos ao longo da vida, os encontros e desencontros, a fantasia e o fantástico, o real e o imaginário. Este cotidiano é repleto de imagens, imaginário que constitui os significados das coisas que atribuímos nas imagens que a vida apresenta para nós enquanto processo. Nitschke, (1999, p.1) cita Maffesoli (1990,p.110), para definir o que significa este mundo imaginal que trago para o cotidiano de nossas discussões, sendo que o autor diz que este “conjunto feito de

imagens, símbolos do imaginário e de imaginação, no qual a vida social é moldada, chamamos de Mundo Imaginal”.

Neste caminhar, o mundo imaginal é o cotidiano da hospitalização infantil, que por si só, apresenta uma variedade de imagens e significados, e precisamos estar alerta para captar estes sinais que ele nos envia.

Rezende et al (1995), dizem que, focar a saúde na compreensão da vida cotidiana é propor-se a olhar o ser humano enquanto uma entidade bio-psico-sócio-cultural, percebendo sua complexidade e também a impossibilidade de sua apreensão, enquanto totalidade.

Logo, o ambiente hospitalar como palco deste cotidiano, segundo Silva (2002, p.33)

contempla o trágico e, ao mesmo tempo, a esperança. Um cotidiano que, no imaginário social, está relacionado à doença, sofrimento e morte. Enquanto que para o profissional de enfermagem (que inclui a equipe multidisciplinar) além destas reações, é o local onde vive grande parte do seu cotidiano, compartilhando tristezas, alegrias, experiências e muitas outras situações que uma estrutura social de trabalho possa oferecer.

No relato da Prática Assistencial incluída neste trabalho ficou evidente que o cotidiano é uma imensa caixa de surpresas, onde os atores desta peça teatral diária transcenderam seus limites e criaram possibilidades de viver e conviver melhor com o morrer. Foi com base nesta concepção que os participantes deste estudo expressaram, de acordo com os seus significados, o cotidiano da hospitalização.

Para falarmos da morte e do morrer, neste cotidiano da hospitalização infantil, torna-se necessário fazermos uma pequena retrospectiva histórica, pois, com o passar dos anos, e com os adventos tecnológicos, morrer não foi e não será igual, porque o cotidiano é movimento, é nômade.

Perazzo (1995), comenta que, a partir da Alta Idade Média até meados do século XIX a atitude do homem diante da morte, embora tenha sofrido importantes e profundas modificações, teve-se a um processo de mudança lento e imperceptível. No fim do século passado e atualmente, tais mudanças caracterizaram-se pela rapidez com que se efetuaram, obrigando o ser humano a um esforço maior de adaptação frente a tais transformações, bem como, a redefinições de conceitos sobre o que é morrer.

Durante o século XIX, havia a crença de que a morte avisava sua chegada e esta crença sobreviveu por muito tempo na mentalidade popular. Esta característica gerou duas

atitudes importantes nos povos. A primeira, exceto na morte súbita, era a de esperar a morte no leito; a segunda, contempla a morte como uma cerimônia pública e organizada, para a qual o moribundo contribuía desempenhando seu papel. Era simples, sem deixar de ser triste, não sendo negada (PERAZZO, 1995).

Uma outra característica que perdurou da Idade Média até o fim do século XVIII, e que não ocorre atualmente, é que para os antigos, que temiam os mortos, a possibilidade de retorno para o mundo dos vivos os assombrava. Apesar de compreenderem a morte como um processo natural, esta era a razão para que construíssem os cemitérios fora das cidades. O mundo dos mortos era separado dos vivos, como se a distância dos mortos os mantivesse a “salvo” (PERAZZO, 1995).

Era uma época em que o medo pela decomposição do corpo era grande, o homem medieval possuía apego pela matéria, portanto a idéia de putrefação do corpo fazia da morte algo temido.

Segundo Perazzo (1995), no início do século XIX, a morte passa a ser romântica e a literatura coloriu-se de grandes manifestações de dor e da morte romântica. Predomina a não-aceitação da morte do outro. Os cemitérios retomam seus lugares nas cidades e a exigência se faz da individualização dos túmulos, agora perpétuos.

A verdade da morte passa a ser um estorvo. A exaltação da dor do século XIX leva à ocultação da morte do próprio moribundo. Não se tem mais a coragem de dizer-lhe. A morte se esconde. A dramaticidade que a cerca começa a diminuir. A morte, antes socializada com a comunidade, com uma conotação de modificação, torna-se banal e anônima, como se não ocorresse (PERAZZO, 1995). A modernidade com seus adventos tecnológicos não consegue compreender e aceitar o fato de sermos finitos.

O progresso do diagnóstico e do tratamento das doenças e a complexidade a que se chegou, fez com que, aos primeiros sinais de enfermidade grave, o próprio médico indicasse a hospitalização; resultando, no período de 1930-1950, na morte hospitalar e não mais domiciliar (PERAZZO, 1995).

No hospital a morte não tem publicidade e os cuidados com o moribundo são transferidos para uma equipe especializada. Todos se alternam na tentativa de dissimular a morte do enfermo. Crianças são proibidas, habitualmente, de fazerem visitas aos hospitalizados e costuma-se afastá-las da morte e da sua visão a qualquer preço. O período



de luto que se estendia demais era encarado pela sociedade como uma doença. As Unidades de Terapia Intensiva são o atestado terrível da morte solitária e fria nos dias em que vivemos (PERAZZO, 1995).

Novos costumes vão surgindo e, no fim do século XIX, a morte tornou-se um negócio rentável. Bem diversos são os ritos da morte nas várias culturas brasileiras, mundiais e os significados da morte, bem como sua compreensão passa pela vivência das pessoas e pelos costumes nos quais foram criados (PERAZZO, 1995).

O Documento da Conferência Episcopal da Alemanha, de 1968, conforme Pessini (1990, p. 107-108), expressa a necessidade do ser humano que vivencia este processo declarando que:

[..] A morte é o último acontecimento importante na vida, e ninguém pode privar-se dele, mas antes deve ser ajudado em tal momento (...) Isso significa que é necessário dar-lhe a melhor assistência possível.

O ser humano, na sua condição de finitude, está diante da morte, com certeza, o maior desejo neste momento é ser auxiliado no seu rito de passagem, sentir-se amparado em um momento desconhecido e novo para ele. Este é um desafio proposto aos profissionais da saúde, que, cotidianamente, convivem com a possibilidade da morte e do morrer ao alcance de seus olhos forçando-os a viver e conviver com esta certeza.

Kübler-Ross (1997, p. 17), afirma que:

*[...] a morte constitui ainda um acontecimento de medo, pavoroso, um medo universal; mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis. O que mudou, foi o nosso modo de conviver e lidar com a morte, com o morrer e com os pacientes moribundos.*

Haas (2000, p. 19), ao analisar a fenomenologia da morte afirma perceber que “ao longo da história, o homem tem empregado diferentes maneiras de acompanhar o processo de morrer”. Acredito que a vivência mais próxima da morte e do morrer faz da situação algo natural, e talvez tenha sido a razão do fortalecimento das pessoas no seu enfrentamento, uma vez que ao se falar da morte há um desvelamento deste temor, e então o evento passa a ser natural e esperado.

Atualmente, a morte permanece como um evento que precisamos ocultar, pouco falar, evitar que interfira na vida dos demais, sejam eles pacientes que dividem o quarto hospitalar, funcionários ou visitantes.

Retornando um pouco ao contexto histórico, podemos imaginar como deveria ser agradável para a pessoa que estivesse morrendo, receber o carinho dos familiares, dos amigos, estar no seu ambiente, onde as paredes exalam sua história. Mas os ritos atuais de morrer, se resumem a um leito de hospital; a simplicidade sucumbiu aos adventos tecnológicos.

Doucet (1993, p. 19), contribui dizendo que:

a cultura ocidental se recusa a admitir a morte e isola o moribundo. A organização social fez desaparecer da vida cotidiana a presença dos moribundos. Eles são colocados em uma instituição especializada que, por vocação, se recusa reconhecer a morte, uma vez que o hospital é a própria negação dela. Um vazio humano se cria em torno do doente; tudo que o cerca se resume à panóplia de instrumentos sofisticados, mas frios. Mal chegamos a reconhecer, nesse contexto, a realidade particular da pessoa em fase terminal.

O medo da morte é um sentimento inerente ao processo do ser humano e tem várias facetas, pois se trata de um medo do desconhecido, somado ao medo da própria extinção. Estes sentimentos são responsáveis pela busca incessante de deixar algo neste mundo então se pensa em ter um filho, comprar imóveis, coisas que ficarão para perpetuar nossa existência nesta vida. Estes sentimentos são comuns também nos profissionais da saúde que ao lidar com o morrer cotidianamente refletem sobre o seu existir.

Diante das limitações e confrontos entre o cuidado que precisamos exercer, à consciência da própria finitude e os sentimentos que a morte e o morrer despertaram nos seres humanos, incluindo os profissionais da saúde, fica evidente a necessidade de cuidado ao cuidador.

Atualmente, há uma tendência de diversos estudiosos que vêm desenvolvendo trabalhos a fim de vislumbrar possibilidades de cuidado para aquele que trabalha com a vida de outros seres humanos; é a preocupação com as equipes de saúde que compartilham a vivência da morte e do morrer cotidianamente; uma tentativa de minimizar o estresse e o sofrimento destes trabalhadores, possibilitando que os mesmos possam desenvolver caminhos de enfrentamento no processo de viver e ser.

Radünz (1999), ao trabalhar com a questão do cuidado ao cuidador com um grupo de enfermeiras oncológicas e Haas (2000), ao desenvolver seu trabalho com a Enfermagem na busca de uma convivência saudável com a morte, constataram que a criação de espaços para a discussão do assunto, a fim de que os profissionais possam exteriorizar suas

angústias é uma alternativa viável, produtiva, e que pode contribuir para que os profissionais estejam mais saudáveis em seu cotidiano de trabalho.

Assim, com base nesta constatação e por acreditar que apenas a construção interativa e coletiva provoca modificações, optei por trabalhar os significados da morte e do morrer para a equipe de saúde no cotidiano da hospitalização infantil objetivando a construção de possibilidades de cuidado ao cuidador a partir de oficinas que denominei de encontros de cuidado.

### III. UM MARCO REFERENCIAL PARA CUIDAR

Os termos marco teórico, marco conceitual ou referencial teórico têm sido utilizados atualmente como sinônimos. Para Trentini e Paim (1999, p. 53), “o marco teórico de um tema de pesquisa consiste na articulação harmoniosa dos conceitos explícitos na questão ou propósito de pesquisa com uma ou mais teorias”.

Para viabilizar qualquer ação, devem ser estabelecidos as metas ou objetivos que se pretende alcançar. Dentro do objetivo proposto para este trabalho, estava o cuidado de uma equipe, a fim de construir possibilidades para este cuidado no cotidiano proveniente das próprias necessidades da equipe de saúde.

Quando procurei ampliar meus conhecimentos a partir do Curso de Mestrado, já estava claro que seguiria o caminho guiado por meus questionamentos e que utilizaria um referencial que estivesse integrado às minhas crenças e valores. Assim, busquei o Interacionismo Simbólico para ser o fio condutor da Prática Assistencial, por entender que é no cotidiano que se estabelecem as interações e é a partir dos significados que as coisas têm para nós, que podemos construir possibilidades de cuidado e enfrentamento do viver.

Na construção do projeto que foi a base para a Prática Assistencial, o referencial teórico deveria surgir como um esboço norteador inicial, cuja concepção receberia a interpretação pessoal do cuidador/pesquisador, contudo, foi sendo validado com a equipe de saúde ao longo do processo, caracterizando uma construção de grupo.

Meu primeiro contato com o Interacionismo Simbólico se deu no Curso de Especialização em Enfermagem na Saúde da Família da Universidade Federal de Santa Catarina em 1999. Na ocasião, optei por utilizar a Teoria do Enfrentamento, mas me apaixonei pelos pressupostos e conceitos da Teoria da Interação Simbólica, sendo o motivo pelo qual a escolhi para trabalhar a questão dos **significados da morte e do morrer para a equipe de saúde**, unindo conceitos de autores clássicos do Interacionismo Simbólico e de outros pesquisadores que utilizaram este referencial como: Schvaneveldt (1981), Mead (1972), Elsen (1984), Nitschke (1991 e 2000), Cardoso & Rodrigues (2000), Patrício (1999) entre outros, integrando construções pessoais durante a caminhada acadêmica e a vida cotidiana.

Assim, trago a descrição da escolha da teoria-base que é o Interacionismo Simbólico, bem como, dos conceitos trabalhados durante a Prática Assistencial, apoiada nos escritos de Althoff (2001), que realizou uma revisão atualizada sobre este referencial.

### 3.1. O Interacionismo Simbólico

A teoria da Interação Simbólica teve sua origem em clássicos da sociologia do fim do século XIX, tais como Charles Horton Cooley (1864-1929), W. I. Thomas (1863-1947) e George Herbert Mead (1868-1931), embora o termo Interacionismo Simbólico tenha sido descrito por Herbert Blumer somente em 1937. A obra de George Mead foi aquela que mais contribuiu para a conceptualização da perspectiva interacionista. Este não publicou uma obra completa e sistemática sobre sua teoria, sendo os seus livros organizados por editores, a partir de palestras, aulas e notas teóricas. Seu sistema de psicologia social é apresentado de modo completo em **Mind, Self and Society** de 1934 sendo um dos mais importantes e influentes trabalhos na área da interação simbólica (HAGUETTE, 1997).

Althoff (2001, p. 29), traz a afirmação de que:

os gestos constituem o mecanismo básico do ato social. Eles se tornam símbolos significantes quando despertam respostas na própria pessoa ou em outras as quais os gestos são dirigidos. A mente é parte fundamental do processo social, surge e se desenvolve na conversa interna da pessoa consigo mesma. A existência da mente somente é possível, através de gestos como símbolos significantes. Estes, por sua vez, possuem significados que são dados ou afirmados em termos de respostas, implícita ou explicitamente no ato social.

Ainda para Mead (1972) apud Althoff (2001), tanto a mente como o “self” são processos de um organização social como resultante de suas relações neste processo. A partir da idéia de que o ser humano pode atuar em relação aos outros, ele pode fazê-lo em relação a si mesmo. Mead identificou duas fases distintas do “self”, denominando-as de “eu” e “mim”. Enquanto o “EU” é a resposta da pessoa para as atitudes do outro, o “mim” é o conjunto organizado das atividades do outro, que a pessoa assume.

De modo geral, a sociedade, um elemento integrante da obra de Mead é referido por ele como processo social que precede a mente ao “self”. Baseia-se nos comportamentos cooperativos de um grupo. A cooperação humana surge quando cada ser humano percebe a

intenção do outro e constrói a sua resposta de acordo com aquela intenção (ALTHOFF, 2001).

As idéias desenvolvidas por Mead foram particularmente importantes para o Interacionismo Simbólico. Ao expor esta perspectiva teórica, Haguette (1987), ressalta que, o ser humano, é capaz de formar os seus objetos e pode, através das atividades, estabelecer seu ambiente e os objetos sociais que dele fazem parte. Os primeiros interacionistas enfatizaram o papel do símbolo e do significado compartilhado, como fator aglutinante na sociedade.

Com a morte de Mead, em 1931, o desenvolvimento do Interacionismo Simbólico foi dividido em duas fases:

- No período denominado de tradição oral, onde grande parte das idéias foram sustentadas e transmitidas oralmente por seus seguidores.
- Formação de duas escolas: **Escola de Iowa** tendo como progenitor Manford Kuhn, que acreditava na operacionalização dos conceitos para o estudo científico da interação e a **Escola de Chicago**, liderada por Herbert Blumer, um sociólogo e devotado discípulo de Mead que deu continuidade à tradição do primeiro período.

Na Enfermagem da região Sul do país, na área da Saúde da Família, há muitos trabalhos sendo desenvolvidos utilizando o Interacionismo Simbólico como fundamentação teórica, sendo a Dra. Ingrid Elsen quem trouxe este conhecimento para a Universidade Federal de Santa Catarina. Outras autoras trabalharam nesta perspectiva como Ribeiro (1999) Nitschke (1991 e 1999), Centa (1998), Althoff (2001), em suas teses de Mestrado e Doutorado entre outros. No curso de Especialização em Enfermagem na Saúde da Família, algumas pessoas se aventuraram como Marinho (1999), Trindade (1999) etc. Os trabalhos demonstram riqueza ao interagirmos respeitando as crenças do outro e as diversas concepções de cuidado, conquistando também a graduação como no trabalho de Cardoso et al. (2000), sendo que alguns trabalhos já foram realizados nesta perspectiva.

### 3.2. Idéias e conceitos norteadores da prática de cuidado

Segundo Althoff (2001), Herbert Blumer como criador do termo Intencionismo Simbólico, propôs três premissas básicas, que trago a seguir:

- Primeira: os seres humanos agem em relação aos significados que as coisas têm para eles. Estas coisas incluem tudo o que o ser humano pode encontrar no mundo dele, ou seja, objetos físicos, outros seres humanos, instituições, atividades e situações da vida cotidiana.
- Segunda: o significado de tais coisas é derivado da interação social que cada ser humano tem com o outro.
- Terceira: estes significados são tratados e modificados através de um processo de interpretação, usado pela pessoa ao lidar com as coisas que ela encontra (BLUMER, 1969).

Assim, baseada nesta perspectiva interacionista, busquei com a equipe de saúde, compreender os significados da morte e do morrer no cotidiano da hospitalização infantil almejando construir possibilidades de cuidado ao cuidador. Para isto, alguns conceitos se tornaram imprescindíveis para compor este marco. Dos conceitos que aparecem neste trabalho, há aqueles fundamentais nos modelos de Enfermagem e os específicos relacionados ao tema.

A seguir apresento os principais conceitos com os quais trabalhei na Prática Assistencial e no processo de análise desta dissertação:

**Interação** – é o nome genérico para todo um conjunto de processos que toma lugar entre os seres humanos cotidianos. A interação denota os comportamentos sociais envolvidos quando dois ou mais seres humanos estimulam-se entre si por diferentes meios de comunicação, e, conseqüentemente, modificam o comportamento de outros. Na interação, cada ser humano determina a ação do outro de acordo como ele interage com este outro, ou seja, o comportamento do ser humano é causa e efeito na relação com o comportamento de outros (SCHAVENEVELDT, 1981, p. 103 apud NITSCHKE, 1991).

Através da interação é que os seres humanos podem estabelecer laços de afetividade, respeito, carinho, amizade, solidariedade. É interagindo, que a equipe de saúde e a família da criança hospitalizada constroem uma história através do cuidado. É o

momento onde os envolvidos podem compartilhar seus sentimentos, suas ansiedades e passam a compreender o comportamento um do outro, facilitando a ação de cada pessoa neste processo. É a transformação do cotidiano. Assim, interagir é conviver, é a busca da convivência saudável com a vida e com a morte.

**Ser humano** – é um ser singular, histórico, em crescimento e desenvolvimento. Faz parte de uma família e de uma sociedade através da interação. Aprende, através da interação simbólica, significados que orientam suas ações. Ocupam uma posição dentro da família e da sociedade, percebe e desempenha papéis a partir de normas e expectativas sustentadas individualmente ou coletivamente por outros membros da família e da sociedade para seus atributos e comportamentos. Sendo assim, cada ser humano é solicitado a integrar-se em múltiplos papéis, tanto dentro, quanto fora da família. É um ser que, ao interagir, pode cuidar e ser cuidado (SCHAVANEVELDT, 1981, p. 97-98 apud NITSCHE, 1991).

Seguindo a perspectiva interacionista que fundamentou a Prática Assistencial, ser humano, foram todas as pessoas envolvidas neste processo, a criança e a sua família através da presença constante em nosso cotidiano de trabalho; a equipe de saúde que, certamente, contribuiu com suas vivências, sentimentos, culturas, histórias de vida, percepção de si neste cotidiano de cuidado, com as interações que estabeleceram, ensinando e aprendendo, comunicando, refletindo, agindo, estando junto, crescendo e possibilitando o crescer do outro, ocupando seu espaço, desenvolvendo seu papel, enfim, interagindo neste processo de viver e de cuidado.

**Família** – é uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por um espaço de tempo, com uma estrutura e organização em transformação, estabelecendo objetivos comuns, construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos, de interesse ou afetividade. A família tem identidade própria, possui, cria e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns, influenciados por uma cultura e nível socioeconômico. A família tem direitos e responsabilidades, vivem em um ambiente em interação com outras pessoas e famílias, escolas, postos de saúde e outras instituições em diversos níveis de aproximação. A família define objetivos e promove meios para o crescimento e desenvolvimento de seus membros e da própria comunidade (ELSEN et al., 1982 apud NITSCHKE, 1999).



Neste estudo, a família tem seu filho internado, e que está interagindo com a equipe a fim de, juntos, alcançarem o objetivo de salvar e cuidar da criança frente à hospitalização, e também com possibilidades de enfrentar o morrer.

**Equipe de saúde** – são seres humanos interacionais, especiais, sensíveis, com diversas formações profissionais, que se comunicam, que decidem, pensam, percebem, que possuem crenças e valores que lhes são próprios, que desempenham seus papéis no cotidiano social e profissional, que têm capacidade para ensinar e aprender, para crescer e desenvolver, para fortalecer e ser fortalecido, e que têm uma história de vida. São seres capacitados para cuidar terapêuticamente através da empatia<sup>1</sup>. São seres em constante interação com o outro no processo de cuidado para ser saudável, respeitando a individualidade e a integralidade das pessoas.

Neste processo de cuidado, a equipe de saúde tornou-se a ponte para construirmos um caminho diferente, avançando através da interação na busca do cuidado para esta mesma equipe e também para as famílias e suas crianças que convivem com o cotidiano da hospitalização.

**Processo de viver e morrer** – é um percurso da vida como expressão do que somos, seres humanos finitos que, por meio de interações, tecem suas vivências, contribuindo para a construção do seu modo de viver e do outro. É no processo de viver e morrer que por meio do amor reencontramos vida na morte. A finitude transcende os limites da matéria. Com as constantes percepções do cotidiano dos diferentes níveis de realidade, podemos encontrar neste processo novas perspectivas diante da vida e da morte. É um nascer e morrer constantes nos laços da existência humana.

Neste marco, considero o processo de viver, entendendo que a morte é parte deste viver. Assim, a interação que se estabelece no processo de cuidado nos possibilita aprendermos a conviver com as diversas dimensões do ser saudável e do ser doente contribuindo para que o nosso cotidiano de cuidado seja mais flexível e que possamos estar abertos a fim de compartilharmos o cuidado.

---

<sup>1</sup>\***empatia** – habilidade de entender o outro, assumindo seu papel, compartilhando sentimentos, compreendendo as peculiaridades de cada um. É estar junto sem deixar de ser ele mesmo.

**Ambiente simbólico** – é o contexto que traz consigo imagens e símbolos do mundo que nos cerca. Apresenta-se intimamente relacionado com o meio físico, social, espiritual, cultural, baseado nos significados e valores, que, por sua vez, são influenciados pela interação da equipe de saúde, pela família, pela criança, pela enfermeira, na vivência do processo de ser saudável ou ser doente no ambiente hospitalar.

Nesta prática assistencial, o hospital é capaz de criar muitas imagens e significados de acordo com a interação de cada pessoa neste mundo diversificado em que se encontram a equipe de saúde, a criança e a família.

**Cotidiano** – é a maneira de viver dos seres humanos que se mostra presente, expresso na vida de todo dia, estando relacionada à cultura em que está inserido. Assim, expressa-se por interações experimentadas diariamente, que possibilitam ou não o ser humano crescer e se desenvolver ao longo de sua vida (NITSCHKE, 1999).

Foi baseada nesta compreensão de cotidiano que juntos partilhamos a compreensão dos significados da morte e do morrer da criança. Neste chamado cotidiano buscou-se enfrentar as dificuldades e limitações impostas pelo próprio processo de viver.

**Hospitalização infantil** – é um processo que se dá em um determinado período do viver, no qual é necessário ficar em um ambiente hospitalar com a preocupação de restabelecer condições adequadas para ser e estar saudável. É um período de adaptações frente ao desconhecido, impondo a necessidade de novas organizações no mundo da criança e da família.

A hospitalização pode ser um período no qual ocorre o aprendizado e a apreensão das interações com diferentes elementos do seu contexto, expressos aqui, pela equipe e o pelo hospital. Um mundo diversificado sendo a hospitalização o momento onde as crianças e as famílias estarão limitadas ocorrendo a desorganização do seu viver. É a situação cuja experiência pode estar relacionada com a dor e o sofrimento e na qual reconhece-se os limites da vida. É o experimentar de diversas sensações como o medo, a angústia, a saudade, o desejo de brincar e estar interagindo com outras crianças. Período no qual a criança precisa ser cuidada com carinho e afeto para superar as pequenas perdas do cotidiano e enfrentar as possibilidades e limitações frente à morte. É um aprendizado que perdurará enquanto viver.

**Ser saudável** – é a busca do bem-estar, ter a qualidade de vida que lhe satisfaz e aquela que tem direito enquanto pessoa, enquanto cidadão de direito, de dever, em todo o processo de viver, até no momento de morrer (baseado em PATRÍCIO, 1999).

Neste momento de cuidado, ser saudável significa estar interagindo com o outro, convivendo, pensando e refletindo sobre a prática de cuidado que realizamos e buscando o bem-estar enquanto cuidador.

**Enfrentamento** – é visto como um processo dinâmico e complexo, variando no tempo e espaço, influenciado por vários fatores, expresso por um conjunto de ações e interações conscientes e inconscientes que o ser humano utiliza para solucionar ou minimizar seus problemas quando se depara com situações estressantes, provenientes da relação do ser humano com o ambiente. O ser humano pode se utilizar de recursos próprios (internos) e ou recursos ambientais (externos) para interagir (baseado em FOLCKMANN & LAZARUS, 1985).

Dentro da perspectiva interacionista, acreditamos que o enfrentamento seja a resposta ou ação frente a alguma situação do viver. Os significados que as coisas tem para as pessoas podem, de certo modo, constituir um fator estressante, como o tema deste estudo. A morte se torna um estressor em potencial baseado no significado que ela tenha para as pessoas em seu cotidiano. Este conceito se fez presente por entender que a equipe com base nos significados construídos no seu viver, cria possibilidades de enfrentamento no seu cotidiano profissional compartilhando com os outros através da interação.

**Enfermagem** – é a profissão, ciência e arte que implica um processo de interação, através do cuidado, entre a Enfermagem enquanto equipe multiprofissional com diferentes categorias à família-criança, e que ao desempenharem seus papéis buscam compartilhar significados, símbolos, crenças e valores junto a quem cuida, visando à promoção, à manutenção, à prevenção e recuperação do ser saudável de seus interatores (família, criança, profissional), bem como, o desenvolvimento da capacidade de compreender sua finitude estando junto no processo de morte e morrer do outro (baseado em NITSCHKE, 1991).

**Possibilidades** – são caminhos que podemos criar para trilhar a busca da convivência saudável no cotidiano, compreendendo as diversas dificuldades e conflitos que enfrentamos. Estas possibilidades nascem ancoradas nos aspectos culturais e sociais do ser

humano, bem como das interações que ele estabelece e estão apoiadas na realidade e situação de cada ser.

**Cuidado** – é um processo interativo, afetivo e racional que acontece entre os seres humanos estando presente no seu processo de viver e morrer, ou seja, nas condições naturais e sociais que envolvem o nascer, crescer, desenvolver, envelhecer e morrer. É um ato que pode ser aprendido, transmitido, compartilhado, sendo único e singular na busca de uma convivência saudável no cotidiano. Exige criatividade e sensibilidade frente às trocas com o outro. É a possibilidade de assumir o papel do outro sem perder o seu olhar, possibilitando o enfrentamento das múltiplas situações vividas no cotidiano. O cuidado transcende as necessidades fisiológicas do ser humano, integrando-as aos desejos mais íntimos de ser cuidado e sobreviver. É a expressão do amor como sentimento que alimenta o viver e conforta o processo de morrer. Torna-se uma forma de solidariedade onde o cuidador e o ser cuidado se entrecuidam com objetivos afins, complexos, complementares ou opostos. É um falar sensível por linguagens que buscam compartilhar símbolos e significados (baseado em ERDMANN, 1999, NITSCHKE, 1999 e SOUZA, 1999).

**Cuidado ao cuidador** – é o cuidado junto àquele que cuida pressupondo o cuidado de si. Assim deste modo, emerge de uma tomada de consciência da necessidade de cuidar de si, sendo um exercício ético e estético para consigo mesmo e com o outro que cuidamos em um processo de interação. O cuidado de si é a expressão do amor enquanto cuidador de si e o respeito ao seu semelhante que espera um cuidado adequado, protetor, afetuoso e terapêutico. É um compromisso com a vida.

Assim, para poder cuidar aproximando-se das diferentes dimensões do ser humano, contamos com alguns elementos do cuidado descritos por Patrício (1995), com base em Leininger (1985), tais como:

dialogar, refletir, meditar com; trocar idéias; energias; promover conhecimentos; esclarecer; informar; orientar; reforçar; nutrir; educar; desenvolver possibilidades; confrontar; tocar; prevenir; agir para; adotar atitudes com relação à; fazer com; fazer por; ter sensibilidade; compaixão; consideração; paciência; ser empática; autêntica; sincero; observar; analisar; comparar; avaliar; validar; expressar; manter; acomodar; repadronizar modos de cuidado; negociar modos de cuidado; planejar; organizar com; coordenar; estar aberto à outra pessoa; dispensar atenção; demonstrar interesse; estar dando importância; disponibilidades; ouvir atentamente (escutar); preocupar-se com o outro; empenhar-se; dedicar-se; fazer favor; gentileza; compreender; calar; tolerar; amar; valorizar; colocar limites; estar presente; comparecer; assumir responsabilidades;

compromisso; respeitar; não condenar; aceitar; desafiar; estimular; lutar com; desenvolver a capacidade de reflexão crítica das crenças; valores e práticas (pensar criticamente); proteger; socorrer; supervisionar, vigiar (segurança com liberdade); executar ações físico-técnicas; como por exemplo: curativos, higiene, massagens, aliviar a dor, fazer sorrir, promover momentos de lazer, aceitar expressões de sentimentos negativos, preservar individualidade e a integridade do outro e de si próprio, demonstrar sentimentos de ternura, de aceitação, como acariciar o corpo e o ego, através do fortalecimento do toque e do comportamento construtivo, executar medidas de promoção, tratamento e reabilitação, desenvolver afetividade entre pares, considerar as características individuais coletivas de viver o cotidiano, suas interações, suas potencialidades, limitações, valores, crenças, metas, desejos, expectativas, considerar a história de vida, queixas, sinais do corpo, demonstrar confiança e ajudar o outro a desenvolver confiança, esperança, fé, coragem, também entre pares, ter comportamento altruísta somente em caso de emergência, visando sempre resultado positivo para quem cuida e para quem é cuidado, auxiliar o indivíduo na busca de recursos e a identificar e lutar pelos seus direitos, ajudar o indivíduo a desenvolver suas potencialidades de liberdade e também assumir pela sua própria existência, pela existência do outro, incluindo ser solidário e ter cuidados com a natureza, ajudar os indivíduos a identificar, desenvolver recursos individuais, incluindo sua vontade, motivação, de seus familiares, de sua comunidade e sociedade como um todo, em busca de transformação de limites para o bem viver, ajudar o indivíduo a desenvolver possibilidades de gerar a melancolia e conflitos do cotidiano de maneiras estéticas e éticas, ajudar o indivíduo a desenvolver possibilidades de participar ativamente, politicamente, nas decisões que envolvem seu processo de viver coletivamente, incluindo seu próprio cuidado, desenvolver os cuidados baseados em conhecimentos e técnicas científicas e nas significações e maneiras culturais próprias dos indivíduos, família, comunidade, focalizar os recursos presentes no processo de cuidar; e aqueles necessários para o bem viver; focalizar os recursos que o profissional necessita para prestar os cuidados integrais, incluindo o uso da Constituição Federal; abrangendo o Estatuto da Criança e do Adolescente; e desenvolver o processo de cuidar com a população e profissionais de outras disciplinas.

Entendo que fazer Enfermagem significa estar sincronizada mutuamente com quem cuidamos, somente desta forma poderemos estabelecer interações no momento da hospitalização bem como, na morte e no morrer. Acredito que os elementos do cuidado que Patrício (1995) descreve e que se fizeram presentes neste estudo, foram o caminho para que, junto à equipe de saúde, construíssemos um olhar sensível para o cuidado à criança-família em seu processo de morte/morrer, e também, na busca de cuidado ao cuidador.

## IV. O CAMINHO METODOLÓGICO

Este estudo apoiado na abordagem qualitativa expressa o relato de uma prática assistencial, caracterizando uma proposta de pesquisar-cuidando.

Neste capítulo, há uma breve apresentação de como se deu esta caminhada metodológica, permitindo ao leitor compreender o caminho percorrido. Assim, com base em diferentes concepções de diversos autores e na perspectiva interacionista, foi implementada a proposta de pesquisar-cuidar-pesquisar.

Minayo (1994, p. 16), afirma que: “o caminho é o instrumental próprio da abordagem da realidade, é entendido como a metodologia”. A mesma autora enriquece sua concepção de metodologia ao completar que esta é a articulação entre conteúdos, pensamentos e existência. Contudo, Nitschke (1999), faz uma ressalva afirmando que tanto o pensamento quanto o conteúdo são integrantes da existência.

### 4.1. A coleta de dados:

Baseada na maravilha que a existência humana representa, optei por trilhar o caminho da sensibilidade para desenvolver este pesquisar-cuidando a partir da prática assistencial, identificando-a como **processo de cuidar em Enfermagem**. Acredito que o processo de cuidar possibilitou, de forma flexível, construir interações e atingir os objetivos propostos anteriormente.

#### 4.1.1. O processo de cuidar:

O processo de cuidar em Enfermagem, segundo Monticelli (1997) e Nitschke (1991), é uma atividade intelectual deliberada, pela qual a prática de enfermagem é implementada de forma sistemática e ordenada, sendo uma tentativa de melhorar a assistência. É uma forma de cuidado baseada em crenças, valores e significados no processo de viver dos envolvidos; do seu cotidiano.

Para embasar o processo de cuidar, utilizei os fundamentos do Interacionismo Simbólico, uma vez que, seus pressupostos, se apresentam relacionados com o meu modo de ver, viver e compreender a vida.

O processo de cuidar, nesta proposta, constituiu-se das seguintes etapas: **conhecendo o cotidiano da equipe de saúde; definindo a situação; construindo o cuidado e avaliando o cuidado.** Este foi guiado pelo Interacionismo Simbólico, onde buscamos a todo o momento trabalhar suas premissas básicas.

#### **4.1.2. O cotidiano da Equipe de Saúde:**

Foi nesta etapa do processo que ocorreu meu encontro formal com a equipe de saúde. Busquei através da interação, conhecer seu modo de vida, valores, crenças, costumes, práticas de cuidado, bem como, a percepção da mesma em relação à vivência da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização.

Nesta etapa, também me coloquei como facilitadora-participante do processo, pois sentia necessidade de crescer e amadurecer meus sentimentos relativos ao processo de morte e morrer no meu cotidiano de trabalho e na vida pessoal.

#### **4.1.3. A situação da Equipe de Saúde:**

Com base nos acontecimentos da etapa anterior, partimos para a definição da situação em especial dos significados da morte e do morrer da criança para a equipe de saúde através do processo interativo. Neste momento, buscamos identificar as necessidades de cuidado para a equipe de saúde através dos significados da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização mergulhados na discussão temática de cada encontro.

#### **4.1.4. A construção e a avaliação do cuidado:**

Nesta etapa, a partir da identificação das necessidades de cuidado da equipe de saúde já proposto, foi desenvolvido e avaliado o cuidado construído através da interação.

Este momento caracterizou-se pela flexibilidade onde todos contribuíram com suas vivências e opiniões.

Para integrar o processo de cuidar, houve a necessidade da avaliação junto à equipe de saúde, pois a análise enriqueceu o processo e possibilitou o crescimento dos envolvidos. É a constatação e a reflexão do cuidado construído pelo grupo.

Vale lembrar que todas as etapas do processo de cuidar encontraram-se interligadas, podendo ser representadas simbolicamente por uma espiral, ou seja, durante todos os contatos com a equipe foi estabelecido este processo de avaliação, confirmando o que Monticelli (1997), afirma quando enfatiza que a avaliação não deve acontecer somente no momento final, mas permear todas as etapas do processo.

#### **4.2. O registro do processo de cuidar-pesquisar:**

A forma dos registros foi baseada em Nitschke (1999), e consistiu-se de: **notas de observação, notas da enfermeira, notas metodológicas e notas teóricas.**

Nas **notas de observação** foram relatadas as interações da equipe de saúde, contemplando a descrição dos sujeitos, reconstrução dos diálogos, descrição do espaço físico, eventos especiais, atividades desenvolvidas, o comportamento dos sujeitos e do observador/enfermeira entre outros aspectos.

Nas **notas da enfermeira** foram registrados meus sentimentos, as percepções e reflexões que emergiram neste cotidiano.

Nas **notas metodológicas** foram anotados os aspectos referentes às estratégias de cuidado, métodos utilizados, problemas e dificuldades para o andamento do processo de cuidado, além de decisões e alterações de planejamento.

Nas **notas teóricas** foram relatadas reflexões sobre aspectos teóricos, ou seja, desenvolveu-se uma conversa constante entre a realidade da enfermeira, os envolvidos, os autores e o marco referencial.

Estas notas foram registradas em um diário de campo, o qual, segundo Minayo (1998, p. 63), “é um instrumento no qual diariamente podemos colocar nossas percepções, angústias, questionamentos e informações que não são obtidas através da utilização de



outras técnicas”, reforçando que “quanto mais rico for em anotações, maior será o auxílio que oferecerá à descrição do objetivo estudado”.

Patrício (1994, p. 68.), refere-se à importância do “diário de campo” especificando que os registros representam as ações das situações vividas, constando os sentimentos do profissional e análise do processo desenvolvido, facilitando a análise posterior dos dados coletados.

As anotações foram feitas de modo descritivo, no momento mais próximo possível da observação/vivência dos encontros conforme a descrição dos mesmos nas estratégias. Para garantir a fidedignidade das anotações, foram utilizados gravador e máquina fotográfica, como no referido consentimento (ANEXO 1). Após cada encontro o conteúdo das fitas foi transcrito.

#### **4.3. A análise:**

A análise deu-se a partir das notas, sendo desenvolvida desde o início do estudo, tendo como fio condutor o referencial teórico. Durante o processo de cuidar, a análise vinha acompanhando cada passo, uma vez que, nos métodos qualitativos de análise, a mesma se dá concomitantemente à coleta de dados segundo (PATRÍCIO, 1999,p.72).

Buscou-se identificar dados novos durante a transcrição dos encontros e delimitar dados que se repetiam. Assim, a partir das questões norteadoras, surgiram três grandes categorias e subcategorias. Foi desenvolvido um diálogo com os autores a fim de validar os achados e contribuir para a Enfermagem e às demais áreas do saber que convivem com a morte e o morrer da criança e precisam se cuidar. Nesta perspectiva, a análise deste estudo se deu de forma sensível e reflexiva, bem como, respeitando os princípios éticos para se trabalhar com seres humanos

#### **4.4. A contextualização do local da prática do cuidar-pesquisar:**

- **O local:**

A Prática Assistencial foi desenvolvida na Clínica de Internação Pediátrica de um Hospital-Escola da Região Sul do Brasil. Este, é uma instituição pública, que objetiva o

ensino, pesquisa, assistência e extensão; sua estrutura organizacional é composta por Diretorias, Direção Geral, Apoio Assistencial e Administrativo. Este trabalho foi realizado no período de novembro a dezembro de 2001.

A Clínica de Internação Pediátrica possui trinta leitos para internação e cinco leitos para a observação vinculada à emergência pediátrica. Atende crianças de zero a quinze anos incompletos e possibilita ao acompanhante permanecer no setor durante todo o período da internação. Este acompanhante recebe alimentação três vezes por dia e possui o papel de desempenhar atividades recreativas com seus filhos, bem como o atendimento básico das necessidades de higiene e conforto da criança.

A Clínica conta com o apoio de uma equipe de saúde composta por enfermeiras, técnicas de enfermagem, auxiliares de enfermagem, atendentes, médicos, nutricionista, psicóloga, assistente social, ocasionalmente professoras do Departamento de Enfermagem/UFSC bem como Acadêmicos de Nutrição, Medicina, Enfermagem, Psicologia e Serviço Social. Em média há quarenta e dois funcionários de Enfermagem sendo destes, apenas um do sexo masculino, cinco médicos, uma psicóloga, uma assistente social e uma nutricionista. A idade média dos profissionais da unidade é entre vinte e cinco e quarenta anos.

A filosofia da assistência de Enfermagem, bem como da equipe multidisciplinar estão centradas na criança em sua unidade biopsicossocial e espiritual, onde a família é considerada como membro integrante e participante dos cuidados.

- **Os sujeitos:**

Nesta Prática Assistencial, os sujeitos foram os integrantes da equipe de saúde da Clínica de Internação Pediátrica que estiveram interessados em refletir sobre os significados da morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil e construir possibilidades de cuidado ao cuidador. Esta equipe foi formada por quatro enfermeiras, sete técnicas de enfermagem, uma psicóloga, uma assistente social, uma nutricionista, três acadêmicas de Enfermagem, uma Acadêmica de Psicologia, uma Acadêmica de Medicina que em função de outros compromissos, esteve presente apenas no primeiro encontro. Estiveram presentes em média quinze pessoas por encontro. No segundo encontro houve a

falta de cinco integrantes, e, no último, quatro. Embora outros profissionais tenham se mostrado interessados em compartilhar as dificuldades do cotidiano de trabalho, não o puderam fazer em função de os encontros terem sido agendados próximo ao final do ano, sobrecarregando-os de atividades. Os que não puderam participar, manifestaram-se interessados nos resultados do trabalho.

Torna-se importante ressaltar que todos os componentes do grupo eram do sexo feminino e variavam entre vinte quatro e quarenta anos. A média de tempo de trabalho dos participantes na área pediátrica variava entre cinco a vinte anos, uma diversificação importante, pois enriqueceu muito o trabalho desenvolvido pelos relatos das participantes. Outra característica marcante do grupo é que a maioria são mães, portanto, a identificação com as famílias das crianças se fez presente nas discussões.

A partir da definição dos interessados, formamos o grupo e o projeto foi apresentado. Neste momento, firmamos o contrato de participação deixando livre a escolha dos sujeitos, caso quisessem desistir no desenrolar das atividades.

#### **4.5. Estratégias para desenvolver o processo de cuidar-pesquisar:**

O processo de cuidar teve como estratégia a realização de oficinas. As oficinas me pareceram uma boa possibilidade de interação com o grupo e uma forma sensível de cuidar. Deste modo, a oficina pode ser compreendida como um processo de interação entre um grupo de pessoas onde todos trocam experiências, sendo mestres e aprendizes (NITSCHKE, 1999). Patrício (1995, p.215), coloca que:

a oficina enquanto técnica do modo de pesquisar ou de cuidar é um processo de interação que se dá entre profissional e população no qual estão envolvidos idéias, observação, sentimentos, interpretação, reflexão profunda e crítica, calcada em princípios científicos, éticos e estéticos da vida. É um processo de análise centrada em razão e sentimento". Patrício (1995, p 215), complementa "que as oficinas têm como objetivo a construção de idéias do lazer, do lúdico, do prazer de criar e conviver (compartilhar) com outras pessoas. Nestas oficinas, trocam-se conhecimentos e sentimentos a partir de trabalhos dos participantes, como confecção de cartazes, desenhos, poesias, músicas, textos, esculturas de argila e outras atividades.

Para desenvolver as oficinas que denominei de **Encontros de Cuidado**, utilizei a proposta de Edimar Leite e Luiz Ferreira (1999, p.3), criadores do Sistema de Aprendizagem Vivencial (SAV), que:

se configura como uma proposta psicopedagógica que busca facilitar os processos de relação grupal e a integração interpessoal, focando os aspectos sociais e psicoemocionais presentes na interação do indivíduo com os diversos grupos, buscando a compreensão do processo vital humano segundo uma perspectiva complexa sistêmica e holística.

Os autores acima citados conceituam o SAV como sendo:

uma práxis que objetiva facilitar a vivência e a realização dos potenciais humanos, em ressonância com os princípios ecológicos da vida, a partir da integração das várias dimensões da pessoa e restabelecimento da dinâmica de integração com seus semelhantes e com o mundo (LEITE & FERREIRA, 2000, p.9).

A práxis proposta pelo SAV, é desenvolvida através de vivências integradoras, que possibilitam a aprendizagem vivencial, ou seja:

a capacidade humana de organizar as experiências vividas dando-lhes significado, melhorando a qualidade de vida pessoal (...). Esta visão implica em conceber a pessoa humana como ser permanentemente imperfeito e inacabado, que busca atingir a plenitude. Os indivíduos continuariam assim evoluindo e aprendendo ao longo de sua vida (LEITE & FERREIRA, 2000, p.9).

Assim os encontros foram desenvolvidos seguindo a apresentação a seguir:

- Apresentação da facilitadora e da proposta;
- Jogo de apresentação dos membros do grupo;
- Estabelecimento do contrato com o grupo;
- Aquecimento (temático, interativo, corporal);
- Atividades de inclusão (experimento, exercício etc);
- Processamento (comentários e reflexões sobre as experiências vividas);
- Avaliação e encerramento.

Os passos para o planejamento dos encontros de cuidado seguem premissas que estão relacionadas com o Interacionismo Simbólico, sendo esta, a justificativa de ser escolhida para este estudo. A fim de esclarecer as etapas da seqüência acima, trago a caracterização das fases:

- **O aquecimento:** “visa à preparação do grupo para configurar-se como ambiente acolhedor e um espaço protegido, modificando energias para a atuação e criando possibilidades de experimentação” (LEITE & FERREIRA, 1999, p.23). O aquecimento subdivide-se em:
  - Aquecimento corporal: visando a mobilização de energia e a liberação do fluxo de energia;
  - Aquecimento temático: que visa facilitar o “contato cognitivo e emocional dos participantes com o tema e iniciando a abertura de interação dialógica” (LEITE & FERREIRA, 1999, p.23).
  - Aquecimento interativo: onde “através de jogos e exercícios que buscam situar os indivíduos no contexto grupal, favorece o contato com a dimensão relacional e configurando a unidade coletiva” (LEITE & FERREIRA, 1999, p.23).

**O experimento** é a unidade nuclear da aprendizagem vivencial.

O caráter experimental da situação possibilita a ação, a reflexão e a aprendizagem em condições mais favorecidas. A realização dos experimentos visa ampliar a capacidade de arriscar, de colocar em prática, de tomar consciência, e, principalmente, de “aprender a aprender” (LEITE & FERREIRA, 1999, p.23).

**O fechamento** é um conjunto de atividades que visa proporcionar a organização da experiência vivida (decodificação, comentário, devolutiva), possibilitando a aprendizagem e a construção do conhecimento.

O fechamento é o momento em que ocorre:

organização da experiência vivida e sua transformação em aprendizagem (o que aprendi com a vivência) obedece a um ciclo que, partindo da percepção (o que aconteceu), facilita a reflexão (como aconteceu e em que resultou) e propõe atividades de formalização (com isso fica pra mim) e de expressão (o que isso me causou) (LEITE & FERREIRA, 1999, p.23).

Entendo este fechamento como sendo apenas uma forma didática para sinalizar o término da etapa no momento relógio, pois, conforme o Interacionismo Simbólico, qualquer situação do nosso viver nunca está acabada, mas sempre em movimento e em interação.

Relembrando que este percurso do SAV se apresenta intimamente relacionado com os pressupostos do Interacionismo Simbólico também por considerar o processo interativo como uma forma de aprendizado baseado nas relações dos seres humanos em seu cotidiano.

Ainda assim, esclareço que a proposta do SAV não se aplica neste estudo como uma segunda metodologia, uma vez que, os encontros, seguiram os passos do processo de cuidado. É apenas uma forma de apresentação e condução mais organizada dos encontros.

A definição da temática descrita na Prática Assistencial emergiu do cotidiano da equipe de saúde, da qual faço parte. Contudo, no primeiro encontro, validamos os pontos a serem trabalhados entrando em um acordo coletivo.

#### 4.5.1. Os encontros de cuidado

Os encontros de cuidado foram realizados com o grupo que se interessou pelo projeto, o qual foi desenvolvido em três encontros, com duração de duas horas .

##### ❖ Primeiro Encontro: Conhecendo o cotidiano da Equipe de Saúde

- **Questão norteadora:** como é o cotidiano da equipe de saúde?
- **Objetivos:** conhecer o cotidiano da equipe de saúde bem como sua percepção sobre este cotidiano.
- **Experimento:** em grupo, construíram o cotidiano da equipe de saúde através de sucatas, e buscaram simbolizar os componentes que se evidenciam neste cotidiano. Após, apresentaram a construção e abrimos para discussão compartilhando sentimentos e percepções no grande grupo.
- **Material:** sucatas, canetas, cartolinas, fita adesiva, revistas, cola.

##### ❖ Segundo Encontro: Definindo a situação.

- **Questão norteadora:** qual o significado da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização?
- **Objetivo:** conhecer o significado da morte e do morrer da criança para a equipe de saúde.
- **Experimento:** inicialmente foi dado aos integrantes do grupo um formulário (ANEXO 2) com a pergunta: qual o significado da morte/morrer da criança no cotidiano da hospitalização? Após responderem individualmente, formamos pequenos grupos para socializarem as informações. Estes pequenos grupos foram formados através de uma

dinâmica para que fossem bem diversificados e todos pudessem interagir. A seguir, os pequenos grupos apresentaram o que discutiram através de cartazes e colagens abrindo a discussão para o grande grupo.

- **Material:** cartolina, canetas coloridas, cola, revistas, tesouras.

❖ **Terceiro Encontro: Construindo e avaliando o cuidado.**

- **Questão norteadora:** como podemos construir um processo de cuidado entre os membros da equipe de saúde na vivência da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização?
- **Objetivo:** compreender qual a necessidade de cuidado para a equipe de saúde, como é este cuidado e como a equipe percebe que deveria ser na vivência da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização, avaliando-o.
- **Experimento:** em grupos, construíram um painel com ações de cuidado que acontecem atualmente na vivência da morte e do morrer, as ações ideais e as ações que poderemos desenvolver no dia a dia com a equipe de saúde. Na sequência foi, apresentado para o grande grupo através da construção de um painel único com os encaminhamentos de cada grupo. Após a discussão no grande grupo, partimos para uma avaliação global do cuidado construído, ritualizando o término de nossa caminhada.
- **Material:** papel Kraft, canetas coloridas, tesoura.

Todos os momentos foram de extrema importância, uma vez que, a sensibilidade, permeou todo o processo, por ser este um assunto com certa dificuldade de abordagem pela equipe de saúde, contudo, extremamente estimulante no sentido de que nos desafiou a pensar e falar sobre ele.

Destaco que, todas as fases do processo de cuidar, apesar de parecerem lineares, em todos os momentos se sobrepuseram, ou seja, o cuidado bem como os significados permearam todos os encontros. Além disto, a avaliação esteve presente em todo o processo.

#### 4.6. Cuidados éticos:

A ética está relacionada ao modo de ser do homem. Preocupa-se com os fundamentos que regulam as relações do ser consigo mesmo e com os outros no mundo em que vive.

A proposta da Prática Assistencial, que configurou parte desta dissertação, foi baseada no respeito aos valores humanos, pois trabalhamos com a liberdade das pessoas e possibilitamos a decisão dos envolvidos no que se refere à sua exposição, suas percepções quanto ao processo de morte e do morrer, bem como, os significados para cada ser.

O projeto inicial foi apresentado à Comissão de Ética do Hospital através de um documento de solicitação de desenvolvimento do projeto (ANEXO 3), concomitantemente, o projeto foi avaliado pelas professoras da disciplina de Prática Assistencial do Curso de Pós-Graduação da Universidade Federal de Santa Catarina e aprovado. Após a liberação também da comissão de ética do hospital (ANEXO 4), o projeto foi compartilhado com a equipe de saúde a fim de identificar os interessados em participar da proposta .

Como fotografias e gravadores contém as imagens e a fala das pessoas que compõe o grupo, todos os integrantes foram esclarecidos de seus direitos durante a participação no mesmo, conforme o que prevê o artigo 35 do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, cujo teor a isto se refere:

Art. 35 – solicitar consentimento do cliente ou do seu representante legal, de preferência por escrito, para realizar ou participar de pesquisa ou atividade de ensino ou enfermagem, mediante apresentação da informação correta dos objetivos, riscos e benefícios, da garantia do anonimato e sigilo, do respeito à privacidade e intimidade e a sua liberdade de participar ou declinar de sua participação no momento que desejar (CÓDIGO DE ÉTICA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM, 1997, p. ).

Os sujeitos da prática também foram esclarecidos quanto aos aspectos éticos que envolvem o trabalho com seres humanos, através da resolução 196/96 de forma mais específica o que preconiza os itens III e IV desta resolução, que tratam respectivamente sobre os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos e sobre o consentimento livre e esclarecido (CONSELHO NACIONAL DA SAÚDE, 1989 apud GAUTHIER et al., 1998).



## V. IMPLEMENTANDO E AVALIANDO O CUIDADO JUNTO À EQUIPE DE SAÚDE

Neste capítulo, estão expressos o alcance dos objetivos propostos para a Prática do cuidar-pesquisar e um aprofundamento teórico-reflexivo acerca dos dados encontrados na busca dos significados da morte e do morrer, bem como, a construção de possibilidades de cuidado ao cuidador no cotidiano da hospitalização infantil.

### 5.1 O Cotidiano da Equipe de Saúde – a interação com a morte e o morrer no processo da hospitalização infantil

Após estar completo o grupo multiprofissional que participaria do processo, marcamos o primeiro encontro, que aconteceu no mês de novembro de 2001. Participaram 19 pessoas com representatividade de todas as categorias profissionais que atuam na Clínica de Internação Pediátrica. Alguns acadêmicos foram convidados e participaram do encontro, sendo positivo para a realização deste estudo devido à troca de experiências e percepção do estudante que também experiencia a morte e o morrer na caminhada acadêmica.

Na ocasião, fiz a abertura do encontro, lembrando os objetivos e a proposta que já havia sido exposta no termo de consentimento livre esclarecido. Foi feito um breve histórico das necessidades que orientaram a realização da prática assistencial sendo aberta a palavra para que os participantes se manifestassem.

Assim, mergulhada no processo de interação, foi proposto uma atividade interativa, lúdica, para que as pessoas pudessem apresentar-se. Os participantes foram deixados livres para decidir sobre sua participação na atividade.

O jogo chamava-se “*Teia da Vida*”. Para a realização deste, foi dado um rolo de cordão no qual um participante segurava a ponta do fio apresentando-se, dizendo o nome, suas expectativas relacionadas ao encontro e o que o fez estar presente e engajado à proposta. Na seqüência, passava-se o cordão a outra pessoa até completar a teia.

Este momento foi muito interessante devido às declarações que surgiram durante as apresentações. Por solicitação dos participantes, comecei a atividade falando um pouco de

minha vida pessoal, meus planos profissionais e a alegria de estar compartilhando uma necessidade que nasceu do cotidiano de trabalho no processo da hospitalização infantil.

Muitos sentimentos contraditórios foram explicitados, tornando ainda mais rico este momento. Os participantes foram solicitados a pensar em um pseudônimo a fim de manter o sigilo de seus nomes; alguns mantiveram seu nome real e mencionaram que sentiam-se à vontade e sem preocupações quanto às suas colocações ficarem explícitas e identificadas.

A seguir, trago alguns depoimentos que surgiram durante a apresentação:

*...“Trabalho aqui há 7 anos, acho muito difícil este negócio de morte e morrer...” (Flick)*

*“Sou enfermeira itinerante,...estou aqui por uma questão de amor... e pelo fato que eu me identifico com esta questão. É uma questão de família, comecei na enfermagem por causa de uma tia freira. Acho que estou seguindo uma tradição de família, que sempre me acompanhou... a despedida, a pessoa partindo...” (Shimu.)*

Neste momento, os participantes ficaram muito atentos à apresentação da colega, uma vez que a mesma falava do processo de morte e morrer com certa naturalidade e muito entusiasmo pelo espaço criado para estarmos discutindo melhor este assunto. Borboleta, ao se apresentar, verbalizou a alegria que estava sentindo:

*...“fiz estágio aqui por um ano, espero aprender bastante; durante minha estada aqui também passei por alguns riscos de morte, algumas situações em que a morte esteve bastante presente e a gente sabe que é bem difícil de lidar. É uma honra pra mim estar aqui...”(Borboleta)*

*...“Sou acadêmica da 7ª. fase de Enfermagem da UFSC, tenho pretensão de trabalhar com este tema... fiquei feliz quando soube que alguém se aventurou em trabalhar com este assunto; dentro da faculdade discutimos pouquíssimo este assunto, a gente não tem oportunidade...” (Tulipa)*

*...“Eu sei que não existe uma receita para lidar com a morte, eu acho que depende muito da situação, é muito interessante a gente poder discutir sobre isso, eu acho que vou aprender bastante.” (Sol)*

A necessidade de discussão e compartilhamento das vivências e experiências sobre a morte e o morrer fica evidente nos relatos acima. Outras participantes também

explicitaram as suas preocupações em estar aprendendo mais sobre a morte e o morrer, e assim, enfrentar o cotidiano da hospitalização.

Possuímos a dificuldade de estar pensando e discutindo sobre o morrer, mas em contrapartida, nos fazemos curiosos e criamos expectativas a fim de aprendermos a conviver com o ser e sem medo do que poderá acontecer futuramente.

Houve apresentações onde a religiosidade foi o foco, os participantes falaram da possibilidade de vida após a morte, e isso me pareceu uma forma de conforto e apoio psicológico, sendo o enfrentamento da equipe nas situações de morte e de morrer. Um dos participantes diz que:

*... "o meu conforto é saber que tudo isso é uma passagem, que do outro lado tem uma outra vida, e aqui a gente colhe o que planta..." (Eliane).*

A sensibilidade e a emoção marcaram profundamente este encontro, pois as pessoas pareciam soltas, querendo interagir, respeitando a opinião alheia e complementando suas idéias, as reflexões que surgiam. Muitos foram os depoimentos esclarecendo o envolvimento com as famílias, a dor quando se perde um criança, a dificuldade de limitar o acontecimento às paredes do hospital. O choro foi natural, surgiu como uma entrega e foi respeitado pelos demais participantes.

Assim, sabendo que este assunto despertaria a emoção em todos, foram escolhidas atividades de grupo a fim de facilitar o desenvolvimento da prática assistencial, sem correremos o risco de mobilizar emoções demais e provocar situações de difícil condução para mim, uma vez que, estava iniciando o trabalho com grupos.

Chamou-me a atenção a necessidade das pessoas em falar um pouco de suas vidas particulares. Havia uma conotação carinhosa diante da possibilidade de tornar aquele momento em algo significativo, construído por todos e apropriado como nosso simplesmente nosso.

Outro dado que surgiu no momento da apresentação foi o medo e a negação de estar falando e refletindo sobre a morte e o morrer. Apesar de saberem e acreditarem na importância de discutirmos e compartilharmos o que nos limita. Os participantes confessaram ter sentido uma certa resistência ao serem convidados a participar da prática assistencial.

Este temor fica bem claro neste depoimento:

*“... o mesmo impacto que a colega teve, eu tive ao saber o tema do trabalho, fiquei meio assim... é com o que mais trabalhamos, é o inevitável, é o que vai acontecer com todo o mundo, e geralmente a gente mais foge, mais evita, mais nega; vai ser um exercício difícil, mas necessário, infelizmente...” (Calu).*

Apesar do medo, porém, muitos participantes expressaram que a abertura do espaço para a discussão sobre a morte e o morrer significava um passo grande em direção a evolução no cuidado. Cuidado este com as crianças, com as famílias e com a própria equipe. Foi um momento de troca, de crescimento que poderia favorecer e unir ainda mais o ser cuidado e o cuidador.

Houve muitos agradecimentos pela oportunidade de poderem participar dos encontros, isto me deixou feliz e um pouco mais relaxada e confiante para desenvolver e alcançar os objetivos da prática assistencial.

Ao término, quando todas as pessoas haviam se apresentado, solicitei que todos olhassem a teia formada e tentassem visualizar e sentir o significado daquela atividade.

Para mim, a teia significava um laço de confiança, de interação, o momento do grupo em busca de uma reflexão mais articulada para cuidarmos melhor de nossas crianças, das famílias e de nós mesmos enquanto cuidadores que somos. Todos concordaram, e assim, formalizamos este caminhar interativo e sensível em busca do cuidado ao cuidador.

Na seqüência, iniciamos propriamente a atividade que responde ao primeiro objetivo específico deste trabalho, ou seja, **conhecer e compreender o cotidiano da equipe de saúde.**

Para que eu pudesse perceber como a morte e o morrer se evidencia no cotidiano, solicitei para a equipe que construísse o cotidiano sem direcionar para a questão da morte. Penso que esta estratégia foi muito importante pois possibilitou a liberdade da equipe e ampliou o pensar sobre o fazer da equipe de saúde no cotidiano. Ainda assim, a morte e o morrer surgiram exatamente como imaginava, presente no cotidiano estando caracterizada para cada pessoa de acordo com as suas vivências.

O grupo foi convidado a fazer uma caminhada interativa, adequando o caminhar solitário, após em duplas, trios e novamente sozinhos, com o objetivo de tornar a atividade

seguinte mais harmoniosa, pois seria em grupo e também para relaxar e propiciar maior interação entre os participantes. Foi colocada a música “Drops de hortelã”.

Após a caminhada, os participantes foram voltando para o centro da sala formando uma roda. Entreguei para cada participante um pirulito, com variadas cores e orientei para que as pessoas se unissem de acordo com a cor do pirulito. Foi um momento bem interessante, pois as pessoas pareciam crianças, todos envolvidos e engajados em executar a tarefa proposta.

Quando os pequenos grupos estavam formados, dei a orientação: Com sucatas, revistas, cartolina, canetas, cola e fita adesiva entre outros materiais, eles deveriam construir o cotidiano da equipe de saúde. Rapidamente as pessoas se mobilizaram e foram escolhendo os materiais e iniciando logo a construção coletiva do cotidiano. Durante este processo mostravam-se concentradas, muito envolvidas na tarefa; e apesar da seriedade com que estavam trabalhando, aproveitaram para degustar os pirulitos.

Foram permitidos aproximadamente 40 minutos para a construção do cotidiano e ao término, fizemos uma pausa para o lanche.

Então, retornamos da pausa e iniciou-se a apresentação dos grupos. Cada grupo escolheu seu relator principal para direcionar a discussão e apresentação, mas os demais integrantes do grupo estavam liberados para interromper e complementar.

Enfim, o primeiro grupo iniciou sua apresentação. A relatora escolhida foi Josi, que começou falando do cartaz que o grupo confeccionara utilizando colagens de recortes de revistas que simbolizavam o cotidiano da equipe na concepção deles.

Havia uma prioridade durante a explanação do grupo que era sinalizar que a equipe sempre trabalhava unida e era desta união que emergia a força para que eles pudessem enfrentar as situações do cotidiano. Deixaram claro que as crianças e as famílias são os objetos de trabalho e por isto precisam dar o melhor de si a cada momento, tornando-se muitas vezes um estresse, pois usualmente vão além da capacidade que possuíam.

Eles abordaram necessidades básicas como alimentação, sono, carinho e finalmente o apoio; uma necessidade descrita como imprescindível para a família e para a equipe em todos os momentos do cotidiano. A interdisciplinaridade surgiu como possibilidade de desenvolvimento adequado do cuidado à família e ao cuidador, um caminho de cuidado.

A questão do apego à criança e à sua família foi um ponto forte da discussão e diante disto, surgiu a morte e o morrer. Esta fala a seguir, exemplifica bem:

*“... esta passagem... aqui está a morte (mostrando a figura de uma pessoa acorrentada submersa no mar) e a impotência nossa diante da morte, das mortes e das doenças... Estás com todo o aparato para ajudar uma criança e às vezes tu não consegues salvar... a impotência, eu sinto o óbito como uma impotência, uma perda para a família e para a equipe também, pensar a sua própria finitude, que isto pode acontecer contigo, tua família... aí a impotência outra vez, os teus limites, não poder fazer nada, não tem mais volta mesmo... a gente se sente acorrentada...” (Ciça)*

Durante a apresentação do primeiro grupo ficou bem evidente a dificuldade e a necessidade que possuímos de aprofundar o nosso conhecimento e assim conviver com a morte e o morrer em nosso cotidiano, seja profissional ou particular. Houve um momento em que a equipe comentou sobre o caso de uma criança (Raio de Sol) que ficou internada e que possuía uma doença crônica que havia sido o motivo do óbito de duas outras crianças; foi um momento crítico e emocionante do encontro. Surgiu então novamente o medo:

*“... até o medo que a gente tem de lidar com isso mais uma vez, lembrando os que a gente cuidou, conviveu e perdeu...” (Ciça).*

Este medo apareceu constantemente se apresentando como algo que ameaça a equipe, do qual todos procuram fugir para evitar um sofrimento maior. Embora a fuga e o medo caracterizem uma forma de sofrimento, estes elementos estiveram presentes em toda a prática desenvolvida.

Após esta colocação, uma participante do grupo destacou algo importante para o enfrentamento da dificuldade em trabalhar a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização, quando a mesma disse que:

*“... a gente se sente impotente por causa da visão que a gente tem do nosso fazer, falamos em cuidado, qualidade de vida, mas a gente tem muito forte a visão do curar; quando não atingimos isso, não se fez nada, mas e o processo de melhora nessa qualidade?...” (Girassol).*

*“... envolve a nossa capacidade de poder fazer...” (Ciça).*

Esta última fala finalizou a apresentação do primeiro grupo, despertando nos demais, a necessidade de contribuir; foi difícil finalizar as discussões que seguiam com entusiasmo. Mesmo assim, passamos para a apresentação seguinte.

O segundo grupo elegeu como relatora, Joaquina. Esta iniciou a apresentação descrevendo a ordem de construção que o grupo foi tecendo. Optaram por fazer uma pequena maquete com as sucatas que encontraram simbolizando a Unidade de Internação. Procuraram trazer aspectos do cotidiano que traduziam as angústias da equipe de saúde. Surgiu muito fortemente a questão sobre os papéis desempenhados pelos profissionais que atuam na unidade, na tentativa de integração e reflexão sobre o trabalho que executamos cotidianamente e o quanto se necessita ser cuidado também. Uma das expressões que o grupo construiu foi o foco importante no momento da apresentação: eles trouxeram seringas descartáveis simbolizando a criança, a família e a equipe de saúde, todos envolvidos em um abraço, numa relação de apoio mútuo, proteção e de cuidado uns com os outros. Esta fala a seguir, traduz a preocupação do grupo:

*“... a gente pensou em mostrar as angústias das crianças das famílias e ao mesmo tempo em que é preciso ver as angústias de quem cuida também...” (Joaquina).*

Em nenhum momento abordaram claramente sobre a temática da morte e morrer no cotidiano. Fiz uma provocação a fim de suscitar a discussão e validar com o grupo se em algum momento pensaram sobre a morte como parte do cotidiano de trabalho. Embora o foco central fosse apenas a construção do cotidiano, lancei a pergunta, pois havia na maquete uma figura onde pessoas choravam e alguém as consolava.

O grupo se manifestou, relatando que não havia pensado no assunto, inclusive como uma maneira talvez de negar uma realidade que, embora não corriqueira na unidade pediátrica, fez parte do cotidiano no processo de hospitalização.

Foi muito instigante esta apresentação, bem como as construções, pois o grupo transitou por angústias comuns ao cotidiano das instituições hospitalares tais como a falta de medicamentos, a falta de camas para descanso dos pais. Conseguiram, também, relacionar estas pequenas perdas diárias ao sentimento dos profissionais, que além de ter que conviver com as dificuldades materiais para a prestação de uma assistência de qualidade, estão submersos em um mundo de emoções que exige muito esforço e determinação para ser enfrentado.

Continuamos nossa caminhada partindo para o 3º grupo. A relatora escolhida foi Medusa, uma acadêmica de Medicina que parecia muito à vontade e envolvida com a temática. Este grupo trabalhou com dois pólos: trouxeram o estresse que a equipe de saúde vive dentro da unidade de internação, a necessidade de correr todo o tempo para realizar as tarefas do dia-a-dia, correndo atrás do relógio, tentando resolver problemas com a escala de serviço, pessoas ficando doentes, crianças graves no setor; o outro pólo foi o do medo das crianças e das famílias que vivem o processo de hospitalização e a possibilidade de perda. Falaram de uma figura no cartaz que haviam confeccionado onde aparecia uma pessoa morta com um anjo acompanhando; surgiu novamente a religiosidade como forma de enfrentamento para as situações do cotidiano. Construíram um paradoxo, a realidade das crianças que atendemos, umas bem nutridas e outras nem tanto. A morte apareceu como algo inerente ao cotidiano da hospitalização. Uma das falas resume a apresentação do grupo, quando Medusa diz:

*“... colocamos um título no cartaz que é: Medos e esperanças... a gente colocou que Deus existe, não dá para fugir da morte mesmo. Foi mais ou menos assim que tentamos trabalhar as polaridades entre o que acontece e o que gostaríamos que fosse real”.*

Finalizando as apresentações, perguntei para o grande grupo como havia sido estar pensando no cotidiano, no que fazemos todos os dias?

As respostas foram muito variadas, porém, em comum, disseram que sentiram dificuldades em princípio, pois a rotina do dia-a-dia acaba por sobrepor o pensar no que fazemos, e no momento que pararam para realizar esta reflexão parecia que não sabiam que rumo seguir.

Penso que houve crescimento para todos, pois as pessoas perceberam nas falas umas das outras, sentimentos e dificuldades que compartilhavam em silêncio, e assim, possibilitaram a troca de idéias que poderiam servir de fio condutor para minimizar o estresse do cotidiano; não apenas na vivência da morte e do morrer, mas nas pequenas perdas que enfrentamos diariamente.

Novamente as pessoas verbalizaram a falta que sentiram em suas formações do conteúdo sobre a morte e o morrer, e atribuíram parte da dificuldade em trabalhar e conviver com a finitude a uma negligência das Universidades e Cursos Técnicos, que parecem negar este evento, não os preparando profissionalmente para esta vivência.



Tulipa coloca muito bem esta situação quando diz que:

*“... eu percebo que todo mundo tem dificuldade para tratar a morte como mais um assunto; do meu ponto de vista não deveria ser assim, a gente só vê a morte como dolorosa, que não se fala, negamos a morte no trabalho e nos dispomos a trabalhar outras questões com exceção da morte... Olhem só que paradoxo, quando uma criança nasce, todos saem falando: nasceu, nasceu... Quando um paciente morre, ao contrário, deixamos o paciente sozinho, vamos saindo de fininho. A gente não trabalha com naturalidade este tema, nem na graduação, nem em lugar algum...” (Tulipa).*

Após alguns minutos discutindo a questão sobre a preparação enquanto formação profissional, os participantes levantaram novamente a questão do medo. Afirmaram preferir sofrer a morte em silêncio por terem medo de pensar nas reações diante da partida de quem se gosta e na ausência eterna da figura humana que amavam. As pessoas pareciam não querer viver isto.

O que me impressionava a todo o momento era o ir e vir que as pessoas faziam e a crescente necessidade em falar sobre a morte e o morrer. Apesar do medo, muitas vezes evidente, as pessoas estavam unidas, procurando refletir sobre um caminho menos tortuoso para pensar e enfrentar a finitude das crianças e famílias que cuidavam, bem como, dos próprios familiares.

Surgiu então um depoimento que mobilizou todos os participantes, quando Sol descreve sua trajetória ao acompanhar o processo de morte e morrer do pai. Contribuiu muito querendo compartilhar toda a sua história e como estava superando esta dor. Falou da morte como um processo natural, pois a vida continuava para os que ficaram, e que todos deveríamos vivê-la da melhor maneira possível. Sol fez um resgate, lembrando que devemos nos preocupar em aprender a abordar a mãe que está perdendo seu filho, ficarmos juntos, dando apoio uns aos outros enquanto equipe, e não pensando em como será a morte de nossos entes queridos.

Logo, a discussão tomou outro rumo, surgiu a questão de se colocar no lugar do outro. Atribuíram o sofrimento da equipe ao ver as mães e a família que perde sua criança. Muitas participantes falaram que ao se ter um filho, ficam mais angustiadas pensando no que fariam se acontecesse com elas. Outros pensamentos seguiram esta reflexão inicial e o tempo surgiu como um fator que intensifica ou diminui o sofrimento da equipe de saúde nestas situações de morte e morrer, ou seja, eles mencionaram que quanto mais tempo a

criança permanece internada, maior o apego, mais se conhece a história de vida da criança, da família, intensificando-se os laços de afetividade, provocando uma maior dificuldade em lidar com o morrer.

Muitos preferiam não estar presentes no momento da morte da criança, havendo uma tentativa de fuga constante, e novamente, o despreparo para a perda renasceu.

Utilizo o termo perda, pois a todo o momento os participantes se referiam à morte como uma perda. Trago um depoimento que esclarece muito bem este aspecto:

*“... é que o ser humano não está preparado para perder coisa alguma, que dirá uma criança...” (Dani).*

Após ficarmos discutindo e refletindo sobre nossos medos e perdas, surgiu então a necessidade do apoio, ou seja, o cuidado ao cuidador.

Joaninha disse que:

*“... é mais difícil ter que lidar com isso sozinha. Perder e ter que ir para a casa com a dor só pra ti, eu acho que isso normalmente acontece na Unidade. Que espaço se tem para dizer: meu Deus, como está pesado... Eu choro com a família, com o paciente e não me sinto despreparada por ter que lidar com a morte, acho difícil adoecer por falta de espaço para o nosso cuidado...” (Joaninha).*

O choro também possuiu seu espaço para reflexão. Alguns participantes trouxeram as representações que o choro pode ter, dependendo da cultura das famílias que cuidamos. Uma participante expôs sua experiência em uma situação durante a morte de uma criança. Ela afirmou que chorou junto com a família e um dos familiares a reprimou por tal atitude, verbalizando e questionando como poderia uma pessoa, que deveria cuidar, estar chorando. Houve um clima de preocupação, pois o choro na maioria das vezes é a válvula de liberação de nossas angústias e tristezas. Mas todos foram unânimes em dizer que chorar faz parte, é uma necessidade, pois somos seres humanos e também ficamos tristes.

A exposição das emoções e sentimentos possuiu um significado de cuidado, sendo talvez a confirmação de que tudo foi feito para salvar aquela vida. O choro, pode ser a forma de enfrentamento para continuarmos ali, vivendo e convivendo com a finitude no cotidiano da hospitalização.

A discussão seguia, cada vez mais acalorada e intensa. Os participantes demonstravam a necessidade de continuar, as horas se passavam e ninguém parecia estar

preocupado com isto. No início do encontro havíamos formalizado o contrato relativo ao horário, para que as pessoas pudessem cumprir seus compromissos sem qualquer dano. Já se haviam passado trinta minutos do horário combinado, e eu estava aflita, com sentimentos contraditórios, pois gostaria de continuar e ao mesmo tempo precisava deixá-los ir. Para finalizar, solicitei que fizessem uma breve avaliação do encontro.

Surgiram então várias expressões. Todos estavam contentes e pareciam dispostos a voltar para o próximo encontro. Um dos participantes afirmou que:

*“... sempre tem alguém com dificuldade para lidar com a morte, por mais que nos assuste, quando nos foi aberto espaço para discutirmos, ela veio e é difícil não falar...” (Joaninha).*

Fiz uma pequena síntese do nosso encontro, expondo que o primeiro objetivo de trabalho havíamos alcançado. Agradei pela seriedade e empenho de todos no processo de construção. Relembrei o próximo encontro, colocando o dia, horário e o objetivo que buscaríamos alcançar, finalizando este primeiro encontro.

Aos poucos, as pessoas foram se despedindo então fiquei sozinha na sala com uma amiga que me ajudou a gravar e fotografar o encontro, constatando que esta pessoa em nenhum momento interferiu no andamento do momento, uma vez que era conhecida por todas, pois trabalhou como enfermeira assistencial por três anos, convivendo com esta equipe diariamente, desta forma, os participantes permitiram que ela ali estivesse. Estava infinitamente feliz, a angústia do início do encontro, o medo dos participantes não virem, tudo havia sido transformado em forças para continuar. São estes momentos que nos fazem crescer, tomar consciência do nosso papel no cotidiano em que vivemos. A metodologia havia sido aprovada e apesar de minha inexperiência em conduzir atividades em grupo, tudo havia saído como planejado. Havia superado mais um obstáculo no meu caminhar enquanto profissional e acadêmica.

De acordo com o projeto da Prática Assistencial, era previsto que as etapas do processo poderiam se sobrepor, e foi o que aconteceu. Apesar do foco ser a construção do cotidiano da equipe, durante todo o encontro surgiram significados, possibilidades de cuidado, tomadas de consciência sobre o próprio cotidiano, bem como, avaliações constantes.

Esta constatação vem ao encontro do que representa o processo de cuidado, ou seja, cada encontro realizado era o próprio processo, com todas as etapas integradas.

Para a organização do processo de construção, procurei ser fiel à proposta metodológica do processo de cuidado, seguindo o percurso proposto pelo sistema de aprendizagem vivencial, já abordado anteriormente, no capítulo 3.

Penso que as atividades vivenciais contribuíram para que os participantes se integrassem, compartilhassem suas idéias e nos protegessem no sentido de não mobilizar muitas emoções na discussão com o grupo, pois ao se falar da morte muitas situações experienciadas pelas participantes surgiram, e unidas as fortes emoções acabaram se diluindo nas atividades do grupo.

Após a descrição deste encontro busquei nos livros suporte para compreender com maior clareza o nosso processo de construção. Mergulhei no mundo das letras para fazer uma reflexão acerca do cotidiano descortinando um diálogo com os achados desvelados pela equipe de saúde no processo de cuidado.

### **5.1.1- Um Olhar para a Realidade: a análise do cotidiano**

Não pretendo desta forma delimitar a análise somente a este momento, pois muito há no mundo dos livros para concretizarmos este transitar de um ensaio de análise como completo ou finito. Há muito neste mundo para ser desenvolvido e nos olhares de outros pesquisadores novas reflexões poderão imergir deste cotidiano estudado.

Analisar as informações, as expressões de sentimentos, o choro, a presença, o silêncio e as falas, não foi tarefa fácil, mas, certamente, prazerosa pelos caminhos que me conduziram. Por ser um processo em construção, por certo infinito, me propus a manter a autenticidade, a afetividade, a concentração, a ética dos dados que emergiram de um momento de cuidado apoiado nas linhas do amor e da sensibilidade.

Convido-os a “realmente” mergulharmos neste cotidiano da hospitalização infantil expresso pela equipe de saúde na sua percepção de mundo, nas interações que estabeleceram neste viver, e assim compreender algo mais sobre este cotidiano que se apresenta.

Ao me aventurar pelos caminhos do cotidiano da hospitalização infantil, sob a ótica da equipe de saúde, em um processo interativo e de construção, encontramos questões que se mostram parte deste cotidiano, que trago para o conhecimento do leitor e discorro no presente texto. São os elementos deste cotidiano: o resgate pela história no seu ambiente de trabalho, a identidade profissional, o trabalho baseado na união, o estar junto, os papéis, o ser profissional da saúde na pediatria, o paradoxo do viver diário, o apego à criança e sua família, a identificação do profissional com as crianças e suas famílias, compreensão do tempo como fator gerador de apego às crianças e às suas famílias devido a convivência no cotidiano, a religiosidade, a ausência de espaço para o cuidado de si, a idealização confrontando com a realidade do cotidiano, o chorar e a morte.

Ao transitar com a equipe de saúde pelo cotidiano da hospitalização infantil podemos compreender como o nosso fazer traduz este viver diário. **O resgate pela história no seu ambiente de trabalho** parece ser a tentativa de manter sua trajetória registrada neste, onde muitas situações são vividas e compartilhadas. O cotidiano aparece como **identidade profissional**, identidade esta, construída, com base nas interações vividas neste, sendo entremeadas por sentimentos de compaixão, de dever cumprido, ajuda mútua, do compartilhamento do viver. Conferindo assim uma identidade ao profissional que faz parte deste cotidiano, ou seja, a história constituindo a identidade.

Para esclarecer este elemento do cotidiano, trago uma fala que exemplifica esta história vivida pelos profissionais da saúde em Pediatria:

*“meu nome é Josi, sou Técnica de Enfermagem, trabalho no hospital há quatorze anos, sendo “treze” na Pediatria, eu gosto muito do que faço”...(Josi).*

Mesquita (1995, p. 18-18), diz que “no cotidiano existe o hábito, o esperado e dentro deste, o passado, que quando sinônimo de experiência no que há de melhor, vale, sem dúvida, ser resgatado através de memórias”.

Ao resgatar a história individual neste cotidiano torna-se evidente a importância de observação deste, pois segundo Mesquita (1995, p. 19), a observação do cotidiano “é um exercício de atenção cuidadosa: supõe dois “agires”. Quem se auto-observa e simultaneamente observa os outros e os eventos em que esta envolvido, põe sua atenção sobre como e onde isso ocorre”. Assim, surge o coletivo no cotidiano da hospitalização

infantil, uma vez que cada profissional, ao construir e resgatar a sua história, interage com o outro, tecendo então a teia de interações, que compõe o nosso cotidiano de cuidado.

Partindo desta coletividade ou **socialidade**<sup>2</sup> no cotidiano como nos fala Maffesoli (1986 apud Nitschke 1999), ficou evidente neste estudo a necessidade de a equipe de saúde **trabalhar sempre unida** em um movimento constante de que a união possibilita forças para o enfrentamento das situações experienciadas no cotidiano. Neste sentido, Maffesoli (1984, p.37) fala-nos da diferença da troca uma vez que “quando existe incompletude é que a relação se torna necessária. A paixão e o desejo do outro são os indícios mais claros da incompletude fundamental do indivíduo e da sociedade”.

A fala a seguir traduz bem esta questão quando Ciça diz que:

*“nós sempre trabalhamos unidas”.*

Com base no que diz Maffesoli (1994), podemos perceber a preocupação da equipe em trabalhar unida em um cotidiano onde várias situações - desde alegres a dolorosas - podem ocorrer e, sendo assim, cada ser colabora com suas potencialidades, havendo uma complementação do incompleto.

Inha confirma este comentário de Maffesoli (1994), ao dizer que no cotidiano:

*“a própria equipe que trabalha junto deve falar sobre os problemas quando dá tempo, isso é Pediatria”.*

Este trabalhar sempre unidos, referido pela equipe de saúde como uma **possibilidade do cotidiano** da hospitalização infantil, reflete a necessidade do **estar junto**, uma maneira encontrada pelos profissionais de desempenharem seus papéis com tais, mantendo a afetividade e a relação interpessoal, ultrapassando a formalidade do dever-ser das normas instituídas sendo uma nuance típica da pós-modernidade.

Sobre este **estar junto**, podemos dizer que é a expressão de uma ética da estética reforçando este estar junto como instituído, ou seja, integrante do cotidiano de profissionais, não como um sentimento ocasional dos mesmos. Desta forma, paradoxalmente, a **solidariedade mecânica** torna-se **orgânica**, por uma transfiguração

---

<sup>2</sup> \* definida por Michel Maffesoli (1986) como um agir por meio de figuras, as vezes típicas, e as vezes movediças, que permitem a cada um atualizar todas as potencialidades. É por meio do coletivo que cada um envolve e esse tal envolver, por sua vez, irriga o bem-estar comum”.

“imposta” pela vivência do cotidiano por estes profissionais de saúde que integram a sociedade.

Maffesoli (1984, p.34-53), diz que “a troca é um elemento constitutivo da socialidade, ou seja, esta necessidade de estar junto, de compartilhar saberes, emoções, sentimentos, faz parte de um jogo próprio da socialidade”. Para complementar, Nitschke (1999, p. 34), traduz muito bem o pensamento de Maffesoli (1984) ao enfatizar que:

esta solidariedade orgânica coloca-se em laços sociais afetivos e na ambigüidade básica da estruturação simbólica, garantindo a ‘coesão’ do grupo, a partilha sentimental de valores, lugares, idéias, enquanto a solidariedade mecânica seria da ordem do instituído.

Esta é uma apresentação da pós-modernidade no cotidiano da hospitalização infantil, sendo que os profissionais, enquanto grupo, buscam a adequação deste cotidiano às suas necessidades enquanto seres humanos sociais e interacionais.

Neste cotidiano encontramos fortemente a necessidade de esclarecimento dos **papéis** desempenhados por cada integrante do grupo. A importância da compreensão “do que fazer” e “como fazer” e a delimitação de espaço no próprio grupo de trabalho é uma interpretação da identidade do grupo. Por haver acadêmicos neste grupo, talvez a **definição de papéis** apresentou-se como um fator intrínseco ao cotidiano da hospitalização. Uma vez determinada a complexidade de se viver socialmente, os papéis que se desempenha passam a ser uma condição para a harmonia do grupo. A definição de papéis se mostra clara nesta fala de Joanhina quando a mesma comenta que:

*“ a gente tentou simbolizar a equipe, sendo difícil, pois o que é que a Psicologia faz, a Enfermagem faz, a Medicina faz, enfim...”*

Ao se pensar na definição de papéis, podemos nos reportar ao que Maffesoli (1984) discute sobre as máscaras e a duplicidade. O autor nos chama a atenção para a compreensão do que denomina de “impressão” dos papéis sociais, sendo que eles se remetem à vida que aparece como um baile de máscaras. A fantasia pode se modificar, pode variar ligeiramente, mas adere à pele de quem a veste. A fantasia não é acrescentada, é parte integrante do personagem e é unicamente por comodidade de linguagem que pode ser desdobrada.

Portanto, a definição de papéis determina o trânsito no mundo da teatralidade, onde nos apresentamos de acordo com o momento exigido, visto que, possuímos muitos papéis,

neste processo de viver e morrer. Precisamos ainda ter clareza que esta teatralidade não expressa uma forma falsificada de assumir um papel, mas a consciência de que eles existem.

Sobre isto Maffesoli (1984, p.123), comenta que:

quer esse cinismo seja latente ou confesso, ele encontra na base de todas as relações interpessoais, e o advogado, o médico, ou o professor sabem o que os seus clientes esperam, ou seja, esperam muito menos a absolvição, a cura ou o saber, do que a segurança proporcionada por um papel bem representado.

Assim, o autor complementa a sua chamada afirmando:

a duplicidade é, portanto, aquilo mesmo que permite existir. O que equivale dizer que só podemos progredir mascarados, em torno de todo espírito profundo, cresce e desabrocha sem cessar uma máscara (MAFFESOLI,1984, p.24).

Embora possamos perceber que os papéis surgem no próprio cotidiano com base em nossas formações e pelo esperado pela sociedade, parece haver um ritual intimamente relacionado com o fazer diário. Maffesoli (1984, p. 160-161) nos fala que:

o ritual é uma codificação deste movimento, e a função essencial do rito é agregar indivíduos em conjunto onde os jogos do amor e do ódio, numa misteriosa alquimia, conduzem ao que podemos chamar de harmonia.

Penso que a tentativa de definir papéis no cotidiano da hospitalização infantil constitua um movimento em direção do que fazer nos momentos críticos deste cotidiano, e de como neste caminhar sempre há a possibilidades de encontro com a morte.

Parece que o fato de “saber o que dizer” diante das situações conflitantes ou mesmo como agir, poderá estar pré-definindo um fazer e assim promovendo uma certa facilidade em lidar com este cotidiano.

Neste momento reporto-me à fala de Ciça que nos disse:

*“às vezes parecemos crianças de boca aberta, sem saber o que fazer”...*

Gadotti (1987, p.26), nos fala que o cotidiano poderá se apresentar como sufocante quando se torna rotinizado, vivido mecanicamente, quando banaliza a nossa existência; assim, esta banalidade nos impede de viver autenticamente este cotidiano. Desta forma, há um paradoxo quando pensamos nos papéis que desempenhamos no cotidiano da



hospitalização infantil, pois ao passo que ele nos identifica socialmente, pode ser o limite do viver no cotidiano.

Há uma fala que exemplifica este pensamento de Gadotti, quando uma participante comenta o que significou pensar sobre o cotidiano:

*“é o nosso dia-a-dia, é automático que quando a gente pára para pensar, tudo que a gente faz de diferente, quando a gente fala com outra pessoa que não é da área e elas dizem como vocês conseguem fazer isso, aí eu penso, é normalíssimo pra mim, e para as famílias é um bicho- de- sete- cabeças, para nós tudo parece muito simples...” (Josi).*

Pensando ainda nos papéis desempenhados, surgiram no grupo sentimentos inerentes ao **ser profissional da saúde**, que se potencializam mais pelo fato de trabalharmos com as crianças e as suas famílias. O **ser profissional da saúde na Pediatria** confere uma identidade diferenciada para esta equipe, pois como foi abordado nos capítulos anteriores, o mundo imaginal do cuidado em Pediatria mobiliza sentimentos que transitam desde a negação ao apego por estes pequenos seres humanos.

Ao viver este cotidiano, o ser profissional da saúde convive com um **paradoxo** diariamente, o que pode determinar o **estresse** e a **impotência** que sente diante de situações comuns a este cotidiano da hospitalização infantil. Cuidar de crianças sendo algumas bem nutridas, outras em desnutrição severa, crianças afetivamente carentes, que procuram “sugar” o máximo de carinho, mães que são cuidadosas e outras que, por estarem em situação semelhante ao filho, não conseguem ter o impulso do cuidado; enfim, paradoxos compartilhados por profissionais em um determinado espaço, onde eles mesmos, por vezes, não se dão o direito de adoecer na tentativa de desempenhar os seus papéis de cuidadores.

Sobre isto há uma fala que traduz as preocupações dos profissionais com estas situações do cotidiano:

*“... lá ela não tem comida” (Inha).*

Estas situações conflitantes do cotidiano podem ser comparadas a pequenas mortes diárias, e Boemer (1991, p. 26), nos traz uma colaboração importante ao afirmar que “o profissional da saúde desde a sua formação profissional vai se sentindo comprometido com a vida, e é para a preservação desta que se sente capacitado”.

Concordo com Boemer, pois o **apego** pela criança e pela sua família me parece uma tentativa do profissional em suprir as necessidades das mesmas e caracterizar o seu fazer.

A questão do apego pela criança e família passa por um outro ponto importante, que nos leva à reflexão: a **identificação do profissional** com as famílias e crianças. Este grupo, como foi descrito anteriormente, é totalmente feminino, e muitas das profissionais são mães, assim a aproximação e o assumir o papel do outro constitui uma apresentação do cotidiano.

Uma das participantes define claramente esta identificação ao dizer que:

*“o sofrimento dos pais, muitas vezes nos colocamos no lugar deles, somos mãe também, imagino se fosse comigo”... (Inha)*

Neste sentido cabe-nos refletir sobre esta agregação enquanto grupo que nos faz lembrar das tribos citada por Nitschke (1999), em sua tese de Doutorado. No processo de identificação com o outro, um mergulhar na realidade deste, por aproximação de seu mundo caracteriza a chamada tribo, segundo a autora. Penso que para estas tribos não há o instituído, com as regras ditas impostas no cotidiano hospitalar, por isso, este viver em grupo e por identificação é uma expressão do vivido atrelado aos laços de afeto e da sensibilidade, e quem pode negar, o amor.

Sobre isto, Haguette (1987, p. 25), ao citar Meltzer (1972), diz que “a sociedade humana se funda, pois, na base do consenso, de sentidos compartilhados sob a forma de compreensões e expectativas comuns”.

Vale aqui ressaltar que a **compreensão** é integrante deste cotidiano, ao passo que falamos em partilha de sentimentos, de estar junto, de apegar-se e identificar-se com o outro. Sob esta perspectiva, Valle (1997, p. 43), nos diz que:

o homem (ser humano para mim) se relaciona compreensivelmente a diversas coisas: a ele mesmo, aos outros, à palavra escrita ou falada, a sinais convencionados pelo homem, a obras de arte, a instituições, à natureza. Ele está a todo o momento no seu dia-a-dia (cotidiano) a interpretar: os gestos (símbolos), as palavras, os sons, as horas, o tempo. Assim, para compreender as pessoas é preciso reconstruir o mundo delas, penetrar nele, ouvir o que elas têm a dizer sobre suas experiências, a fim de apreender o que elas pensam, como experienciam o mundo.

Enfim, para a compreensão do ser que cuidamos, é preciso mergulhar no seu cotidiano, assumir o seu papel para então constituirmos uma convivência interacional, com os devidos cuidados éticos e respeitando o ser humano na sua complexidade cultural, social e emocional. Por certo que exige sensibilidade ao mergulharmos neste mundo imaginal, pois nele estão as mais preciosas vivências do ser.

Foi mergulhando no cotidiano do grupo que muitos aspectos relacionados a este viver apareceram e até mesmo os participantes ficaram surpresos, pois o exercício de refletirmos sobre o nosso dia-a-dia nos remete a uma **ressignificação** do nosso viver. Resignificação esta, que expressa uma possibilidade de transformação do cotidiano. Ao nos darmos conta de que podemos **resignificar os significados** atribuídos ao vivido, há uma luz que permite à transformação da realidade em busca de um melhor viver.

Cito a fala de Sol ao dizer que:

*“... precisamos compreender como lidar melhor com estas questões pra ajudar as famílias e a nós mesmos...”*

O tempo surgiu com dupla face neste caminhar diário, ou seja, **uma corrida constante atrás do relógio**, pois a equipe se sente responsável e para isso precisa “deixar” tudo certo para o próximo turno. Isto acaba por limitar os momentos de relaxamento em grupo, do lúdico, da brincadeira no trabalho como minimizadora do estresse. O cansaço que ultrapassa as paredes do hospital e que acompanha o profissional até sua casa, o seu ambiente simbólico, são vertentes esperadas no cotidiano da hospitalização infantil, o que confirma a necessidade de transformação dos significados, ou seja, a resignificação como fonte motivadora deste caminhar profissional.

Erdmann (1998, p.22), afirma que:

o homem, nos seus diferentes modos de expressão do lúdico, vive momentos significativos do seu mundo de relações.. Nestes momentos, renova o exercício da liberdade e das ‘grandes’ realizações grupais e pessoais; intensidade esta que se esgota em cada momento vivido. São oportunidades ímpares de expressão da criatividade humana. São momentos de encontro e iluminação, de fantasias e realidades, de gozo, de ocupação de espaços e tempos, de sentido e valores, de querer jogar, brincar, rir... enfim, de divertir-se... São momentos de cuidado de si, dos outros, dos ‘seus’; são momentos de viver!.

Um tempo que traduz a correria dos profissionais e que os limita para o viver saudável no cotidiano da hospitalização infantil. Pois, segundo a fala de Inha sobre o conversar a respeito das dificuldades durante o período de trabalho:

*“... se der tempo...” (Inha).*

Erdmann (1998, p.25), assinala ainda que:

as atividades lúdicas podem contribuir para que este ‘tempo’ seja facilitado para os profissionais da saúde, uma vez que ao facilitar o

processo vivencial, desencadeia expressões mais soltas, livres, de modo agradável. Introduce o estar aberto para o diálogo, as trocas, movido pelo humor e o faz-de-conta, mas também envolve o temor, o estar atento para as mais variadas formas de relação e de decisão.

Mas o **tempo** também se mostrou para a equipe de saúde como potencializador de interações, uma vez que possibilita um convívio mais prolongado com a criança e família gerando sentimentos de angústia, estresse, impotência, amor e apego. Quanto maior o tempo de convivência com as crianças e suas famílias, maiores são os vínculos estabelecidos, as amarras são mais sólidas.

Torna-se imprescindível a fala de Ciça neste momento:

*“quando a criança passa muito tempo aqui a gente acaba se apegando e dando um apoio maior para elas”*

Valle (1997, p.144), contribui trazendo algumas considerações sobre os profissionais da saúde que trabalham em oncologia pediátrica e que estendo para a pediatria geral, uma vez que os sentimentos parecem ser os mesmos e intensificados com o tempo de convivência. A autora afirma que:

o contato íntimo com o sofrimento e a dor tanto física como emocional da criança e sua família, bem como, a possibilidade de perda do pequeno paciente, unidos à história destas crianças e famílias, criam profundas emoções no profissional que se desgasta continuamente e que nem sempre tem preparo para enfrentá-las.

Estes sentimentos são intensificados pelo tempo de convivência, pois através das interações os profissionais de saúde mergulham no cotidiano destas famílias e vice-versa, há um certo “entrecuidado” estabelecido pelos laços criados. Este termo entrecuidado surgiu na disciplina Imagens da professora da UFSC Rosane G. Nitschke (2002), a partir de discussões sobre o cuidado no mundo das imagens.

Bellato (2001, p.183), nos mostra que:

compartilhar, seja espaço, tempo, afeto é sempre conflitual. Ele não acontece numa dimensão regida apenas pelo racional, pelo lógico, pelo previsto. Abarcando outros valores, o compartilhar segue um trajeto em pontilhado, cujo traçado se faz no próprio espaço/tempo da partilha.

A lógica trazida por Bellato (2001), provoca um pensar, pois acredito que em tudo há uma lógica, uma razão de ser. Mas não o lógico explicável ou instituído. Nesta perspectiva, Nitschke (1999, p.153), encontrou no seu caminhar com as famílias da Tribo

da Lagoa, uma lógica diferente do convencional, ao trazer a lógica de uma família que percebe o seu animalzinho de estimação, um membro desta família. É a lógica da sensibilidade. A autora expõe que “existem muitas lógicas e muitas razões. Há uma razão que extrapola qualquer tecnicismo, pois é do sentimento do vivido, em um paradoxo. Pode-se pensar que é uma razão com espírito livre e criador, a razão sensível...”.

Então, os sentimentos gerados na equipe de saúde ao conviver um tempo com as crianças e as famílias, suscita esta lógica da razão sensível trazida por Nitschke (1999), uma vez que se expressam por meio dos sentimentos vividos.

Os sentimentos da equipe de saúde ao viver este cotidiano podem ser compreendidos pela incerteza que a hospitalização nos proporciona. Em um momento estamos observando a criança brincar, sorrir e no outro a vemos na maca, coberta por um lençol anunciando a morte, a nossa “impotência” diante do desconhecido que a partida representa; ou ainda, quando convivemos na internação com a criança que nos chegou desnutrida, mal cuidada, carente e que voltará ao seu ambiente sem sabermos qual será seu futuro.

Resgato a fala de uma participante deste estudo, quando a mesma nos fala que:

*“é muito angustiante não estar preparada para o agravamento da criança, nunca saber ao certo o que vai acontecer” (Borboleta)*

Sobre isto Motta (1998, p.86-87), nos fala que:

a equipe manifesta o sentimento de preocupação com a vulnerabilidade física e emocional da criança que está construindo sua trajetória existencial. No momento da separação, quando a criança vai de alta ou devido ao óbito, há uma ruptura no cuidado e vínculos estabelecidos. A separação produz, na equipe de saúde, sentimentos de dor, tristeza, angústia, frustração e impotência, momento que necessita de suporte psicológico para enfrentar a perda tão freqüente na realidade existencial do mundo do hospital.

Mais uma vez, a expressão da razão sensível.

Provavelmente, é para conseguir suportar e transcender estas limitações do cotidiano da hospitalização infantil que a equipe busca, através da **religiosidade**, formas de enfrentamento para este cotidiano. A crença religiosa traduz uma **esperança** nos profissionais da saúde. Motta (1998, p.100), diz que “a esperança é um sentimento de sustentação”.

Sobre a religiosidade há uma fala que penso fortalecer a discussão deste dado, quando a profissional diz que:

*“a questão religião e cultura também influencia no que a gente sente, na maneira como a gente reage perante a morte, o espírita de uma maneira, o católico de outra...o importante é saber que tu deu um suporte para a criança e família, elas não passaram em branco por aqui, não!” (Drica).*

Santos (2002, p.108-109), recentemente discutiu este tema na sua tese de doutorado. A autora traz contribuições filosóficas de Hans Jonas (1994), que afirma:

a esperança é a condição de toda ação, pois pressupõe a possibilidade ativa, que origina a “coragem” para a “responsabilidade”. Responsabilidade é o cuidado, reconhecido como dever, por outro ser, cuidado que, dado a ameaça de sua vulnerabilidade, se converte em “preocupação”.

Rezende et al (1995, p. 118), trazem a ligação que os profissionais fazem ao ver um paciente morrer, atribuindo a isto a vontade de Deus, a necessidade de Deus ter a pessoa ao seu lado. Muitas falas são comuns, tais como: “Quem sabe ele voltará” ou ainda “não cai uma folha se não for a vontade de Deus”.

Esta religiosidade é integrante do cotidiano de cada indivíduo e se expressa na coletividade, havendo respeito e solidariedade do grupo. Novamente há a apresentação de uma solidariedade orgânica.

Porém, os sentimentos de angústia, a frustração e o medo trazidos pelos profissionais ao viver o cotidiano da hospitalização também surgem relacionados aos sentimentos das famílias e suas crianças. Ao tentarem simbolizar a integração entre equipe-família-criança, a equipe de saúde se coloca como cuidadores e pessoas cuidadas, expressando a ideologia da equipe em cuidar através de interações.

Esta expressão da equipe de saúde vem ao encontro com as citações de Santos (2002, p.108) que encontrou nos escritos de Jonas (1994), o que o mesmo denomina de “**Heurística do Temor**”, sendo a busca do real significado do temor contido na ética da responsabilidade. Segundo o autor, “este temor deve ser apreciado não no sentido de medo ou covardia, próprios de indivíduos fracos de ânimo ou medrosos”. O temor da ética da responsabilidade, segundo Santos (2002, p.108), “não é o temor que desencoraja, senão o que anima. Este temor referido que faz parte essencial da responsabilidade é um temor que teme pelo objeto da responsabilidade”.

Portanto, a equipe de saúde, imersa nos conceitos de responsabilidade construídos na vivência do cotidiano enquanto profissionais e sobre o que nos foi ensinado na academia, sentem-se responsáveis pelo cuidado à criança e à família, calcados nas bases da ética para com o outro. Nesta perspectiva, torna-se mais simples a compreensão do temor dos profissionais ou medo expressos ao conviver com o cotidiano da hospitalização infantil, uma vez que se responsabilizam por ele. Assim, a compreensão da busca do cuidado pelos caminhos da religião ou espiritualidade se esclarece.

O cuidar do espírito, segundo Boff (1999, p.151), significa:

cuidar dos valores que dão rumo à nossa vida e das significações que geram esperanças para além da morte. Cuidar do espírito, demanda alimentar a brasa interior da contemplação e da oração para que nunca se apague. Significa, especialmente, cuidar da espiritualidade experienciando Deus em tudo e permitindo seu permanente nascer e renascer no coração.

Esta colocação de Boff (1999), traduz novamente a relação do cuidado e religiosidade como caminhos e possibilidades possíveis de convivência no cotidiano para a equipe de saúde.

Ao viver este cotidiano, a equipe de saúde precisa compreender que as características da hospitalização infantil são integrantes do processo de viver, e como tal, se apresentam através de pessoas constantemente doentes, nos paradoxos das diversas famílias que nos chegam, pelas necessidades comuns que são as alimentares, de sono e repouso, carinho e apoio. **A equipe de saúde parece se sentir co-responsável pela satisfação destas necessidades** e em muitas ocasiões percebe-se impotente por não conseguir supri-las, gerando novamente estresse e angústia.

Estas necessidades são muito mais claras na expressão dos profissionais, talvez por serem necessidades comuns aos seres humanos e eles visualizam a falta na vida da família que cuidam. Esta fala se torna a expressão disto:

*“aqui é a alimentação, o apoio à família, que precisa por não ter...”(Josi).*

Portanto, ao passar por diversos momentos neste cotidiano, a equipe de saúde verbaliza a sua **necessidade de cuidado**, contudo, esta necessidade, só se torna aparente nos conflitos inerentes ao cotidiano onde há maior mobilização de energia e,

conseqüentemente, o desgaste. Sobre estas necessidades, discorro mais adiante quando falo sobre as possibilidades de cuidado ao cuidador.

Boff (1999, p.159), nos fala que:

há os que são obsessivos pela virtude perfeita. Torturam-se, aterrorizam os demais e estragam seu humor, porque se confrontam, a cada momento, com seus próprios limites e fracassos... A primeira lição é que precisamos ter compaixão para conosco mesmos. Pois acolher os próprios limites com humildade nos faz compreender o ser humano que somos na incompletude humana. Não somos Deus.

Além disso, Boff (1999, p.160), reflete também, sobre a intensidade do cuidado ou seu paradoxo, onde muitos negam a necessidade de cuidado para si enquanto pessoa. Ele nos diz que esta negação:

é o encorajamento do ser humano sobre seu próprio horizonte que, ao negar a essência de seu ser-cuidado, se torna cruel, resultando no embrutecimento das relações. Já o cuidado excessivo, segundo o autor, também ocorre, na obsessão em cuidar de tudo e de todos. Surgem então as frustrações, pois não a identificação das limitações que cabe acolher e relevar. No limite ficam imobilizados.

Assim, o essencial é o próprio cuidado, equilibrado e calcado nas interações ocorridas no cotidiano, e chamado por Boff (1999, p.162), “o equilíbrio dinâmico”.

A percepção do cuidado como uma necessidade emergente da equipe de saúde na vivência do cotidiano da hospitalização infantil vem confirmar a falta de **espaço** para que este cuidado ocorra. A **ausência do espaço** para que os profissionais possam se cuidar ou serem cuidados é a materialização do déficit institucional em relação aos seus trabalhadores. Como seres humanos que somos, neste processo interativo que se estabelece no cotidiano da hospitalização, faz com que os medos sejam desvelados. Embora, na maioria das vezes, de forma individual, contribui para que o profissional internalize seus sentimentos, suas angústias ao conviver com tantos paradoxos em um mesmo viver.

Partindo desta constatação, penso que esta falta de espaço para o cuidado de si, precisa ser ponto essencial na vida dos profissionais da saúde, e pode levar à exaustão dos mesmos, que, por tentarem se manter fortes, capazes de desempenhar seus papéis, dando apoio para a criança e para sua família, acabam por limitar suas ações, chegando ao extremo dos seus limites.



Radünz (1999, p.6), nos fala sobre o “Burnout”, conhecido como Síndrome da exaustão emocional associada ao trabalho profissional e chama atenção para este aspecto, pois os profissionais necessitam estar atentos aos sinais de estresse, e, conseqüentemente, ao burnout.

Sob esta ótica, é necessário haver um **egoísmo ético** (fala de um psicanalista que foi compartilhada durante as orientações com a professora Rosane Nitschke na construção deste estudo), pois ao cuidar de si, o profissional da saúde poderá cuidar do outro com eficiência, estando preparado emocionalmente para enfrentar o estresse presente no cotidiano da hospitalização infantil.

Citando Keen (1990), Radünz (1998, p.7), traz uma afirmação sobre esta abordagem afirmando: “Se não formos capazes de cuidar primeiro de nós como indivíduos e, depois dos colegas enfermeiros (o que amplio para equipe de saúde), então o cuidado que prestamos aos nossos clientes não é tão bom quanto poderia ser”.

Embora a nossa formação profissional, indiferente da área, possua como característica fundamental o cuidado do outro, precisamos aprender, nos tornarmos capacitados e ter consciência deste cuidado de si como uma forma de desenvolvimento profissional também. Ter conhecimento de que a constante exposição ao estresse exacerbado na vivência do cotidiano acaba por nos limitar enquanto cuidadores, provocando doenças físicas e emocionais; é o primeiro passo na busca do cuidado.

No desenvolver deste estudo, ficou clara a preocupação dos profissionais em se manterem **hígidos na falta de espaço para adoecer e ser cuidado**. Adoecer, neste contexto, significa conviver com um cotidiano paradoxal, que apresenta a imagem que os profissionais observam entre **o idealizado e o que realmente acontece** com as crianças e famílias que cuidam. Significa mergulhar no mundo imaginal de cada profissional e do grupo como uma coletividade que construiu sua identidade profissional, confrontando o **conhecimento e o poder fazer** frente a situações onde pensam “nada” poder fazer pela criança.

Cito aqui uma fala que traduz este sentimento de impotência frente às dificuldades do cotidiano, quando:

*“os profissionais precisam de apoio porque a gente também fica doente, quando sabemos que o prognóstico da criança não é bom, e a criança fica muito tempo com a gente, nós nos envolvemos muito, é muito*

*estresse, acreditamos bastante nos outros profissionais que trabalham conosco, para dar apoio...” (Josi).*

Com estes sentimentos de limitação, angústia e medo da perda, inerentes ao cotidiano da hospitalização infantil, torna-se preciso que os profissionais, apesar da **ausência de espaço para o cuidado de si**, busquem este cuidado entre si, integrando o cuidado do corpo e da alma (espírito), chamado atualmente pelas ciências contemporâneas de corporeidade.

Por falar em corporeidade, Boff (1999, p.142), nos afirma que esta expressão “é usada para revelar o ser humano como um todo vivo orgânico”. O autor reforça ainda que o corpo vivo é subjetividade, em todo o seu processo evolutivo registra informações e esta memória se expressa e se enriquece na interação com o meio. Novamente, podemos nos reportar ao “Burnout” citado por Radünz (1999), e estabelecer uma correlação com o cuidado aos profissionais, que Boff também aborda.

Para aproximar ainda mais o que significa corporeidade no fazer saúde, cito o trabalho de Polak (1997, p.60) quando a autora fala do conceito de Merleau-Ponty (1971), ao explicitar que é:

importante não é definir a corporeidade ou definir o que seja corpo, mas apreender as diferentes corporeidades que inspiram e determinam o tratamento do corpo humano, aceitas pelas diversas culturas, em diferentes épocas. É necessário compreender o corpo com todo o seu simbolismo, para que a Enfermagem (e demais áreas do saber) possa não apenas explicá-lo, mas compreendê-lo. O meu corpo é a minha janela para o mundo, através da qual vejo o mundo e interajo com o mesmo, ele é, também objeto do mundo, que tece os fios intencionais com ele e que me revela como percebo e sou percebido.

Boff (1999, p.143), nos traz uma analogia sobre o adoecer dizendo que:

a doença significa um dano à totalidade da existência. Não é um Joelho que dói. Sou eu, em minha totalidade existencial que sofro. Portanto, não é uma parte que está doente, mas a vida que adocece em suas várias dimensões: em relação a si mesmo (experimenta os limites da vida mortal), em relação à sociedade, em relação com o sentido global da vida (crise na confiança fundamental da vida, que se pergunta: por que exatamente eu fiquei doente?).

Vale a pena lembrar que a doença neste estudo aparece como o entendimento que não ocorre apenas fisicamente, e sim, no todo, chamado ser humano. Logo,

questionamentos afloram frente a uma dimensão do cotidiano aqui apresentado; como nos cuidamos no cotidiano da hospitalização infantil?

Boff (1999, p.145), nos traz um caminho que percebo possível para nós, profissionais da saúde. O autor nos fala que:

cuidar de nosso corpo (corporeidade) é imensa tarefa. Implica em cuidar da vida que o anima, cuidar do conjunto de relações com a realidade circundante, relações essas que passam pela higiene, alimentação, pelo ar que respiramos, pela forma que nos vestimos, como organizamos nossa casa e nos situamos dentro de um determinado espaço ecológico. Cuidar do corpo significa a busca da assimilação criativa de tudo o que nos possa ocorrer na vida, compromissos e trabalhos, encontros significativos e crises existenciais, sucessos e fracassos, saúde e sofrimento. Somente assim nos transformamos mais e mais em pessoas amadurecidas, autônomas, sábias e plenamente livres.

É o nosso corpo expressando o ambiente simbólico que somos, além das formas que o delimita enquanto objeto visível e palpável.

No grupo estudado surgiu uma “forma” de cuidado interpretada por eles como uma possibilidade viável para conviver no cotidiano da hospitalização infantil: **o choro**.

Chorar representa para o grupo a expressão do cuidado dispensado para a criança e para a sua família independente da situação que se apresenta, ou seja, no momento da morte, nas dificuldades econômicas/sociais que a família expõe nos momentos onde o nosso fazer parece não suprir as necessidades da criança e da família. O choro como elemento do cotidiano.

Ao se discutir sobre esta questão os profissionais trouxeram as suas percepções e uma das participantes falou:

*“eu choro, nunca vou encarar o choro como um fracasso, uma fraqueza, é mais uma emoção que a gente tem” (Drica).*

Mas, este chorar, muitas vezes aparece como um conflito para o profissional, que não consegue relativizar e compreender a significação que seu choro representa.

Cito a fala de Rô que trouxe esta questão para a discussão no grupo:

*“eu choro, não só com a morte, me emociono com outras situações também(...)mas teve uma vez que eu me emocionei com uma história de uma criança e chorei no quarto, aí eu saí, quando voltei escutei o pai falar como podia uma funcionária ficar chorando(...)me senti muito mal...”*

Martins e Alves (1999, p.109), trazem uma contribuição ao comentar que:

o choro é uma forma de solidariedade para com a família e proporciona uma maneira de vivenciar a tristeza, as perdas do cotidiano por meio da identificação. Nestes momentos, chorar com o familiar é chorar também por outras perdas acontecidas ao longo da vida, que se atualizam e se tornam presentes.

É partindo deste comentário de Martins e Alves (1999), que podemos compreender mais o conflito do profissional em relação ao choro. Devemos ou não chorar na presença das crianças e das famílias?

Primeiro esta indagação vem ao encontro do que nos é ensinado durante nossa formação e que, atualmente, parece estar se transfigurando por mudança de alguns paradigmas hoje presentes na pós-modernidade, ou seja, nos era ensinado que profissionais competentes, fortes, eram aqueles que não choravam. Chorar era a condição de identidade de um mau profissional.

Nesta linha de pensamento trago a fala de Joaquina que comenta:

*“eu acho que a gente tem que expor o sentimento, a gente enquanto aluno tem um requisito de avaliação que é o equilíbrio emocional, fico preocupada com isto”.*

Atualmente, tal compreensão está com os dias contados, uma vez que a razão sensível está aí, se manifestando no cuidado, na vida, nas interações que se estabelecem no cotidiano. Assim, podemos trazer para esta discussão um aspecto relevante e intrínseco ao ser humano e a sociedade que é a cultura.

O choro está intimamente relacionado à cultura que nos rege enquanto profissionais da área de saúde. Martins e Alves (1999, p.109), analisam a cultura que permeia o ambiente hospitalar, onde o “bom profissional não se envolve muito”. Logo, o conflito persiste, uma vez que a própria instituição hospitalar parece não comportar a vivência destes profissionais; os quais, segundo os autores, “não encontrando espaço para a expressão de seus sentimentos acabam por se defender, racionalizando, negando, distanciando e encobrendo seus sentimentos, pois a expressão dos mesmos desqualifica o desempenho profissional”.

Todavia torna-se oportuno falar um pouco sobre a história do choro no contexto social. Em um artigo intitulado: Por que choramos? da revista Super Interessante (2002) a

repórter Vomero discursa sobre o tema, tecendo contribuições importantes para este momento. Ela nos conta a história de um índio, o mais velho da tribo, na primeira década do século XX, que certa vez desatou a chorar, e não parou mais. Ele havia sonhado que o grupo deveria abandonar imediatamente a aldeia. A emoção do velho com a proximidade da partida fez com que todos se comovessem e chorassem juntos. A choradeira de horas a fio, teve conotação de despedida, mas também, foi sinal de solidariedade e integração do grupo.

No artigo há uma comparação dos tipos de lágrimas, sendo que uma é aquela fisiológica, bastando qualquer estímulo externo para rolar a face, como por exemplo o ato de descascar cebolas. O outro tipo é a lágrima emocional, aquela que expressa sentimentos de raiva, dor, compaixão, alegria, vitórias e perdas.

Na verdade, o choro é um instrumento de comunicação cultural e emocional. Confirmando esta idéia a partir da fala de um antropólogo da Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, Guillermo Ruben, ao ser entrevistado pela revista *Veja*. Ele afirma que “as emoções estão intimamente relacionadas a um contexto cultural. O ser humano foi treinado para deixar aflorar os sentimentos diante dos outros, em momentos oportunos”.

Certamente que, as expressões do choro vêm se moldando com o passar dos tempos, e ainda sobre o presente artigo, a autora nos lembra como ele era visto nas civilizações antigas. Ela nos remete a Grécia Antiga, local que era permitido aos homens chorar e na mulher, isto não era bem-visto. A expressão dos sentimentos para os gregos era uma atitude masculina.

Já no século XVIII, na França, tanto os homens como as mulheres podiam derramar lágrimas em público. Hoje em dia, especialmente em países de cultura latina como o Brasil, os garotos aprendem desde cedo que “*homem não chora*” e que “*chorar é sinônimo de fraqueza*”. Chorar virou “*coisa de mulher*”.

Portanto, com base no que foi descrito acima é que podemos compreender melhor este conflito vivido pelo profissional da saúde, pois o entendimento das famílias está atrelado ao padrão cultural em que vivem.

Em alguns momentos, segundo a percepção do grupo, é a família, imersa nesta cultura, que passa a analisar os profissionais da saúde que cuidam de seus filhos. Parece haver uma “desconfiança” acerca do profissional que se mostra sensível à situação, seja da

perda física ou emocional, caracterizando para a família um profissional incapacitado, pois ao possuir o papel de cuidador “deveria” estar apoiando esta família, e não sofrendo por.

Motta (1998, p.120), faz um contraponto dizendo que a equipe de saúde, ao viver seu cotidiano no mundo do hospital, presencia, participa passiva, ou ativamente do desenrolar dos fatos humanos como a dor, o sofrimento e as crises geradas pela doença. No hospital se torna um membro da família. Afinal, como as próprias famílias disseram em Nitschke (1999) a família é a que cuida. Assim, a autora nos alerta que muitas vezes podemos fazer parte da família já que a cuidamos.

A autora afirma que a relação com a criança e a família “estabelece vínculos, cria uma rede de relações e, nesta relação com o outro, desvela significados do existir do homem e do seu próprio, por vezes sem o perceber” (MOTTA, 1998, p.120). Desta forma, ao ser identificado como parte da família, os sentimentos poderão ser expressos: e o choro é esta expressão. Considero a adoção de tal postura por parte da equipe de saúde, bastante saudável, tendo como objetivo o conviver no cotidiano da hospitalização infantil calcado em suas crenças e filosofia de vida.

O cotidiano da hospitalização infantil pode ser analisado pela sua complexidade. Talvez esta seja a característica mais fascinante que impulse os estudiosos a conhecê-lo; embora tenha convicção de que jamais poderemos conhecer, desvelar completamente este viver, uma vez que há um dinamismo constante, característico dos seres humanos, que o compõe. É por tal complexidade que surgem muitos paradoxos no cotidiano. No presente estudo, transitando pelas diversas dimensões trazidas pela equipe de saúde, renasce a discussão que nos motiva a caminhar por estas trilhas, **o nascer e o morrer inerentes ao cotidiano** no mundo imaginal dos significados.

Enfim, ao transitar pelo cotidiano da hospitalização infantil se faz necessário mergulhar em suas particularidades, olhá-lo de vários pontos para se ter uma compreensão parcial de suas características, suas rotinas, seu caminhar diário. Digo compreensão parcial, pois o cotidiano se mostra dinâmico, sensível, transformador; assim, após a reflexão do mesmo com a equipe de saúde, ele estará expressando novos horizontes, o que o torna tão fascinante e nos mantém de corpo e alma neste universo.

## **5.2. A situação da Equipe de Saúde: o encontro com os significados da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização**

Na busca do alcance do segundo objetivo específico, nos reunimos no dia 06.12.01 para a realização do segundo encontro. Neste dia, participaram quatorze pessoas.

Foi feita uma retrospectiva no primeiro encontro, a fim de dar um feedback para os participantes do que havíamos construído, abrindo espaço para que os mesmos se manifestassem.

Convidei-os para fazermos uma roda e ao som da música “João e Maria” dançamos, com a finalidade de relembrarmos a conotação de sermos um grupo e interagirmos, para começar nossa caminhada. Ao término da música, as pessoas foram se sentando, havia um clima diferente no ambiente, os rostos demonstravam mais seriedade.

Enfim, começamos a trabalhar. Distribuí um formulário (ANEXO 5), contendo a pergunta: **Qual o significado da morte/morrer da criança no cotidiano da hospitalização?**

Os participantes responderam individualmente o formulário, colocando suas idéias, seus conceitos, suas crenças, seus significados.

Na seqüência, distribuí cartões coloridos, contendo números e as pessoas deveriam procurar quem possuía o número igual ao seu, formando assim os pequenos grupos. Esta distribuição se deu de modo a que a reflexão fosse a mais rica possível e com variadas concepções.

Analisando as respostas individuais, os significados atribuídos à morte e o morrer da criança para a equipe foram comuns. A perda, o fracasso, a tristeza, o sofrimento, o medo, a angústia, a impotência, a revolta, o inconformismo, a dor, o luto, a negação, o enfrentamento, a limitação e a quebra de um ciclo, representaram os significados atribuídos ao evento da morte e do morrer para a equipe de saúde. Apenas uma participante expressou que a morte e o morrer estão sempre presentes porque fazem parte do ciclo da vida:

*“... é simples, natural e saudável...” (Shimu).*

Ela afirmou que quando a morte é bem trabalhada pode significar um sucesso também, uma realização para quem trabalhou para que este morrer fosse da melhor maneira possível; e, que deste modo, as pessoas envolvidas sempre saem fortalecidas desta experiência, por mais difícil que tenha sido.

Nos pequenos grupos, os participantes poderiam socializar suas percepções e adotar a forma de apresentação para o grande grupo como desejassem. Foram fornecidas cartolinas, revistas, material para colagem, canetas entre outros. Durante 30 minutos refletiram sobre o que haviam escrito individualmente, socializando as informações. Senti-me angustiada ao perceber que o assunto estava mobilizando demais as pessoas, que se encontravam, na minha percepção, apreensivas.

Seguimos então, com a apresentação dos grupos, uma vez que havíamos formado três pequenos grupos.

O primeiro grupo iniciou sua apresentação através de um painel esboçando as idéias principais dos participantes. Entraram em consenso de que a morte é um processo natural, porém, deixa de ser quando acontece na infância. É um processo que desencadeia sentimentos como raiva, impotência, incapacidade de poder fazer algo frente às negligências. Surgiu a observação sobre a equipe se sentir o suporte, principalmente quando há negligência familiar. Lembraram da questão cultural e religiosa das famílias e o confronto que ocorre, muitas vezes diante das diferentes concepções que a equipe também tem. A busca de significado da morte e do morrer mostrou-se intimamente relacionada à religiosidade novamente. O grupo afirmou que usualmente buscamos algo mais na religião, para enfrentarmos o que se apresenta diante de nós.

Resumindo, Joaquina afirmou que:

*“... nós tentamos contemplar o que cada um trouxe como contribuição, eu acho que foi geral a concepção de que é um processo doloroso para a família, para a equipe e que mobiliza muita coisa, gerando na equipe o sentimento de inconformidade. O pessoal da saúde é preparado para salvar, não para perder para a morte; aí vem a coisa da impotência, de achar que não fez a sua parte, sem entender que às vezes o cuidado na morte já é muito importante...” (Joaquina).*

Passamos então para o segundo grupo, e o início da apresentação destacou-se quando a relatora Ciça, ponderou dizendo que:



*“... eu vou começar falando só uma coisa, sempre que a gente fala em morte é uma coisa muito triste...”(Ciça)*

Neste momento ficou evidente o porquê das expressões tão sérias naquelas faces. Ela continuou verbalizando a angústia que estava sentindo por ter refletido sobre algo que não deseja experienciar. Foi apresentado o cartaz que construíram, simbolizando com imagens os significados da morte e do morrer da criança.

Algumas colocações foram extremamente interessantes, pois o grupo transcendeu a morte física da criança, trazendo para reflexão as mortes cotidianas que as crianças, as famílias e a equipe enfrentam ao vivenciar um cotidiano com desigualdades sociais, onde a criança com alta hospitalar deseja ficar, por não ter amor, carinho e alimento no ambiente familiar. Entre outras situações, o grupo comentou sobre o peso que habitualmente carregamos nos ombros por determinarmos a “culpa” da morte como sendo da equipe de saúde.

*“O sentimento de impotência existe, pois ficamos tristes e isso é esperado, mas devemos lembrar que fizemos tudo o que podíamos”...se perdermos alguém, não foi por nossa culpa...”(Sol).*

O terceiro grupo então se manifestou, e iniciou a apresentação através de um cartaz com colagens de figuras tentando simbolizar os significados construídos.

Neste grupo, os sentimentos de impotência, de tristeza e o medo das perdas também estavam presentes, porém, procuraram refletir em cima do ciclo da vida. Trouxeram que a criança, ao morrer, também completa seu ciclo da vida, que, apesar de curto era o seu ciclo. Abordaram os mitos como responsáveis pela dificuldade que temos ao vivenciar a finitude da criança, pois nos foi dito que o normal é nascer, crescer, envelhecer e então morrer. Os mitos é que dificultam a aceitação da morte.

Um temor trazido pelo grupo para discussão referia-se sobre o momento de dar a notícia, de enfrentar o luto da família, enfrentar o seu próprio luto, a sua limitação. Uma possibilidade trazida por eles mesmos, é o estar junto, olhar, tocar, que assim minimizaria o sofrimento e estariam compartilhando com a família este momento tão difícil.

A discussão foi crescendo e muitos depoimentos levaram-me a ficar emocionada, por sentir que as dificuldades que percebo em nosso cotidiano estavam sendo encaminhadas para um novo processo. Estar refletindo e aprendendo juntos, é realmente a melhor maneira de crescer, de integrar na busca de uma convivência saudável com a morte e o morrer.

A família esteve presente em todos os grupos como um fator estressante no sentido de que o sofrimento dela ao perder seu filho choca a equipe, faz com que nos coloquemos no seu lugar. É a grande dificuldade de abordagem neste momento, onde se sabe que a saudade vai machucar, saber que a família nunca mais verá a criança. E novamente surgiu a falta de preparo como nessa afirmação:

*“... a gente está preparada para viver, não para morrer...” (Ciça).*

Para o fechamento deste encontro, uma das participantes ao falar, aparentemente, tranqüilizou os demais:

*“... o que não podemos perder de vista é que a morte precisa ser natural e saudável. A gente esquece que muitas coisas tiveram que morrer, muita vida deixou de existir para que nós pudéssemos estar aqui...” (Shimu)*

Flick ponderou que precisávamos achar um culpado, mas Joaquina conseguiu finalizar dizendo que:

*“...precisamos cuidar com esperança, não esperança de cura, mas de aproveitar o tempo com essa pessoa, isto tornará tudo mais leve. Vai tirar muito do peso que carregamos, pois ficou a certeza de que podemos viver, aproveitar tudo intensamente. Isto vai ajudar muito o profissional a aprender...”*

Por mais alguns minutos o grande grupo permaneceu lembrando casos de crianças que foram a óbito na Unidade e o que significou este momento para eles. Oportunizei este espaço, disponibilizando alguns minutos para depois finalizar o encontro.

Como havia sido um momento no qual as pessoas precisaram buscar forças e refletir sobre um assunto que por vezes fazemos questão de guardar, isolando-nos em nossos pensamentos, convidei-os a formar uma roda infantil, com temas conhecidos para que todos cantassem e eliminassem as tensões do momento.

A realização da roda foi uma boa estratégia, pois nos energizamos positivamente através do toque das mãos e da música, partilhando, após, um lanche.

A preocupação com o bem-estar dos participantes esteve presente em meu pensamento durante todo o encontro, pois minha intenção era trabalhar os significados e não angustiar as pessoas. Após o lanche, todos se despediram e confirmaram a presença

para o nosso último encontro. Assim, mergulhei novamente nos livros para ampliar a visão acerca do que havia sido discutido no grande grupo.

### **5.2.1. Significados gerando sentimentos - sentimentos gerando significados: identificando e compreendendo os significados da morte e do morrer no cotidiano da hospitalização infantil:**

Ao se trabalhar em uma instituição hospitalar e conviver com a doença, uma sombra sempre nos acompanha, ou seja, a possibilidade da **morte**. Neste momento, buscou-se compreender os significados que a equipe de saúde atribui ao processo de morte e morrer da criança no cotidiano da hospitalização. É interessante o movimento que se apresentou este desvelar, pois os significados se mostraram sentimentos e os sentimentos foram chamados de significados. Surge então uma nuance da complexidade e interdependência do ser humano com os seus sentimentos e a razão que norteia os nossos pensamentos enquanto profissional. Na verdade é impossível dicotomizar o ser das dimensões, razão e emoção uma vez que ele próprio é esta dimensão maior.

Carvalho (1996, p.36), diz que:

em nossa cultura, o homem tem se afastado sistematicamente de alguns termos que o angustiam, entre eles a morte. Em sua tentativa de “não sofrer, deixar de viver com intensidade (...) nega a morte e, ao mesmo tempo, não abandona a angústia de sua presença.

Para confirmar o que o autor expressa na fala acima, trago o relato de uma das participantes que diz:

*“para mim a morte no cotidiano da hospitalização infantil infelizmente faz parte da nossa realidade...”* (Sol).

A equipe de saúde participante deste estudo, por meio de imagens traz um paradoxo ou complementação do **nascer e morrer** no espaço do cotidiano. Apresentando figuras de pessoas acorrentadas no fundo do mar, pessoas mortas com “anjos” cuidando, alguém chorando e outro apoiando, em uma tentativa de trazer estes aspectos do cotidiano expressando a necessidade de pensarmos sobre isto. Sob esta ótica, se faz pertinente à fala de Josi que nos diz:

*“É assim que nos sentimos diante da morte, acorrentados, os teus limites, não poder fazer mais nada...”.*

Percebo que esta necessidade de entendimento e compreensão dos paradoxos do cotidiano que vivem relacionados ao nascer e morrer é característico do ser humano.

Macieira (2001, p.19), facilita esta discussão ao compartilhar que “o ser humano tem necessidade de reconhecer-se dentro do Universo, reencontrar a sua própria essência, uma explicação para sua existência e um sentido e valor espiritual para a sua vida”. O fato de trabalhar com estas polaridades cotidianamente nos faz pensar em como tratamos este nascer e o morrer. Qual a nossa percepção enquanto profissionais da saúde?

O grupo trouxe uma analogia importante ao dizer que quando uma criança nasce, todos, família e profissionais disseminam alegria “gritando aos quatro ventos” o nascer. Porém, quando a morte aparece, há um significado de silêncio compartilhado e uma retirada estratégica.

Sobre isto, Macieira (2001, p.77-79), nos fala que:

o nascimento é o movimento saudável que se faz presente no palco da vida; e quanto mais a ciência avança, melhorando as condições de vida, mais solitária, triste, impessoal e desumana se torna a morte. A autora complementa seu pensamento referindo que “o nascer é importante para a vida, porém a morte também o é. Vida e morte são indissociáveis. São dois momentos de um mesmo ciclo vital, e tanto mais valorizamos a vida, porque temos noção da nossa finitude. E enfrentar o medo da morte, a própria, a do outro e as perdas inevitáveis e necessárias é o que resultará em uma melhor qualidade de vida.

Desta forma, o nascimento é a expressão do grito e a morte significa para a equipe de saúde o silêncio, pois ainda segundo Macieira (2001, p. 78):

quando a pessoa morre, seu corpo é coberto como se fosse para um exame e é levado rapidamente para o necrotério. O corpo, agora sem vida, incomoda como um lembrete da derrota, uma vez que, os profissionais da saúde, sofrem desgastes importantes realizando “batalhas” contra a morte, como se a morte não fosse parte integrante da vida. A vida é vida sempre, e o trabalho da equipe de saúde é não lutar contra a morte, mas a favor da vida com qualidade e dignidade.

Embora os profissionais tenham consciência de que nem sempre conseguem salvar a vida da criança, isso constitui um momento de sofrimento e pesar pela vida que deixou de existir, pelo caminho que a criança não percorrerá. Josi esclarece este aspecto ao dizer:

*“A morte é uma quebra no ciclo da criança, e por isso gera impotência, tristeza, não poder fazer mais nada. É difícil ter que lidar com isso no cotidiano”*

Enfim, ao se pensar sobre a nossa compreensão do nascer e morrer precisamos mergulhar em nossa formação profissional. Esta dicotomia entre nascer e morrer, o grito e o silêncio, não seria a cultura histórica da morte que nos foi ensinado? Aliás, nos foi ensinado ou estimulado o pensar sobre a morte?

Nos encontros de cuidado, o grupo traz a morte com o significado de uma **lacuna no ensino**. O não falar sobre a morte no meio acadêmico parece ser uma dificuldade que os profissionais encontram no seu cotidiano de trabalho.

Somos ensinados a curar, e na cura não há espaço para o fracasso, para a perda. Pensamos que fazer “tudo” pelo paciente é o nosso cuidado, ele terá qualidade de vida. Mas que qualidade é esta sobre a qual tanto falamos? Morrer dignamente, com conforto e assistência individualizada também não pode ser compreendido como qualidade neste processo inerente da vida?

Sobre o ensino da morte nas escolas, resgato uma fala de uma participante dos encontros de cuidado ao afirmar que:

*“a gente não é educada, nem preparada para lidar com a morte. Não se fala dela...”* (Ciça) .

Valente et al (2000), nos falam sobre o primeiro contato do estudante da área da saúde com a morte, que se dá na sala de anatomia. No trabalho descrito pelas autoras, os mais variados sentimentos surgem, os alunos relutam para entrar na sala de aula, mostram-se desconfortáveis ao olhar os rostos que expressam, muitas vezes, a vida que levaram. Mas, com o passar do tempo, estes temores da morte, o desconforto, tornam-se “*naturais*”, pois a necessidade do aprendizado supera estes medos. Assim, a morte acaba sendo diluída frente às necessidades momentâneas dos alunos. Logo, não há sequer um espaço para reflexão junto a eles, do processo de morte e morrer.

Acredito que, no papel de educadores, deveríamos possibilitar ao aluno que pense e busque a compreensão da vivência na sala de anatomia a fim de adquirir conhecimento e força para enfrentar a morte dos pacientes que, futuramente, irão cuidar no cotidiano hospitalar.

Braz et al. (2001, p.138-151), realizaram um trabalho com a perspectiva do ensino sobre a finitude para graduandos de Enfermagem e vislumbraram caminhos para este, utilizando dinâmicas de grupo para discussão do assunto. Perceberam que, apesar do desconforto de estar refletindo sobre o morrer, os acadêmicos participaram entusiasmados e conseguiram repensar, resignificar e compreender melhor a finitude do outro ao perceber a sua.

Gonçales (1994) citado por Braz et al. (2001, p.148), diz que a consciência de que:

a morte existe, é uma consequência da própria vida, todos morrem e as pessoas podem se preparar psicologicamente para isto. Esta seria uma posição intermediária entre o “negar” parcialmente que ela existe e é real, e aquela que leva cada um a morrer um pouco junto com o “ente querido”.

Assim, se o acadêmico compreender este processo como parte da vida, poderá elaborar a morte do outro e conviver melhor com a certeza da sua finitude no cotidiano hospitalar.

Ensinar sobre a morte é uma experiência valiosa para educadores e educandos, pois ao se falar dela, conseguimos “afrouxar” as amarras que criamos em nosso imaginário de que somos imortais. Desenvolvemos, em longo prazo, a capacidade de enfrentarmos estas perdas intrínsecas ao cotidiano do profissional da saúde, nos tornando pessoas mais leves, menos angustiadas, refletindo no cuidado que desenvolvemos com a criança, a família e com o nosso próprio cuidado.

Apesar de a morte ter uma imagem assustadora, aterrorizante, ela faz parte da vida; por ser enigmática e desconhecida, acaba por desafiar, intimidar e também fascinar o ser humano a significá-la e resignificá-la no seu processo de viver (KOVÁCS, 2002).

Na busca por conhecer e compreender o cotidiano da hospitalização infantil, foi preciso mergulhar com intensidade e amor neste viver, que integra as características pessoais da equipe de saúde, as vivências individuais e coletivas, bem como, as interações estabelecidas neste. Fica explícito que ao pensarmos, refletimos sobre o nosso fazer diário, o caminho para transpormos barreiras e dificuldades.

Acredito que pelo dinamismo do cotidiano da hospitalização infantil, este exercício de reflexão poderá nos ajudar, enquanto equipe. Para compreendermos nossas limitações e possibilidades para o cuidado do outro e o nosso próprio cuidado, seja nos momentos de perdas ou de ganhos, segundo o movimento da vida.

Como não poderia deixar de ser, a **morte** se apresenta como inerente ao cotidiano da hospitalização infantil. Embora a neguemos, tentemos esquecê-la, ela está presente, no processo de viver de profissionais, pacientes adultos ou crianças; enfim, do ser humano.

Apesar de a morte ser apontada pelo grupo como parte do cotidiano, a visão ou imagem que possuímos dela ainda é de dor. A morte significa dor. Dor causada pela perda, pela separação, pelos laços de afeto que surgiram com as crianças e suas famílias.

Lunardi Filho et al (2001, p.67-68), nos falam que:

grande parte dos profissionais da saúde, que tem que lidar com o processo de morrer e morte, no cotidiano do trabalho, parece que sente o peso da perda de um paciente, mesmo esgotados e investidos todos os recursos disponíveis e de ter realizado tudo o que estava ao seu alcance para que prestasse uma assistência possível, para oportunizar-lhe uma morte digna. Também, durante esta experiência, parece que sofre muito, tanto por não aceitá-la, como por sentir-se, muitas vezes, não suficientemente instrumentalizado, emocional ou psicologicamente, percebendo-se assim, impotente, frente à situação de morte e às necessidades e exigências dos pacientes e de seus familiares.

A conscientização dos profissionais da saúde frente à situação de morte do outro necessariamente transita pelos sentimentos que os mesmos atribuem a esta experiência. Geralmente, tais sentimentos são provenientes das experiências que tiveram no seu processo de viver e que segundo Lunardi Filho et al (2001, p.77):

as atitudes que as pessoas têm, diante da morte e da vida, estão vinculadas ao tipo de educação que receberam, as experiências que viveram e ao contexto sócio-cultural onde cresceram e se desenvolveram. Deste modo, os profissionais da saúde, dentre eles os membros da equipe de enfermagem, podem apresentar, desde a intolerância em acompanhar o sofrimento e a morte do outro, até a busca do auto-conhecimento, da percepção e compartilhamento de suas experiências com outras pessoas.

Acredito que a imagem construída socialmente de que a morte é sempre triste e dolorosa, caracterize a **dificuldade de trabalharmos este tema com naturalidade no cotidiano da hospitalização**; não se fala sobre a morte no trabalho. Quando ela acontece, saímos “de fininho”, como se este evento fosse apagado de nossa memória pelo simples fato de não visualizarmos mais aquele corpo. Parece que a imagem não-vista, atenua a imagem sentida.

Então, se faz necessário, buscar nas falas o que expressa esta dor, este sentimento compartilhado no grupo.

*“o fato de ser criança potencializa a angústia, a inconformidade, a dor, a raiva e o fracasso” (Joaninha).*

Macieira (2001, p.77-78), contribui para esta análise, ao afirmar que “quando a equipe de saúde possui a expectativa constante de cura, a morte passa a ser vista como um fracasso. Deixam de perceber a vida que há na morte e como pode ser rico este ‘estar junto’ com o paciente”.

Desta forma, com base no pensamento da autora, falar sobre a morte no cotidiano é anunciar a sua existência, ao passo que, se não lembrarmos esta existência parece haver uma esperança de cura para o paciente e assim uma esperança de cura para si, enquanto profissional, que percebe a sua semelhança no tempo em que é ser humano finito.

Leininger (1985) citada por Leopardi et al. (1999, p. 97), traz em seus pressupostos que “não se pode produzir cura sem cuidados, mas pode haver cuidado sem que se produza a cura”.

A dificuldade para trabalhar naturalmente o tema da morte vem ao encontro da percepção e compreensão que possuímos dela, ou seja, não fomos ensinados para compreender a morte como um processo natural. Desta forma, há um confronto estabelecido na “vida”. A dicotomia que crescemos perpetuando.

Ao falar que não conseguimos trabalhar naturalmente a morte, trago uma fala para clarear este pensamento. Josi nos diz que:

*“eu acho que a gente não consegue trabalhar isso tão bem com o acompanhante porque a partir do momento que acontece a morte, o óbito, vamos embora, os pais vão embora e não falamos mais nisso” (Josi).*

O **silêncio**, que aflora quando a equipe de saúde vivencia o processo de morrer do outro, pode ser atribuído ao que nos falam Silveira et al. (2001, p.179), pois “o cuidado do paciente em processo de morrer representa uma das mais difíceis situações em nossa prática, que nos fragiliza, assusta, parecendo que não vamos conseguir enfrentá-la”.

Compartilho desta idéia, uma vez que buscamos silenciar sobre as coisas que não conhecemos, sobre o que nos dá medo, como na fala que resgatei acima. A morte significa **silêncio**.

No trabalho, acabamos por fazer o mesmo, vivemos a situação do morrer com a criança e a sua família, tentamos fazer o máximo possível e quando “tudo” acabou, vamos



para nossas casas, sobrecarregados de emoções, choro, sofrimento, dor ou ainda, alívio por ter participado da partida de alguém que sofria; embora, ainda assim, levemos conosco o sofrimento da família no qual, intuitivamente, passamos a assumir o seu papel, compreendendo sob a nossa ótica, a dor da perda.

Este processo de identificação da equipe de saúde com as famílias das crianças que morrem está relacionado com o fato de o grupo ser totalmente feminino, no caso deste estudo; e muitas delas serem mães. Parece haver uma exacerbação dos sentimentos destas mulheres, que não conseguem viver a experiência do morrer da criança internada sem relacionar isto com a sua vida pessoal.

Silveira et al. (2001, p.174-175), trazem uma experiência compartilhada em um curso de especialização que freqüentaram, onde refletiram sobre o processo de morrer. O professor solicitou-as para que pensassem em dez situações significativas na vida de cada uma delas; poderiam selecionar pessoas, coisas materiais, necessidades evidenciada, dentre outras. Após, foi sugerido que as alunas imaginassem algumas dessas escolhas, que poderiam deixar de fazer parte da vida delas, de modo que as fosse excluindo, uma de cada vez.

Surgiram várias possibilidades, sendo que uma das autoras relata que não conseguiu excluir todos os itens como suas colegas. Ao contrário, conseguiu excluir a casa, pois, em um outro momento, poderia comprar outra; o trabalho também, pois não seria difícil conseguir outro; a felicidade, já que passamos momentos da vida sem senti-la; conquistas pessoais, pois poderia em busca de novos ideais; os amigos, pois faria novas amizades; os irmãos, pois apesar de amá-los muito, entendeu que poderia viver suas ausências; mas, ao pensar nos pais, no esposo e filha, sentiu um aperto no peito e não conseguiu se imaginar sem eles. Ela conclui seu pensamento, comentando que mesmo compreendendo e considerando a morte como um processo natural, como parte do final da vida de uma pessoa, o quanto é difícil aceitá-la e preparar-se para enfrentá-la.

**A morte, evidenciada como um processo natural**, surgiu timidamente nas reflexões do grupo; havia um certo receio de confirmá-la como tal. Seguindo a cronologia dita normal do ciclo da vida; ou seja, nascer, crescer, desenvolver, envelhecer e morrer, a criança não está cumprindo este processo; então, sua morte, é atribuída como não fazendo parte desta “normalidade”.

Vários autores, tais como Klüber Ross (2001), Kovács (2000), Bromberg et al. (1996), Macieira (2001), Haas (2000) entre outros, estão escrevendo sobre a morte e o morrer, na tentativa de disseminar e semear reflexões sobre este processo, vislumbrando a possível elaboração do conceito de morte como intrínseco ao processo de viver e ser saudável, logo, natural.

Kovács (2001, p.2-3), fala sobre esta busca do processo de morrer como natural, embora permaneçamos no século XX tentando esquecê-la, apagá-la, ou ainda, matá-la. A autora questiona esta tentativa de esquecer a morte, dizendo que:

é um grande e inútil dispêndio de energia”. Ela faz uma analogia interessante ao dizer que “desde todos os tempos, em busca de sua imortalidade, o homem desafia e tenta vencer a morte. Nos mitos e lendas, essa atitude é simbolizada pela morte do dragão ou do monstro. Os heróis podem conseguir tal façanha, mas os mortais, não. E o homem é um ser mortal, cuja principal característica é a consciência de sua finitude.

Partindo desta colocação da autora, penso que a equipe de saúde, na tentativa de fazer o processo de morrer da criança como natural, esbarra nas suas próprias limitações frente à compreensão do que é ser natural. Eles mesmos esclarecem que:

*“cada uma colocou que a morte é um processo natural, mas também não é natural quando se trata de criança. A gente espera que a criança tenha uma vida mais longa e então ele não se torna natural por isso. Mas é um processo...”* (Ciça).

Compartilhar o sofrimento das famílias, perceber que **a vida continua para os que ficam**, a impossibilidade de manter a criança crescendo saudável, faz com que a equipe de saúde possua dificuldades de discernir o que faz parte ou não deste viver.

Kovács (2001, p.3), contribui ao manifestar que:

a morte faz parte do desenvolvimento humano desde a mais tenra idade. Nos primeiros meses de vida, a criança vive a ausência da mãe, sentindo que esta não é onipresente. Estas primeiras ausências são vividas como mortes, a criança se percebe só e desamparada. Assim, esta primeira impressão fica carimbada e marca uma das imagens mais fortes de todos os tempos, que é a morte como ausência, perda, separação e a conseqüente vivência da aniquilação e desamparo.

Talvez possamos a partir daí compreender melhor as imagens da morte que se fazem presentes no cotidiano da hospitalização infantil, pois os integrantes da equipe de saúde, ao ter passado por esta experiência quando crianças, acabando por transferir suas

inseguranças, medos, angústias, ao compartilhar o processo de morrer das crianças que cuidam, uma vez que são dotados de consciência sobre o que é finitude humana.

Ainda neste pensar, Boff (1999, p.143), complementa ao afirmar que, “através do corpo se mostra à fragilidade humana. A vida corporal é mortal. Ela vai perdendo seu capital energético, seu equilíbrio, adocece e finalmente morre”.

A morte não vem no final da vida. Ela começa já no seu primeiro momento. Vamos morrendo, lentamente, até acabar de morrer. A aceitação da imortalidade da vida nos faz entender de forma diferente este processo.

Poderemos, quem sabe, enquanto equipe de saúde que vivencia a morte no cotidiano da hospitalização infantil, compreender que a naturalidade que a morte implica, está na vida que ganhamos ao nascer e que, paradoxalmente, ao vivermos, nos aproxima cada vez mais do morrer. Desde a concepção, a morte está presente, pois não podemos destituí-la do processo de viver.

Boff (1999, p.145), faz uma analogia que transcende as questões da morte apenas como intrínseca à existência humana. O autor fala de ser saudável, inclusive ao morrermos. Ele nos fala que:

saúde e cura designam o processo de adaptação e de integração das mais diversas situações, nas quais se dá a saúde, a doença, o sofrimento, a recuperação, o envelhecimento e o caminhar para a grande passagem da morte(...) Ser saudável significa realizar um sentido de vida que englobe a saúde, a doença e a morte. Alguém pode estar mortalmente doente e ser saudável porque com esta situação de morte, cresce, se humaniza e sabe dar sentido àquilo que padece.

Baseada na contribuição de Boff (1999), acredito que a equipe de saúde, ao vivenciar o cotidiano da hospitalização infantil, precisa gerar a conscientização do desenvolvimento humano e buscar compreender que a vivência do processo de morte e morrer da criança poderá ser de forma saudável, capaz de nos fortalecer como pessoas e profissionais mergulhados neste cotidiano, capazes de resignificar estes significados.

O fato de que muitas vezes o profissional da saúde preferir **não estar presente na morte da criança** expressa justamente a incapacidade que temos de compreensão deste processo como natural, esperado por estarmos vivos. É o reforço de nosso despreparo enquanto profissionais para conviver com esta realidade em nosso trabalho.

Muitos significados foram atribuídos ao evento da morte, sendo que diferenciar a morte do adulto em relação à morte da criança surgiu como prioridade. Para a equipe de saúde, a morte evidenciada como **um processo natural** foi um consenso do grupo, que afirma que **o deixa de ser quando ocorre com a criança**. A morte significa **o natural**, mas para a criança o significado é outro.

Rezende et al. (1996, p.49), dizem que:

a vida é sentida como um bem a usufruir, há um tempo de realizações que deve ser aproveitado, preferencialmente na elaboração de 'boas obras. (...) A interrupção intempestiva da vida, numa idade em que este tempo ainda era pouco, sensibiliza mais as pessoas.

As autoras ainda complementam que:

embora a criança possa contar com maior complacência de 'DEUS', a vida é tida como um bem maior, de mais valor do que a morte. Assim, mesmo que a 'cidade dos anjos' seja delineada como um lugar de vida melhor, é aqui, no cotidiano mundo humano que se deseja estar. Este futuro incerto da morte e do além dela não é desejado, sobretudo para um ser que poderia ainda desfrutar das delícias do mundo humano.

O fato de que a infância representa, de certa forma, o futuro, a esperança de nossas realizações transferidas para a criança, acaba por despertar um paradoxo ao se refletir sobre a morte e o morrer das mesmas; ao mesmo tempo em que a equipe de saúde atribuiu ao evento, o significado de que a **morte da criança faz parte do ciclo de vida**, ela também se apresenta como **uma quebra deste processo**.

Novamente as falas para confirmação deste significado:

*"a criança foi a óbito, a tristeza é infinita, não dá para mensurar.."(Josi).*

Acredito que a finitude, por suas imagens e significações culturais em nossa sociedade influenciam nossas concepções e confundem os sentimentos dos profissionais da saúde ao vivenciar a morte e o morrer da criança no cotidiano da hospitalização. Pensamos na vida que o pequeno ser deixará de experimentar, as conquistas que não chegará a alcançar, o sabor da vida que não sentirá. Porém, neste mesmo viver, há o pensamento que também nos permeia ao compartilharmos com a criança o seu sofrimento, sua dor, a impossibilidade de vir a ser uma criança saudável, capacitada para viver a vida intensamente.

Este processo, na verdade, nos confronta com a nossa percepção de finitude e com a confirmação de que esta finitude se faz presente a qualquer momento do viver. São momentos nos quais necessitamos entender que a morte precisa ter um significado de ser **natural e saudável**, pois segundo uma das participantes do grupo:

*“muitas coisas deixaram de existir para que pudéssemos estar aqui”*(Shimu).

Este aspecto, ou seja, a ótica de compreender a morte como natural e saudável, depende muito da cultura de cada pessoa, da forma como ela entende que o morrer se processa.

Muitos autores vêm escrevendo sobre a morte e o morrer com o objetivo de desmistificar o sofrimento de morrer. Macieira (2001), é uma destas autoras, que *diz que* “a morte não precisa mais ser vista como uma barreira, mas como um momento sagrado, único que é na vida de cada um de nós, tal como nascer”.

Radünz (1999, p.18), nos fala que “é indispensável aprender a encarar que sou finita e limitada como todo ser humano e, do mesmo modo, finita e limitada no meu ‘fazer’”.

Este “fazer” em saúde para e com o paciente no cotidiano da hospitalização infantil estabelece laços de cuidado, de doação, de amor mesmo; sendo assim, quando a morte acontece, gera alguns sentimentos nos profissionais de saúde apontados por eles como **inconformismo e revolta**.

Esta significação dada à morte da criança está intimamente relacionada com a formação dos profissionais, com a idéia que possuem de cuidar, enfim, da cultura de cada um. Desta forma, os significados se expressam por meio de sentimentos que são compartilhados no cotidiano da hospitalização infantil.

Radünz (1999, p.103), diz ainda que:

os profissionais de saúde recebem toda uma bagagem no sentido de instrumentalização para cuidarmos de vidas; porém, pouco nos é falado sobre o morrer, ainda que cuidar signifique também estar com o outro em sua partida física.

Logo, a inconformidade e revolta frente à morte da criança passa pela dificuldade dos profissionais em compreender que o “fazer tudo para salvar” a criança, é uma busca da perfeição técnica que nossas profissões exigem; e esquecem que em muitas ocasiões, estar

junto da criança/família, tocar, abraçar, enfim, cuidar no momento da passagem, é o bastante, é “fazer tudo”.

O sentimento de inconformismo pode ser compreendido considerando a necessidade da equipe de saúde de curar a criança a todo custo. Conforme a fala a seguir:

*“o pessoal da saúde é preparado só para salvar e não para perder para a morte, isso gera muitos sentimentos no profissional” (Joaninha).*

Macieira (2001, p.56), traz uma contribuição importante ao afirmar que:

a preocupação central com a objetividade, neutralidade científica, capacidade de responder imediatamente às situações emergenciais e o cuidar do outro, muitas vezes em detrimento do cuidar de si mesmo, suas relações e qualidade de vida (...) como consequência, nega suas emoções, não as identificando, não as atendendo.

Complemento este pensamento, pois em muitas ocasiões ocorre o contrário, ou seja, pelo desejo de atender perfeitamente à criança, na ocasião da morte, há uma exacerbação dos sentimentos, e daí surge o inconformismo e a revolta.

Na verdade, quando paramos para refletir sobre algo desconhecido e que nos assusta, como no caso do processo de morte e morrer da criança, as emoções afloram e desvelam o sentir humano.

Viscott (1978) apud Carpena (2000, p.109), diz que:

a emoção é a expressão de algo que impressiona o ser humano, não é gratuita e não tem limites ou intensidades pré-estabelecidas ou previsíveis: é ela consequência daquilo que atinge o ser humano. Sentimentos e emoções caminham lado a lado; os sentimentos são como ‘...um sexto sentido que interpreta, ordena e dirige os outros cinco...’ que nos torna humanos semelhantes e através da sua linguagem, nos relacionam com nós mesmos.

Sobre os sentimentos, Maffesoli (1984, p.13), contribui ao afirmar que “o afeto e a paixão possuem um lugar muito importante para que seja possível alcançar a transparência nas relações humanas e no relacionamento dos homens com as coisas”.

A interação humana que se estabelece no processo de cuidar talvez seja a grande amarra nos sentimentos dos profissionais da saúde, pois ao interagir com o outro, ele acresce à necessidade do estar junto, do colar no outro, como Maffesoli (2001, p.169), traz em seu livro “Nomadismo”. O autor nos fala da estranha pulsão para um outro, ou seja,

necessitamos deste viver social, onde tudo é pretexto para nos manifestarmos e libertar-nos da identidade que a finitude das coisas nos lembra.

Ao falar de sentimentos, a morte e o morrer da criança desencadeia significados que, na verdade, são sentimentos. Morte significa **tristeza**.

Para a equipe, ficou forte este significado que trago na fala abaixo:

*“a morte da criança é muito triste...”*(Rô).

Segundo Kestemberg et al (1992, p.259), “a morte traz em si um sentimento de tristeza peculiar. Compreende-se, que, atualmente, ela é mais triste, é muito solitária, mecânica e desumana”.

Esta tristeza atribuída à morte e ao morrer não é só da criança, mas de uma maneira geral está inclusa nas imagens que fazemos da morte, ou seja, partimos da concepção de que a morte é sempre triste, sempre ruim. O nosso imaginário tem registrado o sofrimento da separação que a morte causa e, como Kovács (2001, p.114) nos fala:

a morte coloca limites à nossa razão, consciência e capacidade de apreensão e percepção – enfim, a nossa perspectiva de vida. Por outro lado, justamente por ser tão impenetrável, permite-nos total liberdade à imaginação, que pode fluir à vontade e acolher as mais diferentes idéias e imagens a seu respeito.

A tristeza que a morte representa pode ser compreendida com base nas questões ambientais, no momento que o morrer acontece. Buscamos fazer do hospital um local alegre, sendo a realidade desta equipe. Trazemos brincadeiras nos momentos difíceis, procuramos consumir guloseimas nos plantões mais longos, tudo para simbolizar o ambiente hospitalar como prazeroso e exclusivamente para restabelecer a saúde. Tentamos descaracterizá-lo, afastando a morte do seu conceito.

Assim, quando apesar dos esforços para manter a vida da criança, as grades coloridas, os desenhos das paredes desaparecerem, darão lugar a uma sombra desconhecida que não desejamos clarear, esta sensação do escuro é que nos remete à tristeza, o não poder salvar é que traz a **tristeza** como um significado importante da morte.

Bellato (2001, p.153), faz um contraponto interessante, pois diz que:

o profissional sofre por ter a idéia do ambiente hospitalar apenas como curativo, escamoteando a morte deste cotidiano e o paciente, segundo a autora, percebe no hospital a presença da morte, tanto de maneira simbólica como

concreta, visto que o mesmo passou a ser a imagem da 'territorialidade da morte'.

Os profissionais da saúde, como já foi abordado anteriormente, são capacitados para salvar vidas, e a morte é um confronto a este conhecimento adquirido com tanto carinho e sentimentos de realização. Parece haver estabelecido uma filosofia para que possamos ser profissionais da saúde, e segundo a reflexão do grupo, quando a morte o morrer da criança se fazem presentes na hospitalização, significa uma **quebra da filosofia de trabalho da equipe de saúde**.

Nesta ruptura simbólica e imaginária, viver, desta filosofia curativa que possuímos, acaba por despertar nos profissionais sentimentos, apontados por eles como significados próprios da morte: **raiva, impotência, incapacidade de fazer algo**.

O morrer do outro proporciona este estar acorrentado, em detrimento de um processo que irá acontecer na vida do ser humano com ou sem a nossa interferência. Talvez, este sentimento nos dificulte ou facilite a elaboração do que realmente significa a morte e o morrer do outro. Busco na frase abaixo esta constatação que se apresentou nesta vivência:

*“eu não vejo em nenhum momento como um fracasso, não existe isso, ninguém luta para fracassar, a gente luta para vencer e de algum modo a gente fez...” (Sol).*

Desta forma, como foi dito por “Sol”, compreender este processo como uma luta que possui um êxito, pode ser o caminho para que o profissional entenda que nem toda impotência significa que não possamos fazer nada, o cuidado é uma maneira de fazermos algo, fazermos “tudo”.

Kovács (2002, p.236), diz que:

a impotência está associada à perda dos pacientes, a culpa com o fato de que muitas vezes não falamos sobre a morte com os mesmos e pensamos que os enganamos. A raiva vem apoiada nos sentimentos da impotência e culpa, uma vez que não conseguimos “fazer nada” e assim, nos culpamos por isso.

A autora, ao citar Hagglund (1981, p.36), complementa ainda que:

o afastamento do paciente e a delegação de funções que o profissional faz com o objetivo de se afastar um pouco mais podem estar relacionados a problemas contratransferenciais diante do indivíduo que está morrendo, e



a ambivalência entre tentar ainda uma medida heróica e a raiva do fracasso.

Concordo com Kovács (2002), pois a vivência da morte e do morrer no cotidiano suscita tais sentimentos por acreditarmos que não podemos falhar. A falha é a resposta das limitações que a morte impõe como desconhecida.

Os sentimentos, presentes a todo o momento neste descortinar de significados, nascem do vivido, a partir de interações que construímos no cotidiano da vida e devemos lembrar que são carregados de significações, também atribuídas das vivências anteriores da nossa vida, como expressa o Interacionismo Simbólico.

A fala de Borboleta traduz muito bem este sentimento que persiste na equipe de saúde, ao afirmar que:

*“a morte de uma criança me toca muito, porque penso na fragilidade dela, no quão pouco ela pode fazer contra esse fato. Parece também que por ela precisar e inspirar muitos cuidados, nós falhamos de alguma forma” (Borboleta).*

Este **tocar muito** e a **sensação de ter falhado**, acredito, tornam-se presentes uma vez que houve uma interação estabelecida com a criança e com a sua família, o que sensibiliza o profissional. A ambivalência do que representa o “fazer” em saúde ainda precisa ser refletida e repensada para que os profissionais possam compreender os seus próprios sentimentos e o que os levou a significar a morte como geradora de impotência, raiva, fracasso.

A respeito da **impotência diante da morte**, Carpena (2000, p.112), nos fala “do vazio, que os profissionais sentem e a culpa (novamente) por não terem vencido a doença e ver o paciente partir, por algo que desejou ter feito e não foi possível”.

A autora traz uma colocação importante que esclarece bem a percepção dos participantes do grupo ao se sentirem impotentes e raivosos, com o processo de morte e morrer da criança, ela nos diz que a “importância diante da perda não é um fato que envolve só o agora, mas tem todo um envolvimento passado e presente”.

Vale então pensarmos um pouco nos significados que o fracasso, a impotência e a raiva possuem ao falarmos sobre o morrer. Seria a constatação equivocada de que, diante da morte não podemos fazer mais nada?

Carpena (2000, p.116), nos aponta um caminho para a reflexão ao questionar:

Por que não (re) codificamos os episódios passados, que não podem ser mudados, mas essenciais à vida de cada ser? As perdas espoliam e jogam os humanos dentro do abismo do sofrimento e do inacreditável, por isto, existe algo a ser feito.

Nesta mesma linha de pensamento, Silveira et al (2001, p.179), reafirma a existência do fazer mesmo frente à morte e o morrer ao dizer que:

a morte de um paciente, no entanto, não deve ser vista como uma falha da equipe que dele cuida, mas sim, como uma possibilidade de refletir sobre a sua atuação, cujas atribuições, exercidas da melhor maneira possível, como dialogar, relacionar-se com o outro, estar disponível para ouvir, chorar e tocar significam cuidar, nem sempre curar.

Neste mergulho, nos significados sobre a morte e o morrer da criança, ficou evidente a aproximação que o grupo de profissionais deste estudo faz, ao considerar **a dor vivida pela família como parte do seu sofrer**. Ao vivenciar com a família esta dor provocada pela perda que a morte impõe, parece estabelecer nos profissionais um diálogo interno, relembrando suas experiências, influenciando assim, suas atitudes. É a confirmação de que a morte é real e certamente se apresentará no seu mundo, por isto este emergir da dor no profissional, ou seja, representa o encontro com a sua finitude.

Keleman (1997, p.90), afirma que “as pessoas tentam resolver seus problemas pensando nas coisas, imaginando alternativas ou se colocando na pele dos outros”.

Apesar de acreditar que “*se colocar no lugar do outro*” não seja possível, de acordo com a comprovação da lei da física, conforme chama a atenção Radünz (2002), onde dois corpos não ocupam o mesmo lugar no espaço, compreendo a colocação do autor como um processo vivido pelos seres humanos.

A equipe de saúde que, ao experienciar com a família a morte de uma criança, tenta se transportar para a situação e imaginá-la como sua, acabando por se perceber sofrendo, internalizando este sentimento compartilhado e experimentando outras significações da morte e do morrer. Abaixo, trago uma verbalização que nos situa exatamente como isto se dá no cotidiano:

*“...não é tanto a morte em si que faz a gente sofrer, é o sofrimento das pessoas, o sofrimento da família, o sofrimento da equipe, das pessoas envolvidas, acho que isso é que faz as pessoas ficarem mais angustiadas do que o próprio morrer, porque morrendo a gente tem que acreditar que é para melhor, que a criança descansou. O sofrimento da família é que a gente não tem o que fazer...” (Ciça).*

Logo, este **sofrimento e dor**, visualizados como específicos da situação que a morte provoca, coloca os profissionais frente a um significado intrínseco ao morrer, identificado pelo grupo: o **medo**.

Antes de abordarmos os autores sobre o medo, se faz necessário pensarmos sobre a **perda**, um significado atribuído à morte pelo grupo e que está vinculado ao medo que sentimos dela.

A perda possui conotação de separação, da impossibilidade de visão material do corpo da pessoa em nosso meio, interagindo e vivendo a vida. Kovács (2002, p.153), faz uma analogia segundo a qual a morte é presente em nossa memória desde a infância nas inevitáveis situações de separação da figura materna, temporária ou definitiva, mas sempre dolorosa. A autora nos diz que “a morte como perda, nos fala, em primeiro lugar, de um vínculo que se rompe, de forma irreversível, sobretudo quando a morte é real e concreta”.

Concordo com a autora ao constatar no grupo estudado que a idéia da separação “eterna” é um dos maiores medos que se tem. A priori, este medo surge, pois a equipe, ao vivenciar a morte da criança, se reporta a um filme; o da vida, e nele estão as pessoas amadas, os filhos, os esposos, os pais, enfim, as pessoas de quem não gostaríamos de nos separar.

Resgato então esta fala que apresenta a significação dada pelos profissionais à perda:

*“ a morte é um processo difícil, sofrido...entre a criança, a família e equipe. Sentimento de perda para todos..” (Anjo).*

Neste sentido, Kovács (2002, p.154), nos fala que:

a morte como perda supõe um sentimento, uma pessoa e um tempo. É a morte que envolve, basicamente, a relação entre pessoas. Se ocorre de maneira brusca e inesperada, tem uma potencialidade de desorganização, paralisção e impotência.

É bem lembrada a questão da morte inesperada, pois parece haver uma certa “concordância” da equipe, embora relutante, em elaborar com a família a morte da criança que sofre, independente se o sofrimento é físico ou psicológico. Mas a morte inesperada somente potencializa a perda como um fracasso profissional.

Lembrei-me de uma criança, cuja morte brusca, em um espaço de tempo reduzido, me fez compartilhar este sentimento e me trouxe questionamentos tais como “Será que não poderíamos ter visto algum sinal de piora antes?”. Depois, já em casa, ocorreu o pensamento “Não, foi o momento dela”; assim, fiz uma oração para que algo no Universo conspirasse a seu favor, na minha crença em “DEUS”.

Kovács (2002, p.154-155), fala mais sobre a perda ao discursar que:

as ações do cotidiano, como falar, atravessar a rua, cuidar do outro, alimentar-se, são matizadas pelo constrangimento do inusitado em duas situações: diante da própria perda e diante de alguém que perdeu alguém”, no caso da equipe de saúde que convive com estas polaridades.

A autora completa seu pensamento dizendo que:

a ver a morte como fatalidade, ocultar os sentimentos, eliminar a dor, apontar o crescimento possível diante dela, podem ser formas de apontar o crescimento possível diante dela, podem ser formas de negar os sentimentos que a morte provoca, para não sofrer.

A morte é **negação**. Este significado da morte e do morrer da criança constitui, na verdade, uma máscara que usamos a fim de nos proteger, para continuarmos trabalhando em um ambiente tão paradoxal como o que se apresenta o hospital.

Maffesoli (1984, p.81), contribui ao dizer que “... a verdade como locupletação de um processo linear não tem sentido, ao contrário, ela se protege contra essa fuga que consiste em um adiamento do viver”.

Penso que a negação da morte e do morrer seja realmente uma busca para adiarmos viver este processo e por este motivo nos fragilizamos tanto enquanto profissionais, uma vez que, na ocorrência deste, não podemos fugir, afinal, possuímos um papel social que é esperado pela família.

Embora busquemos negar a morte, acabamos por fazer dela um “*jogo duplo*”, pois ainda segundo Maffesoli (1984, p.122), “o jogo duplo nos ensina que o espetáculo é parte integrante da vida social, é organizado em função dos outros, mas igualmente em função do próprio ator”.

Assim, este jogo duplo que executamos no cotidiano da hospitalização infantil, faz com que nós, enquanto profissionais, ao negarmos e enfrentarmos o processo de morte e morrer possamos nos fortalecer diariamente e, quem sabe, aprender, com base nos

significados que cada vivência expressa a conviver melhor com a possibilidade da morte e do morrer das crianças que cuidamos e da nossa própria finitude.

Ainda sobre a negação, Kübler-Ross (2000, p.45), afirma que “é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial”. Penso que este processo pelo qual passamos, a ponto de acabar aceitando a morte e o morrer da criança, se caracterize como uma forma de enfrentamento, pois sabemos que em algum outro momento do cotidiano, a morte se fará presente novamente. Acredito que esta seqüência visualizada e descrita por Kübler-Ross nos conduza a um outro momento de extrema importância para o profissional da saúde, **o luto**.

**O luto**, também apontado pela equipe de saúde como um significado indissociável à morte e ao morrer, constitui uma necessidade saudável da equipe para que a mesma consiga permanecer cuidando na hospitalização infantil e por meio deste cuidar da família. Resgato na fala de Borboleta essa possibilidade no significado do luto:

*“a morte da criança significa também que o meu trabalho com a família deve continuar, pois precisamos elaborar o luto, para a família e para mim, enquanto profissional. Quando isso não acontece, me sinto ainda mais frustrada... (Borboleta)”*

Quando falamos de luto, é necessário retomar o sentimento peculiar e, relacionado à morte como um dos significados mais expressados pela equipe: **o medo**.

O medo que a equipe de saúde pontuou como um constante significado atrelado à morte. Medo de falar sobre a morte, medo das reações que poderemos ter frente à morte de um ente querido, medo do desconhecido, medo de falar para a família que a criança morreu, medo de não saber o que fazer, medo de enfrentar o luto da família, o seu próprio luto e as limitações não só perante a morte física, concreta, mas em relação às mortes diárias, sociais, com as quais convivemos no cotidiano da hospitalização infantil.

Para compreendermos estes medos, de onde eles se originam, amparo-me em Kovács (2002, p.15), sendo que a autora utiliza um capítulo de seu livro “Morte e Desenvolvimento Humano”, para discorrer sobre este assunto, tamanha a dimensão deste significado que a morte carrega. Sentimento este que se expressa por meio de diferentes significados. A autora nos fala que:

o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independente da

idade, sexo, nível sócio-econômico e credo religioso. É difícil diferenciar entre medo e ansiedade”.

No caso da morte, a autora considera estas emoções como similares, pois se verificou que “as pessoas que têm um nível maior de ansiedade apresentam mais medo da morte; ou seja, o medo da morte evoca ansiedade”.

Penso que o medo desencadeia não só ansiedade, mas também, outras emoções como: angústia, receio, internalização de sentimentos, uma vez que ele acaba por nos limitar frente a algo desconhecido, como no caso, a morte e o morrer.

De acordo com o Interacionismo Simbólico, as interações que estabelecemos ocorrem com base em significados que possuímos em determinadas vivências; desta forma, acredito que o medo seja um sentimento oriundo desta relação, da época de vida de cada ser.

Kovács (2002, p.16), afirma esta suposição ao dizer que:

o que parece mais temido na morte depende da época de vida de cada um e das circunstâncias do momento como, por exemplo, o perigo iminente devido a guerras, crimes, violência, perturbações internas que ameaçam o sujeito, como medos e fobias, ou mesmo a morte de alguém.

O profissional da saúde, ao confrontar-se com seus medos, no momento em que a morte está anunciada no cotidiano da hospitalização, deixa surgir os seus medos pessoais, as imagens que tem do morrer. Conseqüentemente, se não encontra espaço para elaboração desta teia de pensamentos que se forma, adoece.

Kovács (2002, p.17), comenta que “alguns medos são mais conscientes e expressos, outros, permanecem mais latentes. Portanto, como medir e avaliar a intensidade do medo da morte de diferentes pessoas?”.

O presente estudo possibilitou conhecermos alguns medos que a equipe de saúde enfrenta, sendo necessário falarmos de cada um deles.

Inicialmente, **o medo de falar sobre a morte** surgiu claramente no grupo. Isto me levou a questionar sobre o que teria motivado aquelas pessoas a estarem reunidas ali, conversando, justamente a respeito deste tema.

Penso que o desconhecido fascina ao mesmo tempo que assusta, porém, na tentativa consciente de ultrapassarmos os obstáculos à nossa frente, mergulhamos neste mundo e o

enfrentamos. Talvez a consciência da finitude ajude na busca do falar sobre ela, e talvez aprender a percebê-la como inerente ao processo de viver.

Carvalho (1996, p.38), esclarece este paradoxo afirmando que:

ao pensarmos sobre a morte daqueles com quem temos contato, estamos inevitavelmente pensando em aspectos de nossas próprias existências (...), a possibilidade da morte está presente a todo momento da vida e esta consciência tem um poder transformador no que diz respeito ao tipo de relação que estabelecemos com o viver.

Concordo com o autor e penso que foi justamente para enfrentar o medo e a crítica ao tocar neste tema, que impulsionou os participantes do grupo à procura pela reflexão sobre a morte e o morrer, uma vez que convivemos com esta certeza, como profissionais da saúde e seres humanos individuais.

Esta reflexão sobre o medo me reportou a fala muito interessante de uma acadêmica de enfermagem que disse:

*“o sentimento que tenho é de medo. Medo de não ser mais aluna, de ter que falar para a família, medo de não ser ágil o suficiente para atuar, medo de saber que situações de vida e morte passarão pelas minhas mãos, e ,simplesmente, continuarei sentindo medo...”* (Tulipa).

Falar sobre a morte e o morrer desperta também um outro tipo de medo, o **medo das reações que teremos no momento da morte de um ente querido**, como ilustra a fala acima. Este temor surge, pois na vivência da morte da criança, passamos a imaginar o que futuramente, a curto ou longo prazo, não sabemos, poderá acontecer conosco.

Sobre este aspecto percebo que a imagem que possuímos da morte e do morrer, nos seus conceitos, perpetuam a dor e o sofrimento; sendo assim, visualizamos no desespero da família o nosso próprio desespero, a compreensão que fazemos da morte nos impulsiona para este vazio que se transfigura em um medo assombroso de nossas próprias reações.

LeLoup (1999) apud Macieira (2001, p.45), diz que:

para conviver melhor com a morte, trata-se de escutar alguém em suas próprias entranhas recebê-lo e transportá-lo no ventre, sem ser náufrago das próprias emoções, distanciando-se interiormente dos próprios afetos, sem se distanciar do outro. Se nos aproximarmos desta pessoa, de olharmos para ela, se tocarmos nela com essa essência, do que ela é, nossa abordagem, nossos gestos, nossos olhares hão de impregnar-se dessa qualidade de confirmação afetiva, de confirmação do outro. É pela nossa maneira de ser que podemos fazer sentir a alguém que ele é mais do que aquilo que nos mostra.

Talvez, pensando o morrer com esta sensibilidade mencionada pelo autor, a equipe de saúde possa transcender este medo e compreender que os significados da morte e do morrer são construídos no viver; logo, cada situação tem sua essência, sua característica com base no nosso olhar.

O medo é uma emoção que se intensifica por não conseguirmos visualizar materialmente o que nos assusta; logo, o **desconhecido** surge como um significado de medo atribuído à morte e o morrer.

Keleman (1997, p.15), diz que:

a morte e o morrer não são sinônimos; são eventos distintos e separados. Sobre a morte quase nada se pode conhecer, do lado de cá da parapsicologia e da fé. Sobre o morrer há muito que se possa conhecer, já que um padrão para morrer é vivido por toda pessoa no seu tempo de vida. Viver o seu morrer é o viver e o morrer do corpo. É a formatação da carne.

Este **medo do desconhecido** é próprio do ser humano; quando não sabemos sobre algo, nossa imaginação voa, cria imagens, gera sentimentos que desmistificamos ao entrar em contato com. É o mundo imaginal se mostrando. Entretanto, não temos registros de como a morte é, sabemos que certamente ocorrerá em nossas vidas, mas não sabemos quando, onde, como acontecerá e quem estará ao nosso lado.

Trago então uma fala que demonstra esse desconhecido como gerador de medo:

*“não se sabe o que vai acontecer na hora da morte, é tudo desconhecido...”*(Ciça).

Kovács (1995, p.31), nos confirma que:

durante o processo vital passamos por várias mortes: fases do desenvolvimento, separações, doenças. Algumas destas situações são universais como as fases do desenvolvimento e as separações, outras não, como as doenças; mas em nenhuma delas ocorre a morte concreta e a pessoa sobrevive, muitas vezes mais do que sobrevive, se organiza e ressignifica a vida.(...) Morremos várias vezes, mas não definitivamente, e continuamos a viver com estes significados adquiridos.

Assim, o medo do desconhecido é uma constatação que o ser humano faz ao conviver com estas mortes diárias, intrínsecas ao processo de viver. Talvez, seja esta constatação que exacerbe ainda mais o medo do desconhecido.



A autora complementa:

E a morte concreta? Dela sabemos alguns fatos: que é universal, irreversível, porque assim nos disseram ou vimos acontecer com os outros. Podemos fantasiar, temer, desejar, evitar, mas não experienciamos nossa própria morte. Podemos representá-la como finitude, transição, ruptura, alívio, mistério, dor, fascínio, mas nada sabemos sobre as suas possibilidades... só intuímos ( KOVÁCS, 1995, p. 31).

Então, o desconhecido precisa ser vivido, indiferente do processo que se esteja vivendo. Kelerman (1997, p.75), contribui para esta discussão ao dizer que :

morrer é ter que encarar o desconhecido em um mundo controlado de modo tão minucioso, que o desconhecido não passa de uma experiência assustadora. Nossa sociedade é o resultado contínuo de uma história de trabalho árduo para controlar o desconhecido. No decorrer de uma vida, fazem-se esforços tremendos para se alcançar um controle assim.

**O medo das mortes diárias** também foi apontado pela equipe de saúde, que percebe a desnutrição, a doença, a negligência familiar como mortes vividas no processo da hospitalização infantil. São as mortes vividas em vida.

Este medo, acredito, surge pela nossa limitação, enquanto profissionais, de transformar a situação social do país onde vivemos. Entender que a criança, ao ser hospitalizada por falta de alimentação possa vir a morrer, nos assusta demais. Mesmo que a criança sobreviva, temos consciência que parte do seu desenvolvimento infantil morreu, e as cicatrizes ficam registradas na criança e na equipe de saúde.

Esta fala de Sol, que trago a seguir, esclarece bem esta questão das mortes diárias:

*“eu coloquei esta foto aqui, de uma criança morrendo na rua, porque a maioria dos nossos pacientes são vítimas dessa situação...essa é uma forma de morrer também...ela está privada de ser feliz, de ter um futuro, a realidade desta criança pode acabar a qualquer momento no hospital...”*  
(Sol).

É nestes momentos do cotidiano da hospitalização que construímos os nossos significados de vida, de morte, de profissional da saúde; enfim, geramos sentimentos que nos acompanham no nosso viver.

Kovács (1995, p.31), contribui sobre este aspecto ao afirmar que “como humanos que somos, sabemos que a morte existe e este conhecimento dá um significado a nossa vida, e por não sermos divinos, não sabemos quando nem como ela ocorrerá”.

Neste caminhar pelos significados da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização, surgiu uma preocupação pertinente à equipe de saúde, o sentimento de **medo ao dizer à família que a criança morreu.**

Esta é uma preocupação antiga e muito forte na história da Medicina e Enfermagem, uma vez que, o atendimento direto em uma situação emergencial se dá através destes profissionais. A questão se torna evidente: Quem dirá ao familiar que a criança morreu? Como explicar que não conseguimos salvá-la? Conseguimos fazer “tudo” pela criança?

Estes questionamentos assombram os profissionais que, fragilizados com a morte da criança, precisam buscar forças para cuidar da família também, ajudando a compreender a situação e elaborar o seu luto.

Assim, a fala de Josi esclarece esta preocupação:

*“angústia de não estar preparada para comunicar à família o agravamento do estado da criança, que pode morrer...” (Josi).*

Kovács (2002, p.235), faz uma analogia interessante ao trazer para o nosso conhecimento a diferença básica entre as pessoas leigas em geral, e os profissionais da área da saúde. Ela afirma que na vida de médicos, enfermeiros, psicólogos, a morte faz parte do cotidiano e pode se tornar sua companheira de trabalho. Toda doença é uma ameaça à vida e, portanto, pode aparecer como um aceno à morte. A autora traz alguns dados pesquisados por Feifel (1967), que após realizar uma pesquisa com médicos, certificou-se que os mesmos têm um medo maior da morte e buscam na profissão um domínio sobre ela. Uma das formas mais usadas pelos profissionais é a formação reativa, a conquista da doença, o desafio da morte e a tentativa de tomar medidas heróicas para salvar o paciente a todo custo. Quando o paciente morre, o ego do médico fica ferido e isto faz com que, em algumas situações, o cuidado ao paciente grave fique relegado a outras pessoas, normalmente, aos enfermeiros. Embora estes profissionais, bem como os demais membros da equipe de saúde também sintam seu ego ferido pela impossibilidade de “salvar”.

Na verdade, o momento de dizer ao familiar que a criança morreu, acaba por possibilitar o confronto do profissional com seus sentimentos, sejam eles de impotência, raiva, sofrimento, pesar, angústia, enfim, uma vez que o profissional também precisa elaborar o seu luto.

Este jogo de empurra-empurra que a maioria dos profissionais faz ao ter que dar a notícia à família é uma tentativa de ganhar tempo para recuperar suas forças, reorganizar as idéias e se preparar para ajudar a família.

É importante lembrar que neste momento do cotidiano da hospitalização, os profissionais precisam tentar se controlar, retornar ao equilíbrio, pois devem encaminhar papéis, arrumar o corpo, ou seja, tomar decisões que fazem parte da instituição, do instituído.

Neste fazer burocrático necessário, os profissionais tendem a silenciar os seus medos, suas angústias, internalizando o seu pensar sobre a morte da criança. É nestes momentos que o profissional reflete sobre sua vida, sua finitude. Parece haver uma crescente necessidade de viver ainda mais.

Kelerman (1997, p.76), traz uma contribuição que vem confirmar os achados no cotidiano; ele nos diz que “parte do medo de morrer e da excitação do viver surge porque, já que podemos conceituar o nosso futuro, estamos sujeitos a desapontamentos e catástrofes (...) Uma parte da vida é aprender (...) à medida que progredimos”.

Assim, o medo característico de comunicar a morte da criança se perpetuará, pois são seres humanos, com suas diferentes histórias de vida, em diferentes momentos, aprendendo a conviver com a morte e o morrer no cotidiano de trabalho.

Desta forma, processar o luto, tanto a equipe de saúde como a família é um caminho precioso que nos possibilitará continuarmos a viver a vida saudavelmente.

A equipe de saúde diz que **a morte significa luto**. Uma luta pela vida, a que fica.

Kovács (2002, p.153), comenta que:

a morte do outro configura-se como a vivência da morte em vida. É a possibilidade de experiência da morte que não é a própria, mas é vivida como se uma parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos estabelecidos.

No caso do cotidiano da hospitalização infantil, os profissionais entram na história familiar, compartilham problemas, alegrias, conquistas, vitórias e derrotas, estreitando os laços criados e que dificultam esta “distância” que ocorre em muitas situações. Esta é uma característica da Clínica de Internação Pediátrica, se tratar de crianças parece que se torna mais fácil o estabelecimento de uma relação mais próxima. Boff (1999, p.119), nos aponta que “a relação de ternura não envolve angústia, porque é livre de busca de vantagens e de

dominação. O enternecimento é a força própria do coração, é o desejo profundo de compartilhar caminhos”.

Este compartilhar caminhos citado por Boff (1999), é o caminho do afeto que, segundo o próprio autor, “é o afeto que devotamos às pessoas e o cuidado que aplicamos às situações existenciais” Assim, na vivência do cotidiano da hospitalização infantil, a morte e o morrer para a equipe de saúde significam o **luto da família que perde sua criança**.

Kovács (2002, p.154-155), diz que “o processo de luto por definição é um conjunto de reações diante de uma perda”. Ela descreve algumas fases características deste processo, que Bowly (1985), identificou, as quais apenas citarei:

- 1 - Fase do choque, que possui duração de horas ou semanas, e pode vir acompanhada de desespero e raiva;
- 2 - Fase de desejo e busca da figura perdida, que pode durar meses ou anos;
- 3 - Fase de desorganização e desespero;
- 4 - Fase de alguma organização.

Pensando nas fases descritas acima, fiquei refletindo como isto acontece com o profissional da saúde. Então cheguei a conclusão que todas as fases se processam rapidamente, como um filme, na frente do profissional, momento em que ele necessita absorver e digerir o que realmente aconteceu e se organizar para poder continuar o seu trabalho. A expressão de seus sentimentos, acredito, se torna indispensável para a elaboração deste luto

Raimbault (1979) apud Kovács (2002, p.158), relata que:

a fim de que este processo de luto se realize, é necessária uma desidentificação com o morto, aceitação da inevitabilidade da morte e, quando possível, encaminhar um substituto para a libido desinvestida. Ao final deste processo, teremos a possibilidade de ter paz, disponibilidade para novos investimentos. É a possibilidade de ter recordações, olhar uma foto e sentir a presença na ausência.

O processo de luto, segundo Kovács (2002, p.158), “considera as características da pessoa”, podendo explicar, ou melhor, facilitar a nossa compreensão sobre a dificuldade de lidarmos com o tema da morte e do morrer quando as pessoas em questão são crianças.

O medo referido pela equipe de saúde ao conviver com o luto da família pode ser compreendido uma vez que, segundo as exigências sociais do ser profissional da saúde, é limitado o tempo que possuímos para processar o nosso luto e precisamos, vestidos do papel social, ajudar a família na construção do seu processo.

Sobre esta reflexão, trago a fala de Borboleta que diz:

*“é preciso processar o luto para se sentir melhor”...(Borboleta).*

Então vale trazer neste momento, o pensamento de Kovács (1996, p.30), sobre o medo:

o homem possui dois grandes medos: o de viver e o de morrer. O viver, ousar, criar, traz em si o risco, o medo de ser destruído. Não viver para não sofrer risco pode dar uma sensação de segurança, mas restringe o escopo da vida. Viver com emoções, sentir dor, raiva, tristeza, pode parecer arriscado. Para não sofrer, muitos de nós tentamos amortecer a vida num sentido de não viver.

Segundo Loven (1980) apud Kovács (1996, p.30), “o sujeito se contrai, não se solta, com medo de ser”.

Efetivamente os significados trazidos pela equipe de saúde e aqui discutidos e analisados por autores da área não constituem uma exaustão sobre o tema. Acredito que, assim como o movimento da vida, nossas percepções se transformam, se ampliam e se multiplicam; logo, muitos outros significados poderão ser atribuídos à morte e ao morrer da criança no processo de hospitalização, considerando as diferenças pessoais dos profissionais e as interações que teremos com as famílias com as quais convivemos.

Portanto, processar o próprio luto, ajudar a família a construir o seu luto, compreender o morrer do outro e a sua própria finitude, sem dúvida, são tarefas complexas do profissional da saúde, que certamente necessitará ser cuidado neste cotidiano.

Por certo, este caminhar desenhou sua história como uma música que gera sentimentos e significados, e os significados, por sua vez geram sentimentos.

Por isto a analogia com a música, pois esta, gera sentimentos diante dos significados que atribuímos à sua musicalidade, sendo um instrumento enriquecedor deste caminhar interativo.

### **5.3 – Possibilidades de cuidado ao cuidador que vivencia a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil: a avaliação do cuidado construído**

No dia 13.12.01 nos reunimos para concluir o processo que estávamos construindo. Conclusão apenas de forma didática, pois este processo é uma forma de mantermos viva a

necessidade de estarmos refletindo e compartilhando nossas limitações e possibilidades no cotidiano de trabalho.

Neste encontro estavam presentes quinze pessoas. Ao chegarem à sala, pareciam tranquilos e ansiosos por iniciarem aquele momento. Fiz um rápido resumo dos encontros anteriores. Neste momento confessei minhas angústias ao perceber a seriedade representada pelas expressões do grupo no encontro anterior. Foi muito importante esta troca, pois os mesmos trouxeram que havia sido difícil falar, esclarecer os pensamentos através de palavras, para explicitar os significados de um evento tão difícil para todos.

Como se tratava de discutir possibilidades de cuidado ao cuidador, propus uma atividade interativa bastante interessante chamada “guia de cego”. É uma brincadeira onde os participantes, aos pares, se revezam, ora um sendo o guia ora sendo o cego. Com uma música de fundo, o cego era conduzido e em seguida os pares invertiam os papéis. Esta atividade tinha o objetivo de estimular o cuidado uns aos outros e intensificar a confiança no colega.

A atividade ocorreu durante quinze minutos e após abrir a discussão lançando a pergunta: como vocês se sentiram ao serem guiados e estarem guiando. Como foi?

As respostas foram variadas, surgiram contribuições importantes, que prepararam os participantes para a atividade posterior. A grande maioria sentiu segurança ao conduzir, pois estavam vendo e cuidando para que o outro não batesse em nada. Ficou evidente a questão da responsabilidade, algo intrínseco à equipe de saúde, pois trabalham com vidas. Foi uma atividade que provocou aproximação e carinho entre as pessoas, pois manifestaram a vontade de se abraçar e permanecer assim. Talvez este abraçar represente a necessidade que possuímos de apoio e incentivo para permanecermos lutando e enfrentando o cotidiano de trabalho.

Quando terminamos a reflexão sobre a dinâmica, passamos para a atividade seguinte, ou seja, identificar as possibilidades de cuidado ao cuidador.

Como estratégia, foram distribuídos aos participantes quadrados coloridos e de acordo com cada cor os grupos se formaram. Cada grupo recebeu um painel com três questões escritas:

- **Quais as necessidades de cuidado para a equipe de saúde ao interagir com a morte e morrer da criança no cotidiano da hospitalização?**

- **Como é o cuidado para a equipe de saúde ao interagir com a morte e o morrer da criança no cotidiano da hospitalização?**

- **Quais as possibilidades de cuidado para a equipe de saúde ao interagir com a morte e morrer da criança no cotidiano da hospitalização?**

Os grupos dispuseram de 40 minutos para a realização das atividades. Em seguida, iniciamos a apresentação.

O primeiro grupo, da cor verde, através da relatora Dani, expôs suas idéias, fazendo a leitura do painel. Para as **necessidades de cuidado** para a equipe relacionaram que: é necessário compreender as etapas do processo de morte e morrer, saber prestar apoio incondicional à família, ter equilíbrio emocional, participar de encontros que discutam a questão da morte para fortalecer e compreender a morte como um processo natural.

Relacionado ao **cuidado existente no momento** para a equipe de saúde, disseram não haver um cuidado específico, pois não se é preparado para conviver com esta situação.

Para as **possibilidades de cuidado** para a equipe, pensaram que o caminho seria ter encontros sistemáticos para se discutir a morte, e na ocorrência destes que os profissionais pudessem estar sentando e falando sobre suas angústias, dúvidas, dificuldades para minimizar o sofrimento proporcionando um crescimento coletivo.

O grupo laranja seguiu sua apresentação com Joaquina. No que se referia às **necessidades de cuidado** para a equipe, afirmaram que o equilíbrio emocional, a clareza na definição da conduta a ser tomada, o apoio e o acolhimento à equipe, o preparo técnico para as situações de emergência, a privacidade técnica e a integração profissional seriam os elementos essenciais. A comunicação entre a equipe deveria ser mais eficaz, para que o cuidado fosse mais adequado, havendo a necessidade de um momento para que a equipe pudesse estar junto também. O acolhimento à equipe, para eles, estava relacionado ao respeito à individualidade, permitindo, por exemplo, que no momento da morte da criança, os menos preparados pudessem ocupar-se de outras atividades, oportunizando que os mais preparados acompanhassem a criança e a família. Sugeriu-se pensar em um rodízio para evitar sobrecargas emocionais.

Na percepção do grupo, o **cuidado atual para a equipe de saúde** se resume a momentos informais de troca, e muito sofrimento individual. Para eles este cuidado é falho, insuficiente, com raros momentos de troca e apoio. Como **possibilidades**, acreditam que cursos constantes de reciclagem, **vivências através de oficinas**, grupo formalizado para reflexão da prática diária e discussão multiprofissional de casos clínicos poderiam ajudar na busca de um cuidado mais efetivo para a equipe de saúde.

Finalizando as apresentações, o grupo azul através da relatora Shimu, trouxe sua contribuição dizendo que as **necessidades de cuidados** para a equipe seriam atendidas se houvesse apoio mútuo entre a equipe multidisciplinar, espaço para os profissionais verbalizarem sobre o assunto e liberdade para expressar e enfrentar o luto.

Como **cuidado atual** para a equipe concordaram com os demais, afirmando que não há um suporte sistemático ou um grupo formado especificamente para isto, embora reconheçam que há, esporadicamente, um apoio mais individualizado e de acordo com as características pessoais de cada um.

Para o grupo, as **possibilidades de cuidado** ao cuidador também estiveram em consonância com os dados dos demais grupo, pois acreditam que a formação de um grupo de apoio permanente, a realização de palestras, de cursos freqüentes e apoio psicológico individualizado, possa ser um caminho para minimizar o sofrimento enquanto profissional que vivencia a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização.

Durante a construção deste último encontro, onde o cuidado para com o cuidador foi abordado, os participantes ficaram inquietos e falavam sem parar, compartilhando uma situação sobre o processo de morrer de uma criança que estava internada. Tratava-se de um menino que havia conquistado a todos pela sua meiguice e por sentir-se saudável, apesar de ser portador de uma doença crônica com prognóstico fechado. Era uma criança de 6 anos (que aqui passará a ser chamado de Raio de Sol) que tinha consciência de sua própria finitude, falava da morte com naturalidade, sabia que seu tempo de vida era curto mas acreditava que poderia viver bem enquanto estivesse sendo cuidada. Sua postura sempre mobilizava as pessoas, pois a forma de verbalizar o seu processo de saúde e doença era sensível, ele acreditava que um dia todos nós nos encontraríamos em algum lugar (céu). Talvez este tenha sido o motivo da sensibilização dos participantes durante este encontro.



As pessoas comentavam sobre o sofrimento que possivelmente sentiriam no dia da morte desta criança, planejavam estar ausente a fim de não viver este processo junto dele. Uma participante, durante a discussão, dizia que não queria estar ali, seria doloroso demais vê-lo partir. Em um dado momento ela faz um retrocesso e diz:

*“... ao contrário eu quero, prefiro estar aqui no momento que ele for sim, pois eu quero cuidar dele e da mãe até o final. Prefiro saber que ele foi bem cuidado, espero que ele morra aqui.” (Josi).*

Esta fala foi fundamental, pois confirmou que toda a trajetória construída havia provocado mudanças. O simples fato de a colega vislumbrar a possibilidade de enfrentar a morte e o morrer pelos caminhos do cuidado, fez valer as noites mal dormidas por tanta ansiedade.

Para concluirmos esta etapa proposta, solicitei aos participantes que, se desejassem, fizessem uma avaliação dos encontros, buscando abordar seus sentimentos, suas percepções e se em algum momento sentiram-se cuidados. Meu objetivo nesta ocasião era validar se a metodologia, os encontros, a prática de cuidado havia realmente significado algo para aquelas pessoas. Nada melhor que a transcrição de algumas falas para traduzir minha emoção:

*“...Achei bem interessante os encontros serem fragmentados em menos horas, por ser um assunto pesado...achei que foi muito bem conduzido, essa coisa da colagem, da música, aprendi muito...sem contar os salgadinhos...” (Flick).*

O momento desta fala foi de descontração, pois a participante havia se colocado apreensiva no primeiro encontro e ao término parecia estar bem, sem angústias, conseguindo fazer brincadeiras.

No que se refere ao fato de sentir-se cuidado um dos participantes afirmou:

*“foi difícil trabalhar os significados, mas, para mim, pessoalmente, foi muito importante, aprendi que o cuidado é o caminho para tudo...Me senti cuidado aqui sim.” (Rô)*

Apesar de sentirem medo e procurarem proteger-se diante deste sentimento, os participantes foram unânimes na questão de que é preciso falar, estarmos mais próximos e unidos enquanto equipe, a fim de buscar alternativas para o enfrentamento das dificuldades

que envolvem o processo de morte e morrer da criança no cotidiano da hospitalização infantil.

Um dos participantes expressou:

*“Estarmos refletindo sobre a morte e o morrer da criança nos faz ficarmos mais fortes para podermos estar lá quando acontecer, a família pode não lembrar do nome, da pessoa, mas vai lembrar que havia alguém junto, que não estava sozinha. Obrigada pela oportunidade de estar aqui” (Sol).*

Uma outra participante reforçou a necessidade da construção de um grupo de reflexão sobre a morte e o morrer no próprio serviço e avaliou os encontros da seguinte forma:

*“Eu tenho que falar, quando nós começamos eu nem queria falar muito, porque ficava angustiada. Eu vim porque eu queria melhorar isso e por causa de ti. A morte quando acontece a gente não fala. Eu trabalhava em outro hospital também e lá morria muito mais crianças, quando a gente pegava o plantão já sabia que alguma a ia morrer não se falava nada, deixávamos acontecer pois sabíamos que ia ser assim mesmo. Depende muito da preparação, quando se pegava o plantão e te diziam o que ia acontecer a gente se preparava pra perder mesmo. Na morte eu acho que tudo é a preparação, tudo é o saber. A surpresa te deixa mais angustiado. Quando tu sai pra vir falar da morte, aqui tu falas e sai mais fácil, porém lá na vivência é diferente. Como Raio de Sol, todo mundo sabe o que vai acontecer, nós temos que pensar que é o melhor para ele, vai acontecer. Não quer dizer que não possamos chorar, mas precisamos pensar que é natural. Os encontros foram muitos bons sim, acho que deveria ter mais porque nós precisamos de cuidado, um espaço só pra nós e aqui nós fomos cuidados, nós nos cuidamos. Eu quero te parabenizar porque é um assunto difícil, não deve ter sido fácil planejar isso, mas é muito bom poder falar. Espero que tenhamos outros, que outras pessoas tenham idéias parecidas para que a gente possa expor nossas idéias e pensar que isto é natural, faz parte da nossa vida.” (Ciça).*

Este momento foi de extrema emoção para mim enquanto facilitadora deste processo. Por conhecer cada participante e saber das limitações e dificuldades de cada um ao conviver com a morte e o morrer da criança, esta fala significou a sensação de dever cumprido, de objetivo alcançado, e mais, a constatação da possibilidade de transformação de conceitos tão arraigados na cultura. Era a expressão da necessidade que temos de compartilhar conceitos e ideais respeitando os princípios construídos na história de vida de cada um.

Outros depoimentos somaram minha alegria pela sensibilidade das contribuições que trouxeram. Uma participante afirmou que:

*“ não devemos nos preparar para perder e sim para entregar, perder é sempre algo doloroso e se a gente pensar em entregar vai ficar a sensação de ter feito o que podia, pois é natural acontecer a morte, é o fechamento de um ciclo tanto pra quem tá morrendo como pra quem está acompanhando, e é aí que você pode se sentir profissional.” (Schimu)*

Neste momento, uma das participantes interrompeu dizendo:

*“eu por exemplo, não sei se vocês lembram, mas quando eu cheguei no primeiro dia eu disse que não queria falar nem pensar, hoje eu já pensa diferente, eu acho que só o fato de a gente conversar muda o pensamento, isto deve ser trabalhado e conversado.” (Ciça)*

Relativo aos sentimentos e percepções do que significou os encontros, uma das participantes traz seu depoimento dizendo:

*“Pra mim ficou a coisa de poder ter se conhecido melhor, conviver com as pessoas que trabalhamos todos os dias, ter podido enxergar o cotidiano de outro ângulo, poder estar num grupo e aprender a conhecer as reações, as atitudes. Esta coisa do cuidado, a grande maioria dos profissionais está fragilizada precisando mesmo de cuidado... Foi legal pra mim, e muito importante estar aqui, ter descoberto maneiras de trabalhar, conhecer mais as pessoas que trabalham comigo. Achei engraçado quando falamos de cuidado pra equipe e alguém disse, oh! Joaquinha cuidado, psicologia. Então pensei: quem cuida de mim? Mas o cuidado é isso aqui, é estar preparado para ouvir, viver mais atividades assim como a da Laura, não só para enfrentar a morte, mas outras situações também...” (Joaquinha)*

A participante estava emocionada durante este depoimento e ficou clara a satisfação de estar compartilhando mais intimamente aquele espaço com pessoas que se esbarram cotidianamente nos corredores, e na grande maioria das vezes, nem se olham.

A necessidade de continuidade surgiu fortemente no grupo como algo da responsabilidade de todos nós. Uma colocação confirma essa preocupação gerada no grupo:

*“Eu queria comentar que a partir deste espaço aqui vai se criar mais intimidade, não só entre as pessoas aqui do grupo, mas estes vão levar para os que não puderam estar aqui, e esta intimidade vai possibilitar que as pessoas falem dos seus medos, das suas angústias mesmo que não se tenha um espaço formal para isso. Todos falaram pra ter mais palestras, cursos, mas, eu acho que, além disso, tem que sair de dentro da gente. Quando nós estivermos lá na enfermaria, numa situação difícil, as pessoas terão mais liberdade. Eu acho que este foi o passo mais*

*importante, vamos poder melhorar bastante o cotidiano e a mudança vem de cada um.” (Borboleta).*

Novamente surgiu o cuidado, a grande maioria dos participantes definiu a prática assistencial como um momento de cuidado. Neste aspecto uma participante relatou:

*“Eu achei que aqui nós fomos cuidados, pois só o fato de poder ter discutido o caso do Raio de Sol já é uma preparação, um cuidado...” (Inha).*

Um outro comentário vem ilustrar a necessidade dos profissionais em proporcionar um cuidado de qualidade à criança e à família, a partir do cuidado de si, seja na situação de morte e morrer, ou simplesmente, no processo de hospitalização, sinalizando novamente a responsabilidade que a equipe sente no cuidado com o outro. Uma participante diz que:

*“Se cuidando a gente vai cuidar melhor do outro, é preciso cuidar bem, ir aprendendo”. (Josi).*

Na seqüência, uma outra participante também comentou sobre a preocupação com a abordagem familiar nas situações de morte e morrer, considerando o aprendizado como uma forma de cuidar. Ela comenta que:

*“Eu estou aprendendo a lidar com a morte, não sabemos bem como lidar com a mãe, a família, mas estamos aprendendo, por isso estamos aqui, pois aprender é uma forma de cuidar” (Dani).*

A questão sobre o menino Raio de Sol retornou para a discussão no grande grupo e neste momento percebi que houve mudanças nas concepções iniciais sobre a perda. O grupo posicionou-se de forma mais aberta, disposto a compartilhar o processo de morte e morrer da criança, verbalizando que se sentiam mais preparados para o enfrentamento deste processo.

Assim, finalizamos a avaliação e propus uma atividade para ritualizar o fechamento desta última etapa. Entreguei aos participantes uma tarjeta de papel (ANEXO 6) e um balão vazio. Solicitei que escrevessem alguma contribuição para o grupo, o que eles desejassem dobrando a tarjeta e colocando dentro do balão, enchendo-o. Todos participaram. Após os balões estarem cheios, coloquei a música infantil Balão Azul e os participantes brincaram jogando os balões uns nos outros; quando parei a música, cada um pegou um balão, estourou e pegou a tarjeta que havia dentro. A seguir, formamos uma roda e foi solicitado

que as mensagens fossem socializadas. A seguir, trago algumas mensagens deixadas pelos participantes:

- *Esperança de renascer.*
- *Esperança de uma maior compreensão da vida.*
- *Tranqüilidade.*
- *Se hoje conseguimos aprender algo novo, com certeza amanhã viveremos uma nova história.*
- *Compartilhar leva ao crescimento.*
- *Saber que viver e morrer são constantes descobertas.*
- *Encontro: de conversa, de cuidado, de luz, de vida e morte.*
- *A morte faz parte da vida..*

De mãos dadas cantamos e dançamos a música de Gonzaguinha “O que é o que é”, para uma saudação à vida e à morte como parte do existir e num gesto de agradecimento. Ao agradecer o grupo, meu choro, que estava guardado desde o início fez-se presente, pois ali estavam depositadas minhas expectativas, meus sonhos na busca do Mestrado e na preocupação de ser uma facilitadora do processo, seguindo corretamente as diretrizes para se trabalhar com seres humanos. Fizemos um coquetel de encerramento, agradecendo aos participantes a presença e a disponibilidade de embarcarem comigo na busca deste sonho, pois aquela era uma etapa que eu estava vencendo junto com eles.

Desta forma, foram encerrados os encontros de cuidado que constituíram este estudo. Depois de cumpridas as etapas previstas para o seu desenvolvimento, só me restava curtir o sentimento de vitória e felicidade. Uma nova etapa estava para começar, bem como, o compromisso de manter presente a possibilidade da equipe de saúde dispor de um espaço para a expressão de seus sentimentos. Logo, como nos demais encontros, me dediquei à leitura para analisar e refletir sobre os achados.

### **5.3.1- Possibilidades de Cuidado ao Cuidador: uma análise para transformar a realidade**

Neste caminhar através do cotidiano da hospitalização infantil identificamos a complexidade com que este se apresenta aos nossos olhos. Quantas situações inusitadas, surpresas, catástrofes, alegrias, vitórias, perdas. A morte e o morrer se fizeram presentes e

então compartilhamos significados, buscamos compreender junto aos autores o que nos dizem estes significados.

Como uns dos propósitos deste estudo, a identificação e compreensão dos significados da morte e do morrer da criança constituíram a passagem para avançarmos e buscarmos possibilidades de cuidado ao cuidador. Transitar pelos significados, possibilitou uma maior interação com o tema, bem como, uma reflexão deste aspecto inerente ao cotidiano da hospitalização infantil e do processo de viver dos profissionais enquanto seres humanos.

Quantos sentimentos, que angústia falar da morte e do morrer dos nossos pequeninos pacientes. Falar do que tememos, refletir sobre o que acontece conosco. Então surge algo importantíssimo para nós, profissionais de saúde: Como estamos nos sentindo ao conviver neste cotidiano? Estamos nos cuidando ou negamos esta necessidade do ser humano também?

Os profissionais de saúde, muitas vezes, cuidam do outro, entregando-se de corpo e alma e esquecendo-se de si mesmos; iniciam com sintomas físicos que insistem em comunicar que é hora de parar, de pensar neles mesmos como seres humanos finitos, constituídos de muitas qualidades, porém, também com defeitos - dentre eles o mais prejudicial a crença da imortalidade, de ser infalível, a certeza de que as situações do cotidiano não os pode afetar – afinal, são eles que devem cuidar e não ser cuidados; são profissionais da saúde, crentes que não serão atingidos pelo “Burnout”.

Crema (1995), em seu livro “Saúde e Plenitude: um caminho para o ser”, relata esta questão ao afirmar que a doença é um sinal de que algo não vai bem, portanto, é imprescindível termos consciência de que a doença possui seu lado positivo no processo de viver. Pois a mesma se torna um chamamento para o cuidado de si.

### **5.3.2-Necessidades e modos de cuidado da Equipe de Saúde**

Para se compreender como se dá o cuidado ao cuidador no processo da hospitalização infantil, vale ressaltar como os profissionais percebem este cuidado no cotidiano e quais as necessidades que pontuam como prioridades.

As necessidades mais fortes para os profissionais se esclarecem quando os mesmos dizem que **por meio da compreensão das etapas do processo de morte e morrer, saber prestar apoio incondicional à família, compreender a morte da criança como um processo natural, a instrumentalização técnico-científica para situações emergenciais, bem como, o acolhimento na própria equipe e a comunicação eficiente**, se constituem em **formas de cuidado** que a equipe gostaria de ter consigo mesma.

A equipe de saúde definiu estas **necessidades de cuidado** como imprescindíveis para nossa saúde ao convivermos com a morte e o morrer da criança.

Mesmo estando receosa na condução dos encontros de cuidado sobre o tema da morte, percebi que foi uma superação do meu próprio limite; fiquei surpresa pela **necessidade de conhecimento sobre a morte e o morrer** apontada pelo grupo. Este interesse me parece uma busca de profissionais comprometidos com o seu fazer, com sua formação enquanto profissionais que não finda na academia, bem como, com o enfrentamento de seus medos e angústias.

Esta fala exemplifica a preocupação dos profissionais em aprender sobre a morte com uma possibilidade de cuidado para si:

*“é importante estar aprendendo sobre a morte, como a gente está fazendo aqui. Se preparando para enfrentar isso no dia-a-dia...” (Dani).*

Uma delas é **compreender as etapas do processo de morte e morrer**. Parece-me que o fato de conhecermos como este processo se dá, reflete como uma forma de esperarmos o acontecimento apoiados no saber. O que nos é desconhecido causa medo, a surpresa nos impossibilita prever as atitudes que teremos diante dela.

Logo, o ensino sobre a morte se faz necessário, embora tenhamos consciência de que pouco sabemos sobre este processo. Compreendemos que saber como ocorrerá, os passos previsíveis que a pessoa passará, como as fases descritas por Kübler-Ross, enfim, podem ajudar os profissionais a conviver melhor com a morte e o morrer.

Este conhecimento teórico sobre a morte e o morrer dos seres humanos vem ao encontro da outra necessidade apontada pelos profissionais, que é **saber prestar apoio incondicional à família que perde um membro querido**.

Esta possibilidade de cuidado à família parece ser uma maneira de a equipe de saúde equilibrar-se e manter-se saudável em função do papel social que exerce, bem como,

reafirmar a humanização da assistência. A semelhança que os profissionais vêem na família, que os faz pensar em sua finitude, também justifica esta necessidade de dar apoio emocional à família que perde alguém.

Sobre isto Sol nos fala que:

*“não devemos chorar mais que a família, mas estar perto dela para dar apoio, pode até ser que depois ela nem saiba que tinha uma enfermeira ou técnica com ela, mas tinha alguém...”(Sol).*

Lunardi Filho et al (2001, p.68), nos trazem que:

grande parte dos profissionais da saúde, que tem que lidar com o processo de morrer e morte, no cotidiano de trabalho, parece que sente o peso da perda de um paciente (...) sentem-se impotentes frente às necessidades e exigências da família.

Assim, o profissional acaba por juntar forças para ajudar a família, num gesto de compreensão e cuidado, esquecendo do cuidar de si. É preciso relativizar!

Apesar de, constantemente, os profissionais terem discutido que a morte e o morrer da criança podem ser caracterizados como naturais, eles apontam como uma necessidade de cuidado esta busca, ou seja, **compreender a morte e o morrer da criança como um processo natural.**

Penso que este esforço traduz uma transfiguração, não no sentido de mutilação e esquecimento do que foi construído anteriormente, mas na esperança de inovar a imagem do morrer que se apresenta como necessária a fim de convivermos mais saudavelmente este aspecto no cotidiano da hospitalização infantil.

Para que esta transfiguração ocorra, é importante que no grupo, na equipe de saúde, haja alguém com esta percepção de naturalidade da morte. Neste grupo, especificamente, há uma pessoa que realmente percebe a morte e o morrer de forma muito especial, ela nos conta uma história que viveu na sua caminhada profissional:

*“...na noite em que ela morreu, ela estava comatosa e aí eu conversei justamente para agradecer pra ela o quanto ela deu pra gente, o quanto ela ensinou, então pelo menos ela pôde saber que ela foi importante, que ela fez a diferença...” (Shimu).*

Macieira (2001, p.27), relata uma imagem da morte e do morrer que pode nos ajudar a compreender este processo e ser concebido como natural; a autora diz que:



a morte está sempre presente em toda a vida e de várias formas, como se fossem micro-mortes, sendo que a morte física é a última. No momento do nascimento é necessário morrer para o útero materno e assim, a vida constitui-se de perdas de algo em prol de outros ganhos. Morre o neném para gerar a criança. Perde-se a criança para nascer o jovem. A este sucede o adulto e o velho.

É certo que neste percurso poderemos encontrar a morte final, a morte física de uma matéria que chamamos de corpo, mas a natureza, com toda sua sabedoria, nos ajuda na compreensão de que precisava ser assim. Particularmente, acredito religiosamente em um Ser Supremo, que denomino Deus, tenho fé de que a morte constitui apenas uma passagem, um ritual que cumprimos e por isso partimos deste mundo para uma viagem feliz e harmônica, embora nem sempre desta forma, porém, talvez seja o que nos conforta.

A compreensão da morte e do morrer da criança como natural não implica em reduzir o acontecimento como uma forma de negação; a banalização do morrer parece ser apenas uma forma de proteção, descrita por alguns autores como Lunardi et al. (2001) e Hass (2000) entre outros.

Na especificidade deste grupo estudado, o fato da morte e do morrer da criança no cotidiano da hospitalização não ser uma constante, e sim uma ameaça presente, constitui uma outra maneira de olhar para o evento. Desta forma, outras necessidades de cuidado foram apontadas, na tentativa de melhor apoio a equipe de saúde.

Os profissionais sentem que a **instrumentalização técnico-científica para situações emergenciais**, bem como, a **discussão sistemática de casos clínicos com a equipe multidisciplinar** representam uma forma de cuidado.

Saber o que fazer quando uma criança sofre uma parada cardíaco-respiratória possibilita ao profissional segurança e a certeza de ter feito todo o possível. Estabelece uma sensação de dever cumprido, apesar de os esforços terem culminado em morte da criança.

Joaninha nos fala que esta habilidade técnica nos confere segurança ao afirmar que:

*“é a necessidade da certeza do que fazer, é a privacidade técnica que a equipe precisa...”*

Haas (2000, p.93), relatou em seus estudos a dificuldade apresentada pelos profissionais da enfermagem, principalmente, em lidar com estas situações. A autora nos conta que:

o despreparo dos trabalhadores deve ser considerado, especialmente quando se trata dos conhecimentos acerca do assistir/cuidar de pacientes graves (...) Aparentemente, um bom desempenho técnico, tipo assim ... eu fiz tudo o que podia..., pode servir de argumento.

Na realidade, o preparo técnico-científico representa um controle do profissional frente a uma situação grave, controle este, que o mesmo não tem diante da morte anunciada.

Compreendemos que fazer algo para salvar, faz parte do nosso papel enquanto profissionais da saúde, é o mínimo que podemos fazer. Vale ressaltar que este preparo técnico-científico transcende as técnicas invasivas, o corre-corre característico, mas há espaço para o estar junto.

Além da necessidade do preparo técnico, que confere uma certa tranquilidade ao profissional, as discussões dos casos clínicos pela equipe multidisciplinar são possibilidades de cuidado que fazem falta aos profissionais.

Ao analisar o significado destes momentos, pensei: discutir os casos clínicos pode nos oferecer uma base para traçarmos algumas situações que podem vir a ocorrer, ou seja, se temos conhecimento da real situação de saúde de nossos pacientes, podemos nos preparar psicologicamente para uma possível perda.

Haas et al. (2000, p. 52), falam que a manutenção do diálogo entre equipe de saúde e familiares de forma atenciosa e esclarecedora pode modificar as reações e percepções diante de fatos complexos.

Além desta modificação, acredito que a discussão dos casos clínicos confere uma união, um estar junto particular da equipe de saúde, pois ao discutirmos os casos, estaremos abrindo espaço para a expressão de nossos sentimentos e angústias. Torna-se um momento para se compartilhar as dificuldades do cotidiano da hospitalização infantil.

Assim, as necessidades de cuidado apontadas pelo grupo como **apoio e acolhimento da equipe, integração profissional, comunicação entre os membros da equipe, momento de estar junto, espaço para a expressão de sentimentos, apoio mútuo na equipe multidisciplinar para enfrentar o luto** se apresentam inter-relacionadas e indissociáveis; são necessidades universais do ser humano, sublinhando as interações do estar em convívio social constante e, no caso deste contexto, estas se expressam com maior intensidade, pois estamos convivendo em um ambiente chamado hospitalar, dito por Pitta

(1999, p.17-19), “um local de dor e morte como ofício, onde de um lado estão os profissionais das diversas áreas e do outro os usuários em freqüentes situações dramáticas”.

Ao refletirmos sobre estas necessidades descritas acima, precisamos lembrar que o ser humano é social por natureza e necessita, no seu interagir com o viver e morrer, sentir-se acolhido, amado, integrado a um grupo onde ele possa efetuar suas trocas.

Maffesoli (2002, p.66-67), registra que:

o ser humano como nômade que é desde o momento que vive o trágico dia-a-dia, o que expressa bem o “presenteísmo”, ou o instante eterno, vivido como tal e não relacionado a uma dramática história em marcha, (...) é mesmo preciso, no dia-a-dia, praticar o auxílio mútuo, trocar afetos e expressar solidariedades básicas.

A afetividade, a troca de experiências, o estar junto são caminhos de agregação social que o ser humano busca em sua vida, e no presente estudo ficou evidente a necessidade da equipe de saúde fazer do seu cotidiano um momento de interações mais prazerosas e compartilhadas.

Sabemos que as mortes não deixarão de acontecer, visto ser parte do processo de viver, então buscamos no outro uma fonte de forças, onde não há uma relação simbiótica, mas uma “interação simbólica, a um determinado tempo informal e muito sólida”, segundo Maffesoli (2001, p.67).

No cotidiano da hospitalização infantil, a própria equipe de saúde pontua que não se concebe mais conviver sozinho, ter que trabalhar com seus sentimentos anonimamente, imersos no silêncio e que o morrer nos remete. Ao gritarmos, simbolicamente falando, que queremos viver e conviver juntos, compartilharmos nossos sentimentos, estamos pedindo socorro, estamos informando ao mundo que somos humanos, além de profissionais da saúde, e, portanto, nos abrimos para esta troca em equipe, com a instituição, com a criança e com a sua família, com a academia.

Este alerta, trazido pela equipe de saúde da qual faço parte, simboliza uma nova consciência que desponta apressada na busca de possíveis caminhos. Como profissionais da saúde, o cuidado com o outro é o nosso “dever”, e por isso acabamos por nos retirar desta cena. Porém, como poderemos cuidar do outro se não enfrentarmos esta dificuldade que possuímos em nos cuidar?

Assim, confirmando o descrito até o momento, Foucault (1990) apud Beneri et al (2001, p.111), afirma que:

o cuidado de si não deve ser entendido como um exercício de solidão, mas como uma prática social que se faz através da palavra e da escrita, exigindo uma certa dedicação de tempo: quando no exercício de cuidar de si faz-se apelo a um outro (...) faz-se uso de um direito; e é um dever que se realiza quando se proporciona ajuda a um outro ou quando se percebe com gratidão as lições que ele pode dar”. O autor ainda complementa, ao dizer que “acredita-se que estes espaços de liberdade, em que há troca de saberes entre os profissionais, favorecem o fortalecimento e a instrumentalização dos membros da equipe de saúde para o cuidado de si e do outro no exercício da profissão.

Neste movimento das necessidades de cuidado que a equipe de saúde nos trouxe há um instrumento precioso que é a comunicação. Esta capacidade que é própria do ser humano, é capaz de proporcionar o acolhimento que o profissional de saúde precisa ao enfrentar as situações de morte e morrer. Possibilita o compartilhar dos sentimentos, integrando os profissionais enquanto grupo. O diálogo, como objeto de comunicação é uma de nossas ferramentas para o cuidado do outro e o nosso próprio cuidado.

Beneri et al (2001, p.112), descreve que:

o diálogo é visto como uma tecnologia do cuidado de si, que se dá entre o profissional e o cliente ou entre profissionais da equipe de saúde, favorecendo um processo de conhecimento, o alcance da verdade e conseqüentemente, um crescimento mútuo. Através desta perspectiva, dialogar é considerado como um meio para o alcance da participação e troca, no qual deve ser respeitada a livre expressão de suas necessidades, de suas dúvidas, assim como de seus sentimentos.

Diante da reflexão que o grupo fez e que foi descrito acima, a equipe de saúde compreendeu, frente às necessidades de cuidado que apontaram, o vazio que se expressa nesta falta de cuidado com que convivem no cotidiano da hospitalização infantil.

Houve a consciência de que **não há um cuidado ao cuidador específico, institucionalizado e sistemático**. Caracterizaram o cuidado atual como **momentos informais de troca, individualizado, desvelando um cuidado insuficiente e falho**. Disseram que **o sofrimento passa a ser individual**.

Embora se faça necessário esclarecer, como eu já trouxe anteriormente, que há nesta instituição um programa para os cuidadores, que possui como objetivo buscar apoio aos

profissionais no cotidiano de suas atividades. Porém; a morte e o morrer foram discutidos apenas em um encontro e não atingiu todos os trabalhadores.

Ao transitar pela literatura, podemos verificar que esta falta de cuidado instituído ocorre rotineiramente nos serviços de saúde. Esta lacuna no cuidado ao cuidador vai além dos momentos onde a morte e o morrer de nossos pacientes ocorrem; ela se faz presente nas questões sociais que envolvem os profissionais da saúde.

Beneri et al (2001, p.109), nos falam que atualmente nos deparamos com a enfermagem, o que acredito que também ocorra em outras profissões, “o enfrentamento de dificuldades no que diz respeito ao cuidado de si, possivelmente devido às influências históricas da profissão, fortemente marcada pelo trabalho vocacionado, de devoção, caridade, abnegação”.

Busco na fala de Sol um exemplo deste “dever fazer” quando a mesma nos diz:

*“na Enfermagem a gente pode dar conforto, tá com dor, dá um analgésico, a gente faz tudo pra que ele siga sem dor entendeu, de uma maneira possível...mas eu acho que é o nosso papel, o nosso papel é esse, a gente está aqui pra fazer isso...” (Sol).*

Concordo com os autores, uma vez que acreditamos ser próprio do cuidado humano a doação sem limites, considerar somente o viver do outro, as necessidades do outro e raramente refletimos se isto é realmente cuidado.

Boff (1999, p.161), provoca o nosso pensar sobre o excesso de cuidado e a carência dele:

O excesso de cuidado causa o perfeccionismo imobilizador. Há os que colocam em tudo tanto cuidado que nunca chegam a concluir o que iniciaram. Perdem oportunidades únicas. No limite, ficam imobilizados. Há os que cuidam de menos. Normalmente não conseguem ser inteiros no que fazem, seja por perderem seu centro assumindo coisas demais, seja porque não colocaram empenho no que fazem. A pessoa perde a calma e a serenidade.

O que o autor nos traz é simplesmente a constatação dos profissionais de saúde, pois uma vez que não buscam o cuidado em si, que não possuem consciência desta necessidade, acabam por exacerbar ou minimizar as atividades que executam como cuidadores, limitando seu potencial de crescimento, de equilíbrio, de capacidade de melhor elaborar o seu cotidiano de trabalho.

Radünz (1999, p.125), contribui grandiosamente para esta análise ao afirmar que:

o cuidar de si pressupõe o exercício da afetividade, uma necessidade do ser humano de trocar e relacionar-se com outros de forma amistosa, cordial e agradável, para expressão dos sentimentos. Para cuidar de si mesmo, precisa-se do outro, numa relação de interdependência na qual, nem sempre, se espera do outro um desempenho técnico-profissional (...) O que não podemos anular é a importância do cuidado advindo de outros, que compartilhem conosco seus espaços ou mundo privados quando nos prestam um cuidado natural, amoroso e protetor, um cuidado de progenidade, dando-nos um suporte essencial.

O fato de a equipe de saúde ter tomado consciência sobre esta necessidade de cuidado de si, é um avanço, uma vez que, se o profissional não tem esta tomada de consciência, não poderá movimentar-se para buscar o cuidado.

Este cuidado falho no cotidiano dos profissionais da saúde certamente é um fator desencadeante de doenças psicobiológicas, e o corpo é a expressão da necessidade do cuidado de si, segundo Radünz (1999, p.129): “Interpretar os sinais que o nosso corpo envia constitui uma tarefa difícil para os profissionais que foram ensinados a cuidar do outro indiferente às suas condições”.

Radünz (1999, p.128), ainda complementa ao nos dizer que:

o exercício do cuidar de si se configura num investimento que determina os resultados do trabalho do enfermeiro (sendo que atribuo a todos os elementos da equipe multidisciplinar), trazendo retorno pessoal, institucional e social.

Concordo com a autora e levanto novamente a questão do **egoísmo ético**, ou seja, se eu posso me cuidar, cuidarei do outro com maior intensidade e melhor, sendo a instituição, o colega profissional, o paciente, enfim, as pessoas com quem compartilho o cotidiano beneficiadas.

Boff (1999, p.162), faz uma contribuição ao afirmar que:

o cuidado surge quando se encontra a justa medida. Este é o caminho do meio entre o modo-de-ser do trabalho como exploração e o modo-de-ser do cuidado como plasmação. Por isso, o cuidado não convive nem com o excesso, nem com a carência. Ele é o ponto ideal de equilíbrio entre um e outro.

Logo, o cuidar de si é uma condição básica para que o profissional de saúde possa se manter saudável e permanecer neste caminho de cuidado do outro. Havendo uma preocupação de cuidar de si, o profissional evita que doenças oportunistas se instalem, conseguindo manter suas interações e relações com familiares, pacientes e amigos fortes e

inteiras na sua essência, ou seja, sem o incômodo que o estresse e o desgaste provocam na vida do ser humano.

Sobre isto Radünz (1999, p.127), comenta que “o cuidar de si é condição para a inevitabilidade do Burnout. O estresse laboral pode levar ao Burnout e afetar o sistema imunológico, levando à diminuição da resistência e facilitando as doenças oportunistas”.

Atualmente, este tema tem gerado a mobilização de pesquisadores como Radünz (1999) e Lunardi (1999), a buscarem no cotidiano dos profissionais da saúde como vem ocorrendo o cuidado de si. Esta preocupação também me motivou enquanto Mestranda e por fazer parte da equipe de saúde estudada, pois expressa uma nova linha do saber, uma conscientização de que precisamos fazer algo por nós, enquanto profissionais da saúde.

Cabe a nós refletir, neste momento, sobre o que nos leva a permanecer como cuidadores da saúde, mesmo convivendo com as situações estressantes do cotidiano da hospitalização. O que faz com que retornemos para o trabalho após termos vivenciado e compartilhado com a família a morte de uma criança? Qual o sentimento que nos guia? Que força é esta que nos faz racionalmente dizer que ser profissional da saúde é difícil pelo fato de trabalharmos com o nascer e o morrer, salvar e perder a todo o momento; e emocionalmente amarmos o que fazemos, nos orgulharmos de nossa profissão?

Talvez Boff (1999, p.99-100), possa nos desvelar algumas destas questões, pois o autor faz um resgate do modo-de-ser-cuidado e contribui, dizendo que:

só nós, humanos, podemos sentar-nos à mesa com o amigo frustrado, colocar-lhe a mão no ombro, tomar com ele um copo de cerveja e trazer-lhe consolação e esperança, construímos o mundo a partir de laços afetivos. Esses laços tornam as pessoas e as situações preciosas, portadoras de valor. Preocupamo-nos com elas, Tomamos tempo para dedicar-nos a elas, sentimos responsabilidade pelo laço que cresceu entre nós e os outros. A categoria cuidado recolhe todo esse modo de ser.(...) Tudo começa com o sentimento. É o sentimento que nos faz sensíveis ao que está a nossa volta, que nos faz gostar ou desgostar. É o sentimento que nos une às coisas e nos envolve com as pessoas. É o sentimento que produz encantamento face à grandeza dos céus, suscita veneração diante da complexidade da Mãe-Terra e alimenta enternecimento face à fragilidade de um recém-nascido.

Certamente está aí, na afirmação de Boff (1999), a mais bela justificativa para que possamos continuar nossa caminhada, enquanto cuidadores que somos, pois acredito, depositamos amor no que fazemos, crescemos a cada interação estabelecida com as

crianças, famílias, companheiros de jornada. Quando há tristeza, levamos dela alguma lição, quando há felicidade e vitórias, também aprendemos o que é ser e estar vivo.

Na verdade, poderíamos filosofar muito mais sobre esta questão, poderíamos relacionar o fato de que, apesar do estresse e desgaste do cotidiano hospitalar, possuímos um sentimento de poder, de controle, de estar lidando a todo o momento com desafios, e isto nos incentiva; porém, prefiro acreditar que, na transcendência destes sentimentos pequenos que o ser humano carrega, há algo ainda maior, invisível aos olhos, ou seja, estamos nesta caminhada por “amor”.

Retorno novamente a Boff (1999, p.100), que cita Saint Exupéry, em “O Pequeno Príncipe”:

É com o coração (sentimento) que se vê corretamente; o essencial é invisível aos olhos”. E o autor complementa ao compartilhar que “é o sentimento que torna as pessoas, coisas e situações importantes para nós. Esse sentimento profundo repetimos, se chama cuidado. Somente aquilo que passou por uma emoção, que evocou um sentimento profundo e provocou cuidado em nós, deixa marcas indelévels e permanece definitivamente.

Concluo esta reflexão com uma imagem que surge em nosso cotidiano da hospitalização constantemente. Nas situações de morte e morrer, doenças graves, ou ameaças de perda, quando tudo acabou, ainda resta, no meio do desespero, da dor ou da alegria, um olhar que procura o nosso, desejando algo de bom para nós, ou ainda agradecendo por estarmos ali, simplesmente a presença.

### **5.3.3-Possibilidades de cuidado ao cuidador: uma busca de cuidado no cotidiano da hospitalização infantil.**

É seguindo estes caminhos da sensibilidade para cuidar no cotidiano da hospitalização infantil, que a equipe de saúde precisa estar apoiada para buscar **possibilidades de cuidado ao cuidador**.

Neste período de trabalho com a equipe de saúde, após reflexão e discussão em grupo, a mesma apontou alguns caminhos possíveis com o objetivo de nos proporcionar cuidado. São eles: **um espaço sistematizado para expressão de sentimentos, vivências por meio de oficinas** como encontros de cuidado, **conhecimento e convivência mais**



próxima dos colegas de trabalho, reciclagem por palestras e cursos freqüentes sobre a morte e o morrer, e o apoio psicológico individualizado.

Com representatividade total dos participantes, **um espaço sistematizado para que os profissionais possam expressar seus sentimentos**, falarem sobre suas angústias nos momentos de fragilidade da equipe, surgiu como principal fonte de cuidado.

Esta estratégia apontada pelos profissionais, confirma a necessidade dos mesmos de compartilhar com o colega os sentimentos que os angustiam e os afetam. Conhecer as opiniões e as estratégias de cuidado que o outro realiza para si, passa a ser uma fonte geradora de forças. Mesmo que o outro não reflita sobre como cuidar de si, no momento em que o faz em conjunto, como aconteceu neste estudo, acaba por experienciar novos pensamentos, que os levam a repensar o seu cotidiano de cuidador.

Assim, Joaquina nos fala que:

*“...é bom poder conhecer melhor quem a gente convive todos os dias, saber mais sobre as pessoas...”*. (Joaquina).

A sistematização destes encontros me parece uma tentativa dos profissionais em “garantir” ou “perpetuar” um espaço onde ele possa manifestar suas dificuldades, sendo elas, provenientes da hospitalização infantil ou do contexto particular.

Para exemplificar esta questão descrita acima, resgato a fala de Dani que comenta:

*“...se preparar né, participar de encontros para discutir a morte, pra fortalecer, para poder dizer o que está sentindo, suas angústias, dúvidas e dificuldades...”*.

Beneri et al (2001, p. 116), acharam em seu estudo esta mesma visão, de enfermeiros que acreditam no cuidado de si, advindo do grupo com que trabalharam; as autoras afirmam que “estas inovações, como o espaço de liberdade, mediante troca de saberes entre profissionais, efetivamente repercutem, como formas favorecedoras do cuidado de si”.

Radünz (1998, p.115), também percebeu em seus estudos com as enfermeiras oncológicas que “com a vivência constante de crises, faz-se necessário um suporte social efetivo, que compreenda desde o suporte de colegas, apoio administrativo e reconhecimento por parte de outros profissionais”.

Em um ambiente hospitalar, como local de trabalho da equipe de saúde deste estudo, há possibilidades concretas de ajustamento multidisciplinar na busca da construção de um espaço para estes encontros de cuidado. Por isso, vale lembrar, que a própria equipe necessita movimentar-se em direção a este objetivo; uma vez que, somente com a consciência de que está precisando de um cuidado, ela possa concretizar esta busca.

Hindle, (1999) apud Radünz (1999, p.115), registra que:

as relações interpessoais entre colegas são tão importantes quanto o relacionamento profissional, enfatizando que as mesmas não obedecem necessariamente uma hierarquia no trabalho, sendo crucial reconhecer os grupos de afinidade, para evitar que o estresse de determinada pessoa se torne uma questão exposta.

Concordo com o autor mencionado por Radünz, uma vez que, para se buscar condições de cuidado para si em grupo, é necessário haver uma afinidade entre as pessoas, pois é preciso respeitar as diferenças culturais, os olhares sob um mesmo evento, a religiosidade, enfim, a individualidade de cada ser.

No caso da especificidade do tema gerador deste estudo, ou seja, a morte e o morrer da criança, a equipe de saúde considerou que **as vivências em forma de oficinas** são estrategicamente positivas para a reflexão do grupo.

Podemos compreender que a equipe de saúde vislumbrou uma possibilidade de cuidado ao cuidador nas oficinas, visto que estas se apresentam como uma forma de cuidado sensível, onde por meio de dinâmicas lúdicas, conseguimos interagir, discutir e refletir sobre o cotidiano da hospitalização infantil, vem como os significados da morte e do morrer da criança, criando possibilidades de cuidado ao cuidador tranqüilamente.

No que se refere às oficinas como estratégia na busca do cuidado ao cuidador, elas acabaram por expressar um momento de **conhecimento e convivência mais próxima dos profissionais da saúde** da equipe estudada, onde os membros apontaram que foi **um momento em que se pôde ver o cotidiano por outro ângulo, poder estar junto e conhecer as reações uns dos outros**. A percepção da fragilidade do cuidador foi um ponto mencionado pelos participantes, e, constitui, certamente, um passo a frente, neste caminhar do cuidado de si.

Nitschke (1999), junto com as famílias que trabalhou também encontrou nas oficinas, segundo definição dada por elas, que este é um exercício de ser saudável.

Estes momentos de compartilhamento permitem à equipe de saúde um maior conhecimento entre si, gera possibilidades de crescimento diante das trocas que ocorrem, bem como, reforça a necessidade do cuidado ao cuidador.

Esta discussão sobre as possibilidades de cuidado ao cuidador reflete a complexidade do ser humano, a imprevisibilidade das suas percepções, sentimentos, enfim, das suas necessidades. No instante em que desejam negar a morte e o morrer do seu cotidiano da hospitalização infantil, manifestando o desejo de não estar com a criança e a família no momento da morte e do morrer, ultrapassam seus limites, refletem, discutem e concluem que :

*“é melhor estar junto da criança e sua família, prestar o cuidado que desejo ter quando for a minha hora, quando for alguém da minha família” (Josi).*

Aqui surge a magnitude que envolve o assumir o papel do outro sendo uma força impulsionando-os no interagir para ser saudável.

Desta forma, a equipe de saúde relata que  **cursos e palestras constantes como reciclagem profissional** possam ser, além de educação em serviço, um espaço de aprendizagem sobre o tema da morte e do morrer. Seria uma forma de compreender os estudos sobre o tema e compartilhar vivências experienciadas por outros profissionais. É o fortalecimento através da identificação com outros profissionais que também convivem com a incerteza da morte no seu cotidiano de trabalho.

Segundo Nitschke (1999), inspirada em Maffesoli, nos refere que a questão do conhecimento como possibilidade de cuidado, pode ser resgatada na própria origem da palavra, em francês, por exemplo “connaitre-connaissance-nascer com”. Assim, ao partilharmos do conhecimento, nascemos junto com o outro, para talvez interagir de modo mais saudável. Desta maneira, mais uma vez, vida e morte se entrelaçam no viver e no conviver!

Além das palestras e cursos sobre a morte e o morrer, a equipe de saúde considera necessário **um apoio psicológico individual**, uma vez que, nem sempre conseguimos, em grupo, amenizar as angústias que a morte e o morrer podem gerar no profissional da saúde.

Martins e Alves (1999, p.115), nos falam que:

em geral, quando falamos em humanização da morte e do morrer, atentamos para a necessidade de um apoio emocional ao paciente. No

entanto, nos esquecemos de que para que este apoio seja possível, é imprescindível uma equipe de profissionais da saúde bem integrada emocionalmente com as questões relacionadas ao seu cotidiano.

Penso que este apoio psicológico possa ser gerado dentro das próprias possibilidades da equipe de saúde, que na sua intimidade conhece melhor o seu colega de trabalho, e nesta perspectiva se torna desnecessária a vinda de um outro profissional externo. As forças que existem no ser humano, muitas vezes escondidas com as cortinas chuvosas do cotidiano, podem ser desveladas e a partir daí, a equipe de saúde poderá se fortalecer mais, confirmando sua identidade de cuidadores que se entrecuidam. Assim, este “entrecuidado” chega ao paciente e à sua família, elaborado e apoiado em relações de afeto e compreensão construídas pela própria equipe de saúde.

É importante lembrarmos que estas possibilidades de cuidado do cuidador necessariamente precisam de apoio institucional; a instituição é sim, co-responsável e co-participante do processo de bem-estar dos seus profissionais, embora, volto a salientar, seja necessário um movimento nosso, frente às nossas inquietudes e dificuldades para conseguirmos um cuidado efetivo ao cuidador.

Diante do exposto, Radünz (1998, p.128), nos fala que:

as instituições de saúde são co-responsáveis pela promoção da saúde, não apenas de seus usuários, mas também de sua equipe multiprofissional, devendo fomentar práticas de cuidar de si, disponibilizando espaço, tempo e recursos para tal, pautadas em uma filosofia permeada pela ética da ecologia humana, implicando responsabilidades para consigo, com os outros com a natureza, com a vida no planeta. Espera-se que um serviço, cuja missão é cuidar de pessoas, seja constituído por profissionais comprometidos e capazes de cuidar de si. Isso certamente transparecerá na imagem e filosofia do serviço.

Para o cuidado de si, a equipe de saúde ressaltou algumas atitudes que nos ajudam a conviver no cotidiano da hospitalização, como possibilidades de enfrentamento do processo de morte e morrer da criança.

Estas atitudes sugerem como um dever do profissional, como possibilidades de melhor conviver o cotidiano de trabalho sem sucumbir ao estresse e ao Burnout, como nos diz Radünz (1999).

Para a equipe de saúde **viver a vida da melhor maneira possível** consiste na possibilidade de viver os momentos como eles se apresentam, sem pensar muito no dia de

amanhã. Saborear o aqui e o agora, chamado de “presenteísmo” por Maffesoli (2001), em uma perspectiva de aceitação das coisas como elas são ou ainda para se defender do futuro incerto.

Esta incerteza que o processo de viver representa, talvez seja o que mais nos incomoda como seres humanos finitos, e a necessidade de viver um dia de cada vez, está relacionada ao modelo cultural que vivemos socialmente, onde aceitar o diferente, sem temer, não nos cabe.

Kellerman (1997, p.99), diz que “aceitar uma experiência inabitual sem medo de julgamento pode significar se contrapor ao modelo cultural, mas nos permite afirmar o que é, em vez do que poderia ser”.

Em consonância com esta reflexão, surge uma outra possibilidade apontada pela equipe de saúde, ou seja, **para cuidar de si é preciso não pensarmos em como será a morte de nossos entes queridos.**

Novamente nos defrontamos com a nossa própria finitude e com a de quem amamos. Não pensar na morte de quem amamos é a negação de um processo que nos impede de entrar em contato com os nossos medos; medo da perda, da certeza da finitude humana. Esta negação é uma forma que encontramos para nos manter saudáveis, cuidando dos nossos sentimentos ou deixando para vivê-los “mais tarde”.

Kovács (1991), apud Martins e Alves (1999, p.114), traduz muito bem a questão descrita acima ao afirmar que “a grande dádiva da negação e da repressão é permitir que se viva em um mundo de fantasia onde, aparentemente, existe a ilusão da imortalidade. Se o medo da morte estivesse constantemente presente, não se conseguiria realizar nada”.

Outras possibilidades de melhor viver e, conseqüentemente, cuidar de si, foram apontadas pela equipe de saúde, entre elas a **religiosidade**. A crença em algo maior, no Divino, é uma possibilidade de enfrentamento que o profissional da saúde possui, e como tal, é um apoio, suporte para o cuidado de si e do outro.

Independente da crença religiosa, a **esperança** de uma vida além desta, a possibilidade imaginária-real de um reencontro com as pessoas que amamos ou com quem estabelecemos vínculos, é uma fonte de cuidado ao cuidador, que pode acreditar nesta possibilidade a fim de compreender e interagir com a morte e o morrer no seu cotidiano de trabalho.

Acredito que a religiosidade, a fé, a crença constituem uma busca do ser humano na transcendência dos limites da finitude, sendo por meio destas que o cuidado se expressa. Rezar, orar, estabelecer um diálogo imaginário, de forma individual ou coletiva fornece ao ser humano sentimentos e sensações de alívio, conforto e capacidade de perceber as situações da vida, bem como da morte e do morrer como inerentes à existência.

Esta busca da espiritualidade para o cuidado de si é uma trajetória que vem se repetindo desde os tempos do Antigo Egito. Muitas histórias de busca da cura de moléstias graves são transcritas nos livros. Vemos como se dá isso no nosso cotidiano da hospitalização infantil, em que as mães costumam rezar em frente ao leito de seus filhos, solicitam permissão para trazer ao hospital benzedoras, pastores entre outros. E os profissionais falam com seu “Deus”, na tentativa de se sentirem mais fortalecidos para conviver no cotidiano da hospitalização infantil.

Macieira et al. (2001, p.71), diz que “a humanidade, qualquer que seja a época ou a religião, tem buscado ajuda para a cura de enfermidades nas forças espirituais, nos poderes de seres visíveis ou invisíveis”.

Ainda sobre a religiosidade, é necessário considerarmos que esta possibilidade de cuidado é intrínseca ao ser humano e faz com que o mesmo se abra para o diálogo consigo mesmo, na procura de um encontro com o equilíbrio da vida.

Boff (1999, p.151), nos fala que:

o ser humano pode cultivar o espaço divino, abrir-se ao diálogo com Deus, confiar a Ele o destino da vida e encontrar nele o sentido da morte. Surge então, a espiritualidade que dá origem às religiões. Elas expressam o encontro com DEUS nos códigos das diferentes culturas.

Este encontro com o DEUS de cada profissional, sem dúvida, é um cuidado do espírito, e segundo Boff (1999, p.151):

cuidar do espírito significa cuidar dos valores que dão rumo a nossa vida e das significações que geram esperança para além da nossa morte (...) Os sábios de todos os povos sempre pregaram: Sem o cultivo desse espaço espiritual, o ser humano se sentirá infeliz e doente e se descobrirá um errante sedento em busca de uma fonte que não se encontra em lugar nenhum; mas se acolher o espírito e Aquele que o habita, se encherá de luz, serenidade e de uma imarcescível felicidade.

Com base nos escritos de Boff (1999), sobre o cuidado, bem como Radünz (1999), Lunardi (1999) e outros, além das possibilidades apontadas pela equipe de saúde para o

cuidado ao cuidador, podemos, sem dúvida, vislumbrar um caminho com muitas variáveis possíveis de transformar esta realidade de negligência conosco enquanto cuidadores.

Certamente conseguimos avançar rumo a um futuro próximo, onde o presente já está demonstrando os frutos que plantamos nesta caminhada. Foi uma construção coletiva, nascida das potencialidades de cada cuidador, com o objetivo de, efetivamente, se cuidarem, numa ética para consigo enquanto seres humanos e para com o outro, no nosso contexto, a criança e a sua família, que esperam de nós um cuidado sensível, humanizado, apoiado na ternura e no afeto que todo ser humano necessita.

Acredito que ainda precisamos de mais momentos de reflexão com o objetivo de compreender a morte e o morrer como parte do processo de viver; e baseados neste sentido perceber a morte como uma metamorfose que, segundo Boff (1999, p.153), é:

não vivemos para morrer, morremos para ressuscitar, para viver mais e melhor. A morte significa a metamorfose para este novo ser em plenitude. Ao morrer, o ser humano deixa para trás de si um cadáver. É como um casulo que continha a crisálida. Cai o casulo e irrompe a radiante borboleta, a vida em sua inteira identidade. É a ressurreição já na morte.

Ao perceber a morte e o morrer como esta metamorfose, o cuidado ao cuidador passa a ser uma condição de trabalho com as crianças e com suas famílias. Assim, o profissional da saúde estará rompendo limites, transcendendo obstáculos e se mantendo saudável nesta caminhada da hospitalização infantil.

Kovács (2002, p.5), diz que:

desafiar, romper limites é o grito da vida, é a identidade de um novo ser que rompe barreiras, extravasa limites para configurar os contornos da própria identidade, em busca da qual temos que ir até o fim. Experimentar novos prazeres, sentir o limite do possível é viver a vida nos seus extremos.

Enfim, concordo com a afirmação de Kovács (2002), e acredito fielmente que o cuidado ao cuidador suscita prazeres e possibilita o contato com possibilidades de interações para um conviver saudável com o cotidiano da hospitalização infantil e toda a complexidade que ele apresenta.

É com a consciência de que precisamos inegavelmente do cuidado neste processo de viver enquanto cuidadores, que trago uma frase do médico Oliver Wendell Holmes, citado por Pessini (2001, p.339), em que o mesmo diz: “O objetivo último da Medicina é ‘curar’ às vezes, aliviar freqüentemente, confortar sempre”. Penso não ser este o objetivo apenas da

Medicina, e sim, dos profissionais da área da saúde como um todo; e nós, como profissionais, possuímos este desafio constante, de cuidar com amor e dignidade do outro, e acima de tudo, de nós mesmos.



## **VI. AVALIANDO A APLICAÇÃO DO MARCO:**

### **Uma realidade vivida em grupo na busca da construção de uma convivência mais saudável com a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil**

A história sobre o interesse pelo tema aqui abordado, começou a se delinear há aproximadamente três anos, quando a morte se apresentou diante de mim como uma dama, dona de si mesma, interferindo na vida das pessoas sem que as mesmas esperassem. Foi exatamente o momento no qual me dei conta de nossa fragilidade enquanto cuidadores deste universo infantil.

Desde então, diferentes situações de morte se fizeram presentes em nosso cotidiano da hospitalização, todas com diferentes graus de intensidade e envolvimento, porém despertando ansiedade e sofrimento na equipe de saúde.

Apesar de conviver com o temor constante da perda na dimensão familiar, senti a necessidade desta busca compartilhando com os colegas de trabalho a possibilidade da construção de um espaço para que pudéssemos refletir sobre a morte e o morrer, e talvez com isto minimizar o sofrimento que sentimos cada vez que vivenciamos este evento no trabalho com crianças.

Paralelamente a estas percepções e entendendo que a morte e o morrer desencadeiam diversas reações, pensava: o que faz com que cada um reaja de maneira diferente? Por que manifestações extremas quando se perde alguém? O que faz alguns aceitarem tão bem o fato de morrer, ajudando a família e os colegas de trabalho? Por que este medo da morte?

Essas constatações, associadas ao tempo de vivência como enfermeira assistencial, oportunizou a criação do projeto de prática a fim de mexer com o cotidiano da equipe de saúde diante da situação de morte e morrer, buscando construir possibilidades de cuidado ao cuidador.

Lembro-me de um filme que assisti ainda adolescente e que me marcou demais, Meu Pai Uma Lição de Vida. O que me impressionou foi o processo de morte de um idoso, que ao saber do seu prognóstico reservado sofreu, porém, não desistiu, ao contrário, buscou caminhos para realizar antigos desejos, reuniu a família e viveu seu processo de morrer

saudavelmente. Hoje, penso que ele estava cuidando do seu morrer e ensinando que a morte está sempre conosco, caminhando ao nosso lado até o dia em que ela nos dá a mão.

É certo que não precisamos pensar na morte e no morrer constantemente com uma morbidez exagerada, pois passaríamos a morrer e não viveríamos mais, seríamos seguidores exaustivos da morte, e esqueceríamos que isto faz parte do processo natural de viver.

Partindo destas considerações iniciais sobre o tema morte e morrer surgiu uma grande questão: como seria possível construir possibilidades de cuidado ao cuidador a partir da compreensão dos significados para a equipe de saúde sobre a morte e morrer da criança no cotidiano da hospitalização?

Bem, eu sabia que em nossa cultura e sociedade, as percepções da morte e do morrer oscilam de acordo com as características e vivências individuais. Não há um manual de instruções que possibilite que o comportamento do ser humano frente ao evento da morte seja o mesmo, e esta nunca foi minha intenção. A proposta era criar um espaço de reflexão para que a equipe de saúde pudesse expressar suas necessidades de cuidado frente à situação de morte e morrer das crianças que cuidam, buscando a construção do cuidado ao cuidador.

A vivência junto à realidade dos participantes desta prática permitiu constatar a diversidade de opiniões, percepções e sentimentos a respeito da morte e do morrer, bem como os significados atribuídos ao evento na infância.

Durante os encontros de cuidado, muitas situações encontradas revelaram uma unidade singular, vivida e compartilhada pela maioria dos participantes que ali estavam. Com sentimentos ambíguos, querendo falar sobre este tema tão negado por todos nós e concomitantemente, querendo fugir de seus sentimentos, talvez por se colocarem a todo tempo no lugar daquelas famílias que perdem seus filhos.

O referencial teórico adotado, Interacionismo Simbólico, foi durante todo o processo a viga-mestre desta construção coletiva. Nos encontros de cuidado, bem como no planejamento da prática assistencial, o referencial forneceu uma base sólida por trazer a interação como o caminho mais sensível para o cuidado.

A partir de seus pressupostos, foi possível contemplar as diferentes concepções da morte e morrer compartilhados no grupo. Os participantes validavam no decorrer do

processo a importância de assumir o papel do outro que está vivendo a situação de morte e morrer, indo ao encontro do que o Interacionismo traz ao descrever que o ser humano age de acordo e com base na relação que as coisas têm para ele, ou seja, os significados.

Neste momento, me reporto a uma reflexão importante que realizei ao término da prática assistencial, ou seja, a questão de assumir o papel do outro. Este foi um conceito que surgiu com força nos encontros de cuidado e apesar de estar contemplado no conceito de ser humano que utilizei e na minha percepção de empatia que esclareci em nota de rodapé, acredito que ele tomou proporções maiores e o próprio conceito em si deveria estar mais evidente, uma vez que faz parte dos conceitos expostos pelo Interacionismo Simbólico.

Ficou evidente que, para atuar com seres humanos, é necessário uma condução que seja fiel aos seus princípios. Estava com o referencial tão introjetado que a prática assistencial transcorreu harmoniosamente e chegamos aos objetivos propostos.

Segundo o Interacionismo Simbólico, uma sociedade consiste de indivíduos interagindo uns com os outros. Esta era a característica do grupo, todos, em um processo interativo buscando caminhos para o cuidado à criança, à família e à equipe que vivencia a morte e o morrer, compreendendo os significados deste fenômeno.

Blumer (1969) citado por Althoff (2001), ao revelar sua visão de significado, diz que: “o mesmo vem surgindo no processo de interação entre os seres humanos, na maneira como o ser age com o outro”. Assim, pude visualizar na prática de cuidado que os significados da morte e do morrer da criança para a equipe de saúde foram sendo tecidos à medida que os mesmos foram interagindo nas atividades e estiveram presentes nos três encontros.

Esta foi uma situação a qual o referencial dá sustentação, ou seja, na interação humana os significados são considerados produtos sociais, como criações formadas dentro e a partir das atividades das pessoas.

A comunicação, bem como a expressão de idéias e o respeito de quem as ouvem, estiveram presentes neste processo de construção e foi um instrumento rico de interação entre os profissionais, uma vez que envolve a exposição dos mesmos e a bagagem construída no viver de cada um.

Se fosse apontar uma figura representativa da interação, o suporte básico para que este trabalho fosse construído, diria que o céu e as estrelas ilustrariam muito bem esta experiência, pois o céu com sua escuridão noturna permite o brilho de cada estrela, sendo que não haveria espetáculo tão bonito, se apenas uma estrela ali brilhasse.

Com base na perspectiva interacionista, alguns conceitos foram importantes para fundamentar este caminhar. Nos encontros de cuidado, foram validados a partir das falas dos participantes os principais conceitos que havia pontuado no projeto da prática assistencial. Entre eles está o ser humano, como um ser interacional, singular, histórico, em crescimento e desenvolvimento, que faz parte de uma família, e que desempenha papéis. Para os profissionais, a compreensão de ser humano traduz a preocupação constante que tinham ao verbalizarem que o cuidado para a criança está vinculado à família, sendo inviável pensar em cuidar dicotomizando o ser humano de sua família.

Os demais conceitos como equipe de saúde, enfrentamento, processo de viver, ambiente simbólico, interação, enfermagem, família, cotidiano e hospitalização infantil, foram surgindo durante a prática assistencial confirmando a importância de um fio condutor para trabalharmos questões do cotidiano.

Nos encontros de cuidado consegui perceber que os conceitos facilitaram a minha compreensão do processo que criava forma aos meus olhos, então senti a segurança que um referencial pode proporcionar ao acadêmico neste momento.

O tema morte é fator gerador de medo, insegurança e, o ser humano na nossa cultura, costuma sofrer diante do sofrimento do outro, talvez pelo fato de constantemente assumir o papel do outro. Opinião compartilhada por diversos autores em várias abordagens sobre o tema. Papaléo Neto (1999, p. 89), diz que “o fato de saber que iremos morrer é por si só a causa de sofrimento”.

O medo apareceu em todos os encontros como um significado importante, um sentimento interpretado em relação ao futuro e a visualização de um processo que inevitavelmente viveremos.

Leme (1999, p. 100) citado por Haas (2000), lembra que “o homem é o único animal que sabe que vai morrer e este conhecimento, por si só seria a causa de sofrimento”, reforçado por Roper et al. (1995, p. 416-417), ao afirmar que nas culturas ocidentais, morte

não é um assunto popular de discussão e a maior parte das pessoas tem medo da morte e do morrer.

Realmente falar de morte no nosso meio, tornou-se um tabu. Parece que ao falarmos dela estamos mais próximos. Talvez pelo fato de desconhecermos o que acontece depois, o que nos aguarda “do outro lado”. Por isto o Interacionismo Simbólico foi um referencial que apoiou as discussões e as tornou mais leve.

Santos (1993, p.65), diz que “o fato de vivermos em uma sociedade em que a morte é negada, não significa que negamos aos homens em geral, incluindo a nós mesmos, a mortalidade”.

O medo é um sentimento sempre presente quando falamos de morte, porém, se evidenciou, nas falas dos participantes que apesar de senti-lo, é necessário a reflexão sobre ele para que possamos continuar vivendo, valorizando as pequenas conquistas e enfrentando as situações do cotidiano.

Lembro aqui uma fala que traduz o medo da morte no cotidiano da hospitalização infantil:

*“eu tenho medo, meu maior medo é perder alguém... imagina uma criança que tu atendes, a tristeza é infinita, não dá para mensurar”.*  
(Josi).

Muitos participantes estiveram sinalizando que na maioria das vezes, quando a morte de alguma criança era esperada, pensavam na possibilidade de trocar de plantão a fim de evitarem estar presentes quando esta situação se concretizasse. Atribuo esta postura como uma forma de negação da situação, bem como, uma estratégia de enfrentamento para poder conviver no cotidiano da hospitalização. Talvez a necessidade de estar ausente quando a morte e o morrer surgem como um evento anunciado, signifique a impossibilidade de fazerem algo para evitar que ocorra, ou seja, o sentimento de estarem acorrentados diante de uma situação que os mobiliza emocionalmente. Assim, é compreensível a dificuldade que se percebe em aceitar a finitude do outro, pois estarão constatando a sua própria finitude.

Lourençon (1998, p.57), diz que:

ao cuidar de pacientes em fase terminal, a equipe de saúde depara-se com a angústia e a dor dos familiares, assim como sua própria dificuldade em lidar com esta situação. Particularmente, por tratar-se de uma situação que

freqüentemente, os envolve emocionalmente, e da dor pela perda do paciente, parece ser menos doloroso quando se está ausente.

A morte e o morrer, como uma situação desconhecida, leva a representações amedrontadoras, feias, escuras para personificá-la. A imagem do esqueleto segurando uma foice, vestido com um manto negro, é a representação da morte como a pior fase da vida, momento onde todos sentirão dor e sofrerão a perda. Porque a morte não poderia ser vista com um anjo, lindo, expressando saudações a quem está partindo e consolando os que ficam? Crescemos e vivemos acreditando que o morrer somente nos trará a tristeza.

A perda surgiu no grupo como um outro significado atribuído ao processo de morte e morrer da criança. Ao considerarem a perda como uma vivência dolorosa, a família aparece como uma das geradoras deste sentir, pois manifestaram que a perda de um membro que a família amava significava o afastamento eterno e isto é um evento de difícil aceitação, mesmo que a criança morredoura estivesse em sofrimento físico e psicológico.

Kovács (1992, p. 149), refere que:

a morte do outro se configura como a vivência da morte em vida. É a possibilidade de experiência da morte que não é a própria, mas é vivida como se parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos estabelecidos.

A fala abaixo se refere à dificuldade dos profissionais da saúde em conviver com esta situação no cotidiano do trabalho, pois os sentimentos se confundem e constantemente fazem relação com o que estão sentindo, os sentimentos da família e como seria se fosse com eles:

*“eu me coloco no lugar das mães, se fosse comigo, como eu iria reagir”.(Inha).*

Neste momento da construção me reportei ao conceito de processo de viver, que contemporizou a necessidade de compreendermos o ser humano com possibilidades e limitações no que se refere ao vivenciar com as famílias a morte e o morrer no cotidiano de hospitalização. Estar construindo uma história de vida com estas famílias e crianças no momento da morte e do morrer, é estar vivendo um pouco a sua própria finitude e dando significados a este processo de ser saudável nas interações que estabelecem.

A impotência diante da morte marcou as falas dos participantes durante todos os encontros. Acredito que muito deste sentimento está relacionado ao conceito de ambiente simbólico que trago neste estudo, sendo este o hospital. A instituição hospitalar possui

como característica principal ser um ambiente de tratamento e cura, então por que falarmos de morte?

O ambiente hospitalar é um contexto que traz consigo imagens e símbolos construídos com base nas vivências das pessoas. Durante a prática assistencial, ficou evidente que o hospital é um ambiente repleto de significados e que transcende suas paredes participando ativamente da vida dos profissionais que ali atuam.

O ambiente hospitalar é abordado como o local onde os profissionais desenvolvem suas atividades terapêuticas, porém, raramente, conseguem esquecê-lo no retorno ao lar. Limitar o evento da morte e do morrer às paredes do hospital é uma dificuldade dos profissionais da saúde, é um exercício que acaba por provocar mais angústias e sofrimentos.

O fracasso frente à morte e o morrer da criança surgiu nos encontros como um significado que produz angústia e tristeza na equipe de saúde. Fomos capacitados para salvar e não para perder. Penso que este fracasso está relacionado ao desenvolvimento tecnológico e à formação curativa que possuímos, ou seja, o profissional se vê com todo um aparato tecnológico disponível para salvar a vida da criança e muitas vezes não consegue. Trago uma fala que exemplifica esta reflexão:

*“nós trabalhamos no hospital, estás com todo o aparato para te ajudar e às vezes, mesmo com tudo isso tu não consegues salvar..., a impotência e o fracasso...” (Josi).*

Conforme Boemer (1991, p.26), desde a sua formação que:

os profissionais vão se sentindo compromissados com a vida e é para a preservação desta que se sentem capacitados; sua formação acadêmica é fundamental na cura e nela está sua gratificação. Assim, quando em seu cotidiano de trabalho precisam lidar com a morte e o morrer, em geral sentem – se despreparados e tendem a se afastar delas.

Esta dificuldade em trabalhar com a morte e o morrer no cotidiano de trabalho apareceu nas falas dos participantes vinculadas à inexistência do ensino sobre o tema no processo de formação acadêmica. Uma das participantes expressou sua angústia ao dizer que:

*“dentro da faculdade, na graduação, discutimos pouquíssimo esse assunto, a gente não tem oportunidade” (Tulipa).*

Para Pierre (1998, p.21), “ensinar sobre a morte e o morrer é mostrar a limitação temporal da vida, refletir a necessidade de concentração nos projetos de vida, pois sabemos que a mesma, é um período determinado”.

Entendo que a partir do momento que nos descobrimos finitos, passamos a compreender melhor a finitude do outro e não simplesmente a encaramos como um fragmento triste ou um fracasso de nossa profissão. Pois, ao ensinarmos sobre a morte e o morrer para nossos alunos ou refletirmos no cotidiano de trabalho, significa um avanço para um cuidado mais humanizado e interativo, porque viver e morrer é um fenômeno único, a vida.

Gonçalves (1994, p.250), contribui dizendo que:

a tentativa de elaboração de que não se é eterno como gostaria, mas somos vulneráveis e finitos, não deixa de ser uma tomada de consciência que poderia nos levar a viver melhor estas experiências que estão presentes na vida pessoal e profissional.

Acredito que o ensino sobre a morte e o morrer nos cursos profissionalizantes e de graduação seria um caminho para buscarmos conhecer este processo, nos instrumentalizarmos para o enfrentamento deste evento no cotidiano de trabalho e pessoal, a fim de elaborarmos gradativamente nossos conceitos e nossas possibilidades de convivência com o mesmo.

Durante as reflexões do grupo, ficou evidente a necessidade de dispormos de um espaço para construirmos alternativas de enfrentamento no cotidiano de trabalho, e foi trazida a importância da interdisciplinaridade como caminho de cuidado e aprendizagem.

Vale ressaltar que, a morte e o morrer da criança para o grupo, significa, de modo geral, uma perda irreparável. É interessante perceber que a criança suscita sentimentos de esperança e futuro nos adultos, confirmando um estudo feito por Rezende et al. (1995), com idosos, onde a percepção dos sujeitos era exatamente esta, o idoso já completou o seu ciclo, a criança ainda não.

A busca do apoio na própria equipe de trabalho, no cotidiano, reforça o conceito principal desta prática, a interação. Os participantes, ao sentir medo de enfrentar a morte e o morrer, por se sensibilizarem ao perder uma criança, procuram interagir, verbalizando seu sofrimento a um colega próximo. Mas refletiram que nem sempre conseguem agir assim,



em muitas ocasiões retornam aos seus lares levando consigo toda a carga emocional vivida e não compartilhada em grupo, prejudicando assim, seu relacionamento em casa.

Uma das participantes esclarece esta dificuldade ao dizer que:

*“mas é difícil lidar com isso sozinha. Perder uma criança e ter que ir embora com a dor só pra ti, eu acho que isso acontece normalmente na Unidade. Que espaço se tem para dizer: meu Deus, como está pesado. Eu choro com a família, com o paciente, e não me sinto despreparada por ter que lidar com a morte, acho difícil você adoecer por falta de espaço para o cuidado...” (Joaninha).*

O enfrentamento da situação de morte e morrer no cotidiano da hospitalização infantil surgiu nos encontros como ações que a equipe de saúde busca, com a finalidade de conseguir conviver com esta possibilidade. A religião sobressaiu como forma de enfrentamento importante, capaz de gerar uma recarga emocional para os cuidadores ao viver este processo.

A seguir, trago uma fala que explicita a crença religiosa como possibilidade de enfrentamento:

*“o meu conforto é saber que tudo isso é uma passagem, que do outro lado tem outra vida, aqui a gente colhe o que planta” (Eliane).*

Kestenberg et. al. (1992, p.260), “afirma que o sentimento que a morte determina, varia do tipo de morte e o significado do morto”.

Porém, a crença e a religiosidade podem influenciar neste significado e de alguma forma amenizar o sofrimento da equipe quando ocorre a morte e o morrer de alguém, bem como, o seu encontro com a finitude humana.

Possivelmente, a espiritualidade, a crença e os rituais que as pessoas adotam para enfrentar a morte podem ser o meio que dispõem para orientar as ações necessárias para o viver saudável no cotidiano da hospitalização. O atender tecnicamente correto e perfeito tem relação com a possibilidade de manter a consciência livre de dilemas, ou seja, de acordo com algumas religiões “as falhas” podem ser compreendidas como “pecado”. Muitos conflitos são gerados neste momento, pois o grupo trouxe para discussão o estresse que sentem por tentar ajudar e não conseguir. Mesmo conscientes que fizeram o melhor, temem ter negligenciado o cuidado.

Analisando as situações que foram se desvelando no decorrer deste trabalho, percebi que as dificuldades dos profissionais transcendem o medo e os sentimentos individuais pela criança, e surgiu a questão do despreparo em lidar com a família que está vivenciando o luto pela perda. Não saber o que dizer à família, não saber atuar neste processo de luto ou ainda no preparo do mesmo, consiste em um estresse importante para a equipe de saúde.

Para que a equipe de saúde possa se sentir melhor preparada para colaborar com a família, penso que a socialização destes sentimentos permitiria um momento de crescimento e aprendizagem que certamente influenciaria no pensar – agir dos mesmos. O Interacionismo Simbólico como referencial de interação é uma possibilidade de construção com a equipe de saúde, uma vez que pude experimentá-lo nesta prática de cuidado e compreender que este referencial facilitou com flexibilidade a adequação das reflexões de forma que os participantes expressavam suas angústias e necessidades de cuidado abertamente, sinalizando que o trabalho em grupo é rico e transforma a realidade com base em significados.

Este espaço para refletirmos sobre o tema da morte e do morrer caracterizou-se como um fazer na Enfermagem, ou seja, através da arte que implica um processo de interação, pudemos construir caminhos, compartilhar significados, visando à promoção da saúde dos profissionais e das famílias e crianças que atendem.

Neste fazer Enfermagem, o conceito de saúde aparece nas falas das participantes, uma vez que, após refletirmos e compartilharmos nossos sentimentos sobre a morte e o morrer da criança, acabamos por validar que ser saudável é ser respeitado como cidadão de direitos e deveres em todo o processo de viver, até o momento de morrer (PATRÍCIO et al., 1999).

Para que a Prática Assistencial fosse um momento reflexivo, sensível, interativo e de construção, me preocupei em planejar atividades lúdicas e divertidas para que os encontros fossem realmente de cuidado. No projeto, havia pensado em dispor dos elementos de cuidado descritos por Patrício (1995), como possibilidades de cuidado. Enfim, foi possível encontrá-los durante as oficinas, e os que mais se fizeram presentes foram: dialogar, refletir, trocar idéias, energias, promover conhecimentos, esclarecer, informar, orientar, educar, desenvolver possibilidades, tocar, prevenir, fazer com, analisar, amparar, validar, processar, demonstrar interesse, dispensar atenção, ter sensibilidade, compaixão,

estimular, lutar com, estar aberto a outra pessoa, compreender, calar, amar, valorizar, comparecer, aceitar, desafiar, fazer sorrir, disponibilidade, respeitar, sentimentos de ternura, fortalecimento do toque e do comportamento construtivo, desenvolver afetividade, considerar as características individuais e coletivas de viver o cotidiano, suas interações, possibilidades e limitações, considerando sua história de vida.

Assim, foi possível vivenciar este processo de construção coletiva, de aprendizado e sensibilidade. Esta esteve presente neste caminhar, pois se não trabalharmos a morte e o morrer apoiada na razão sensível, é impossível fazermos a relação entre o significado e as possibilidades de cuidado ao cuidador. Acredito que o Interacionismo Simbólico potencializou esta construção.

As expressões de sensibilidade também permearam as reflexões ocorridas no grupo, e o choro foi trazido como uma manifestação de apoio e de compromisso da equipe diante da família e da criança, embora, por vezes, eles tenham demonstrado a preocupação do significado deste choro para a família. Mas, ainda assim, o grupo confirma que o chorar é uma forma de cuidado consigo mesmo. Martins et al. (1999), referem que chorar com a família proporciona uma maneira de viver a tristeza e a perda do paciente, e também “chorar por outras perdas acontecidas ao longo da vida, que a morte atualiza, torna presente”.

Como transitávamos pelo caminho do cuidado ao cuidador, buscamos refletir como tem sido o cuidado para a equipe na atualidade do cotidiano da hospitalização infantil. A equipe foi unânime ao dizer que não há um cuidado formalizado e sistematizado direcionado ao cuidador (HAAS, 2000), também vislumbrou esta mesma dificuldade frente aos profissionais que atuam em uma Unidade Oncológica. Há uma tentativa individual, porém os mesmos concluíram que é extremamente difícil o seu cuidado nestes momentos.

A partir destas constatações que me perguntei: qual o nosso papel na equipe de saúde? Por que não paramos no cotidiano para refletirmos a questão sobre a morte e o morrer, uma vez que compartilhamos destas dificuldades e necessidades?

Radünz (1999), acredita que o cuidado ao cuidador poderá proporcionar o desabrochar de potencialidades adormecidas no cotidiano que se processa, muitas vezes, irrefletido e dicotomizado da realidade. Concordo com sua colocação, pois vi nesta prática assistencial o empenho das pessoas querendo buscar possibilidades de convivência mais

saudável com o processo de morte e morrer, apesar das limitações que sentem frente a este evento no cotidiano da hospitalização infantil.

Penso que conseguimos atingir os objetivos propostos, pois, com base no processo de cuidado, uma metodologia sensível, interacional, estivemos nos conhecendo enquanto equipe multiprofissional, estreitamos laços de respeito e solidariedade, construímos possibilidades de cuidado ao cuidador com recursos da própria equipe, enfim, nos cuidamos para cuidarmos melhor das famílias e suas crianças. Não apenas no processo de morte e morrer, mas também nas perdas diárias que o viver impõe.

Acredito que o caminho escolhido para percorrer esta construção coletiva com a equipe de saúde facilitou o processo, uma vez que ao término do último encontro as pessoas que se sentiam amedrontadas e angustiadas por refletirem o tema, avaliaram os encontros positivamente e solicitaram que houvesse outros, sendo conduzidos por oficinas, ou seja, encontros de cuidado. As vivências por atividades integradoras facilitaram o processo e os participantes ficaram à vontade.

Apesar das avaliações serem positivas quanto à adequação das estratégias, confesso que me sentia receosa, pois era a primeira vez que trabalhava com um grupo grande, e um grupo que trabalha comigo. Muitas situações foram difíceis para mim, pois era estranho desempenhar o papel de facilitadora e esquecer que sou enfermeira assistencial da Unidade, que vivencia com eles tais angústias e dificuldades de enfrentamento da morte e do morrer.

Este trabalho proporcionou uma reflexão abrangente, sendo que foi a primeira vez que a equipe de saúde daquela Unidade havia parado a rotina do cotidiano para estar pensando nos seus sentimentos bem como, no seu cuidado. Percebi a importância deste momento para o grupo que se disponibilizou a busca por um novo pensar e agir para o nosso trabalho enquanto cuidadores e que muitos transcenderam os seus limites e enfrentaram a dificuldade de refletir sobre a morte e o morrer das crianças que cuidam.

Os resultados provenientes do processo de construção foram positivos em relação à minha expectativa, porém, aumentaram ainda mais minha inquietude para a continuidade deste momento. Há uma necessidade premente de intervenção no sentido de podermos viabilizar um espaço para que a equipe de saúde possa estar refletindo e compartilhando suas dificuldades ao lidar com as dificuldades que encontra no cotidiano da hospitalização infantil.

Os participantes, num esforço comum, deixaram claro alguns caminhos para minimizar significativamente as dificuldades que possam vir a enfrentar nas situações de morte e morrer da criança. Para isto a instituição poderá contribuir facilitando por meio de atualizações, encontros de cuidado entre outras possibilidades.

Diante do exposto, precisa-se se pensar em possibilidades para transformar as situações ditas pela equipe de saúde como dificuldades, em momentos gratificantes, no qual cada um poderá ser capaz de minimizar o sofrimento da criança que está partindo, da família que ficará e o seu próprio, a partir da aceitação e compreensão da finitude humana.

Particularmente, penso que mudanças acerca de qualquer fenômeno só ocorrerão se houver reflexão e construção de conhecimento coletivamente. Então, pode-se esperar que algo se transforme.

Aqui, foi plantada uma sementinha a partir de um processo de interação, que certamente se for cuidada, florescerá e ornamentará nosso cotidiano de trabalho na hospitalização infantil.

## **VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS PARA UM REINÍCIO: O ENCONTRO SAUDÁVEL COM A MORTE E O MORRER NO COTIDIANO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL**

O tempo passou, mas a convivência e a interação com a equipe de saúde ficarão como uma lembrança doce, de um momento de trocas, carinho e cuidado. Lembrança esta que precisará ser compartilhada cotidianamente para que o cuidado ao cuidador transcenda os objetivos acadêmicos.

Trabalhar a temática da morte e do morrer no cotidiano da hospitalização infantil foi um desafio motivador e interessante nesta caminhada, pois além do desafio que o Mestrado significa, haviam as necessidades pessoais e profissionais compartilhadas com a equipe de saúde com a qual trabalho.

Compartilhar os diversos significados atribuídos à morte e o morrer da criança com a equipe de saúde, possibilitou um mergulhar nos mares revoltos da diversidade humana e na complexidade que são suas vidas. Fez-me analisar a riqueza que se torna trabalhar com dificuldades geradas e vividas na prática de assistência hospitalar. É um universo capaz de provocar construções belíssimas a partir do cuidado prestado diariamente.

Os objetivos, considero-os atingidos e isto é uma conquista para mim, que estava ansiosa com os resultados, bem como, com a participação das pessoas.

A presente experiência com profissionais da saúde que cuidam de crianças pôde também mostrar que a criança significa nossa projeção para o futuro, quando esperamos que as mesmas cresçam, desenvolvam-se e possam se tornar algo que gostaríamos que elas fossem. Ficou clara a não-aceitação da morte na infância por parte da maioria dos participantes pois constitui uma quebra no ciclo da vida.

Nesta perspectiva, penso que muitas vezes o nosso olhar limita-se ao vir-a-ser. E o que já somos? O que as crianças são? Não perder a perspectiva de futuro é importante, mas não podemos esquecer de viver o aqui e o agora que contém a força que potencializa e anima o viver. Se vivo bem o aqui e o agora, posso partir feliz, plena de ter vivido a vida e assim não temer o encontro com a morte.

Neste trabalho, ficou evidente que o ser humano está em freqüente busca de respostas para situações que não consegue explicar, tais como a morte. Assim, ao longo

deste trabalho, foi possível perceber que os diferentes comportamentos dos membros da equipe de saúde estão vinculados às suas histórias de vida, bem como, à forma de compreender o evento.

Várias maneiras de enfrentamento se fizeram presentes, desde a religiosidade até o não-compartilhamento de sentimentos, o silêncio.

A necessidade de poder possibilitar um espaço de cuidado ao cuidador, sempre foi para mim uma questão preocupante, pois ao não me sentir cuidada nas situações de morte e morrer que vivenciei na enfermagem, passei a compreender que uma equipe bem cuidada também seria capaz de interagir, cuidar e conviver melhor com o evento da morte e do morrer no seu cotidiano de trabalho.

Fui feliz durante este processo pois pude contar com a disponibilidade das pessoas e do compromisso que tinham estando presentes nos encontros e participando ativamente dos mesmos. A qualidade das construções me surpreendeu ao mesmo tempo em que confirmou a capacidade fascinante que o ser humano possui de ultrapassar barreiras se assim o quiser.

A riqueza das vivências nos encontros de cuidado significou para mim a gratificação de ter procurado o Curso de Pós-Graduação de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, uma vez que busquei respostas junto de quem trabalho e ampliei meus conhecimentos sobre o tema, sendo o curso a motivação para esta busca de mudanças. Aprendi ainda a lidar com um grupo grande, de pessoas que também estavam em busca de algo mais para si. Foi um aprendizado constante, no qual o Interacionismo Simbólico foi meu companheiro e minha certeza de que deveria continuar.

Falar sobre a morte é expor um tema que procuramos esquecer no cotidiano, pois assim parece que ele se distanciará de nós, mas este é um comportamento esperado frente à cultura que vivemos. Mas, diante da possibilidade e realidade, precisamos estar preparados para saber como cuidar e se cuidar. Existe um certo pré-julgamento que as pessoas que trabalham em hospitais sabem como agir frente ao morrer, porém, não se pensa no profissional enquanto ser humano que possui sentimentos e que sofre ao perder um paciente. Individualmente, há uma falta de preparo, relatada repetidamente, e essa falta de preparo individual se reflete no coletivo.

As atividades desempenhadas cotidianamente pela equipe de saúde estão imbuídas de significados e percepções sobre o viver e o morrer, embora não se tenha isto muito consciente, sendo esta “inconsciência” talvez, o motivo de diversas reações ao enfrentamento da morte e do morrer da criança no cotidiano.

Este espaço que tivemos para falar abertamente sobre a morte e o morrer, do que estamos sentindo, os significados que atribuímos ao evento, talvez seja a diferença para este cotidiano, e quem sabe tenha possibilitado uma reflexão individual para que cada pessoa possa compreender melhor este processo e assim conviver saudavelmente com o morrer.

Mesmo compreendendo que os profissionais jamais deixarão de sofrer com a morte e o morrer das crianças que cuidam, vejo na reflexão sobre o tema, o fortalecimento dos membros da equipe de saúde enquanto pessoas, e com o compartilhamento de sentimentos, poderão perceber as diferenças e semelhanças das dificuldades de enfrentamento do evento da morte e do morrer, constituindo então, um grupo de entrecuidado.

Como resultado no aqui e agora que configura este momento vivido, nesta trajetória, consigo vislumbrar o aprendizado coletivo, pois compartilhamos experiências e interagindo-nos, expusemo-nos, possibilitando ao outro nos conhecer melhor, enfim, nos entrecuidamo-nos, evidenciando um pleonasma, já que o cuidar, se coloca como um processo interativo, pressupondo a bidirecionalidade do estar junto, do cuidado.

A experiência desta prática assistencial confirmou a necessidade de que algo mais precisa ser feito para propiciar o cuidado ao cuidador. A própria negação institucional da morte é o reflexo da necessidade de mudança. Sendo a necessidade de abordar o processo de morrer que brota em cada um e no junto é o instigante a procurar uma retomada do instituído.

Espero que este trabalho seja uma luz para que juntos possamos buscar caminhos para proporcionar o cuidado ao cuidador e podermos viver a morte e o morrer de forma mais amena, contando com apoio dos colegas e da instituição para tal.

Finalizo, esta reflexão dizendo que, enfrentei desafios de condução, planejamento, coragem, limitações pessoais e o maior deles, trabalhar com um tema o qual também sinto medo de abordar. Hoje, considero que saí deste processo mais fortalecida e com esperanças de poder continuar este trabalho na Instituição, pois contamos com um grupo, do qual faço parte, chamado Núcleo de Apoio Permanente (NAP), sendo um grupo que ficou designado



a dar continuidade ao programa Vivendo e Trabalhando Melhor. Este programa está vinculado à Diretoria de Enfermagem e Diretoria Geral e possui como objetivo melhorar a convivência dos trabalhadores com suas atividades de cuidado. Deste modo, percebo aí uma porta aberta para que o cuidado ao cuidador realmente ocorra.

Preciso dizer que caminhar ao encontro de desafios só nos faz crescer e aprender a ser uma pessoa melhor. Assim, nesta caminhada com a equipe de saúde, construímos possibilidades reais e palpáveis de cuidado ao cuidador, e deste trajeto nasceram pressupostos que muitos poderiam chamá-los de filosóficos. Prefiro denominá-los de **pressupostos do coração**, pois foi de onde eles se originaram, são eles:

- A sensibilidade é o nosso instrumento de cuidado mais precioso para o cuidado de si e do outro;
- A interação é a viga-mestre que possibilita o exercício da afetividade no processo de cuidar;
- O cuidado ao cuidador é uma responsabilidade do ser humano que se ama e ama o seu próximo;
- Viver a vida nos seus momentos mais inusitados conscientes da necessidade de que somos cuidadores e precisamos de cuidado, mostrou-se como uma ética da estética consigo mesmo e com o outro;
- Vida e morte são laços de existência que constituem o nosso viver;
- Cuidar de si e cuidar do outro necessariamente exige conhecimento do que é cuidado;
- Cuidar de si significa uma busca do equilíbrio entre as crenças e valores que temos do mundo;
- O ser humano é especialmente dotado de potencialidades e, por isto, consegue transcender seus limites;
- Conviver com o cotidiano da hospitalização infantil, enquanto profissional da saúde, é um entrelaçar de complexidade e diversidade culturais, sociais, econômicas e afetivas;
- O cuidado ao cuidador nasce das suas experiências, dos significados que o cuidar tem para ele, bem como das suas possibilidades emocionais para buscar este cuidado;
- É por meio de interações saudáveis que crescemos como seres humanos unidos com o objetivo de cuidar de si e do outro no cotidiano da hospitalização infantil;

- A convivência com as famílias e as crianças no cotidiano da hospitalização infantil significa um momento para compartilhar experiências, onde os sentimentos afloram, constroem significados, podendo nos fortalecer na busca do cuidado de si;
- Como profissionais da saúde, somos responsáveis pela transfiguração da filosofia institucional, ao passo que percebemos as nossas necessidades de cuidado e vamos em busca de;
- Enfim, a vivência com o outro em um processo de construção coletiva nos faz águias que voam nos caminhos sensíveis do saber, nos fortalecendo e nos dando tudo aquilo o que há de bom.

Certamente que este estudo é mais que um passo na busca de um cuidado aos profissionais da saúde que convivem com a dor, o sofrimento, tristezas, angústias interagindo com as diferentes mortes no seu cotidiano. Este tema tem muito a ser discutido, assim sendo, que acredito no ser humano e na inquietude que as possibilidades de transformações e mudanças provocam.

Por tudo o que foi exposto na construção deste estudo, pela necessidade que configura a concretização do cuidado ao cuidador por ele próprio, trago uma parábola descrita por Spencer Johnson (2002), cujo autor escreve sobre como podemos lidar com as mudanças em nossas vidas. Ele questiona: quem mexeu no meu queijo?

O autor criou uma história que considero pertinente, neste momento, para refletirmos o que significou este caminhar. Ele nos traz a história de quatro personagens, dois humanos e dois roedores que vivem em um labirinto em eterna procura por queijo, que os alimenta e os deixa felizes.

O queijo é uma metáfora daquilo que desejamos na vida. Aqui o cuidado ao cuidador a partir de suas necessidades. O labirinto é o local onde as pessoas procuram por isso: o local de trabalho, a família, a comunidade em que vivemos. É o labirinto da vida!

Nesta história, segundo o autor, os personagens defrontam-se com mudanças inesperadas, como acontece na vida cotidiana. Um deles é bem-sucedido, e escreve o que aprendeu nas paredes do labirinto. Suas palavras ensinam como lidar com a mudança para viver a vida com menos estresse e alcançar o sucesso profissional e na vida pessoal.

O que pretendo, ao resgatar esta história, é expressar que junto com a equipe de saúde fomos correr atrás do nosso queijo, ou seja, o cuidado para nós enquanto profissionais da saúde comprometidos com a vida, no mesmo local de trabalho.

Certamente que ainda precisamos correr muito atrás do nosso queijo e, mesmo assim quando o encontrarmos, não poderemos pensar que chegamos ao paraíso, pois a vida e a morte são espetáculos mutáveis e cíclicos sendo que jamais se processarão iguais neste processo.

Escrevemos um pouco da nossa história nas paredes do labirinto da vida e futuramente, quem sabe, um outro personagem possa viajar por estes caminhos fascinantes que é a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil.

## VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em Família: Contribuição Para a Construção de uma Teoria Substantiva Sobre Ambiente Familiar.** Tese de Doutorado em Filosofia de Enfermagem. Florianópolis: Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2001. 172 p.

BELLATO, R. **A vivência da hospitalização pela pessoa doente.** Tese (Doutorado) em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2001.

BENERI et.al. O trabalho da Enfermagem Hospitalar: o cuidado de si e o cuidado do outro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.54, n. 1, p. 108-118, jan/mar.2001.

BOEMER, M. R. **A morte e o morrer.** São Paulo: Cortez, 1986.

----- et. al. O tema da morte: uma proposta de educação. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, n12, v. 1, p.26-32, jan., 1991.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra.** 4ª ed. Petrópolis: Vozes, 1999.199 p.

BRAZ, E. et al. Buscando maneiras para o ensino sobre finitude para graduandos de enfermagem. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 138-151, set./dez., 2001.

BROMBERG, M. H. P. F. et. al. **Vida e morte: laços de existência.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996, 122p.

CAPPARELLI, F. A doença, a criança e sua família. **Rev. Pediatria Moderna.**, v. 36, n 12, p. 59-62, jan/fev., 1998.

CARDOSO, J. RODRIGUES, J. **O Quotidiano do processo de cuidar da criança desnutrida hospitalizada: um fortalecimento de pontes entre equipe multidisciplinar e a família sob um enfoque sociocultural.** Monografia (Graduação em Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

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. 100-122, jan., 2000.

CARVALHO, V. A de. A vida que há na morte. In: BROMBERG, M. H. P. F. et. al. **Vida e morte: laços de existência.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996, 122p.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM. **Lei do exercício profissional**. Florianópolis: COREN – SC, 1997.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1989. In: GAUTHIER, J.H.M. **Pesquisa em enfermagem nas novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. 302p.

CREPALDI, M. **A Hospitalização na Infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos**. Taubaté, São Paulo, Cabral Editora universitária, 1999.

CREMA, R. **Saúde e plenitude: um caminho para o ser**. São Paulo: Summus, 1995. 269p.

DOUCET, H. **Morrer: Abordagens Bioéticas**. São Paulo: AM Edições, 1993.

ELSEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviors among families living in a Brazilian fishing village**. San Francisco: University of California, 1984. Tese de Doutorado em Ciência da Enfermagem, University of Califórnia, 1984.

----- PATRÍCIO, Z M. In: Schmitz, E M e cols. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1989, 477p.

-----, et al. **Um marco conceitual para o trabalho com famílias**. Florianópolis: GAPEFAM/UFSC, 1994.

-----, PATRÍCIO, Z. **Assistência à criança hospitalizada : tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem**. In: SCHMITZ, E. M. e cols. **A Enfermagem em Pediatria e Puericultura**. São Paulo. Atheneu, 1999. Cap. 16, p. 169-179.

ERDMANN, A. L. **A dimensão lúdica do ser/viver humano pontuando algumas considerações**. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*, v. 7, n.3, p 22-27, set./ dez., 1998.

FOLKAMANN, Susan & LAZARUS, Richard S. **Coping as a mediator of emotion**. *Jour of Pers. And Soc. Psy.*466, 1985.

GADOTTI, M. **A dialética do amor paterno: do amor pelos filhos ao amor por todas as crianças**. 4 ed., São Paulo: Cortez, 1987.

GOMES, G. C. **A Família como Cliente na Unidade de Pediatria: reflexões de uma equipe de enfermagem**. Dissertação de Mestrado do Curso de Pós Graduação em Enfermagem. UFSC, 2000.

GONÇALVES, M. M. **Nós e a morte - um estudo psicológico**. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. São Paulo, v. 28, n. 3, p. 259-265, out/dez. 1994.

GUARESCHI, A, P. D. F.; L. M. M. Relacionamento multiprofissional X Criança X Acompanhante: Desafio para a Equipe **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.31, p. 423-436, dez,1997.

HAAS, R. E. **O trabalhador de enfermagem e o paciente terminal: possibilidades de uma convivência saudável com a morte.** Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem Interinstitucional), Universidade Federal de Santa Catarina, Passo Fundo: UFSC, 2000.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** Petrópolis: Editora Vozes, 1987, 224 p.

-----, **Metodologias qualitativas na sociologia.** Petrópolis: Editora Vozes, 1999, 224 p.

HENCKEMAIER, L. **O Cuidado Transcultural às Famílias no Hospital: O cotidiano de uma enfermeira em busca de um referencial para sua prática.** Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 1999. 151 p.

KELEMAN, S. **Viver o seu morrer.** São Paulo: Summus, 1997. 110p.

KESTEMBERG, C. C. F. Situações de vida e morte: uma questão reflexiva. **Revista Brasileira de Enfermagem.**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 4, p. 259-265, out/dez, 1992.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 253p.

----- **Morte e desenvolvimento humano.** 4ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 253p.

-----, A morte em Vida. In: BROMBERG, et. al. **Vida e morte- laços de existência.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. 122p.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** 8ª ed. 2 tiragem. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

LEININGER, Madeleine M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: **Simpósio Brasileiro de Teorias de Enfermagem**, 1995, Florianópolis. Anais, Florianópolis, UFSC, 1995.p 255-276.

LEITE, E; FERREIRA, L C. O Processo evolutivo das relações grupais: referências teóricas e conceituais. **Vivendo e Trabalhando Melhor-Núcleo de Apoio Permanente. Centro de Aprendizagem Vivencial.** Brasília, 1999.

----- Atualização de papel e desenvolvimento interpessoal: as relações grupais no trabalho de enfermagem. Vivendo e Trabalhando Melhor. **Centro de Aprendizagem Vivencial**. Brasília, 2000.

LEME, L. E. G. O idoso, a morte e o sofrimento. In: **Finitude: uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia**. Rio de Janeiro: NAU, 1999.

LEOPARDI, M T. **A saúde e a condição humana**. Texto adaptado do livro “Entre a Moral e a Técnica: ambigüidades dos cuidados de enfermagem”, Editora da UFSC, 1994. Mimeografado.

LEOPARDI, M. T. et. al. **Teorias de enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa Livro, 1999. 228p.

LEININGER, M. Teoria de enfermagem transcultural: diversidade e universalidade. In: **SIMPÓSIO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM**, Anais. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1985, p255-276.

LEININGER, M. Teoria de enfermagem transcultural. In: LEOPARDI, M. T. et. al. **Teorias de enfermagem: instrumentos para a prática**. Florianópolis: Papa Livro, 1999. 228p.

LOURENÇON, M. Auto-percepção de aluna de enfermagem ao desenvolver relação de ajuda a familiares de crianças em fase terminal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 4. p. 57-65. out, 1998.

LUNARDI FILHO, W. D. et. al. Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morrer e morte. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 10, n.3, p. 60-81, set./dez., 2001.

MACIEIRA, R. de C. de. **O sentido da vida na experiência da morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. 122p.

MAFESSOLI, M. **A conquista do presente**. Rio de Janeiro: Ricco, 1984.

----- **Sobre o nomadismo – vagabundagens pós-modernas**. Rio de Janeiro: Record, 2001. 205 p.

MARTINS, E. L. ALVES, R. 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.

MESQUITA, Z. Cotidiano ou quotidiano? In: MESQUITA, Z., BRANDÃO, C. R. **Territórios do cotidiano uma introdução a novos olhares e experiências**. Rio Grande do Sul: EDUNISC, 1995, p.12-26.

MINAYO, Maria C S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: DESLANDES, Suely F; CRUZ NETO, Otávio; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria C (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994. 80p.

----- **O desafio do conhecimento-pesquisa qualitativa em saúde**. 3ª ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 1998.

MONTICELLI, Marisa. **O Nascimento como um rito de passagem: abordagem para o cuidado a mulheres e recém-nascido**. São Paulo: Robe Editorial, 1997. 345 p.

MOTTA, Maria da Graça C. **O Ser Doente no Tríptico Mundo da Criança, Família e Hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis, 1998. Tese de Doutorado em enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

NITSCHKE, R. G. **Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável**. Florianópolis: UFSC, 1991. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), UFSC, 1991.

----- **Uma viagem pelo mundo de ser família saudável no cotidiano em tempos pós – modernos: a descoberta dos laços de afeto como caminho**. Florianópolis, 1999. 462 p. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina.

----- Discussão no Núcleo de Pesquisa do Cotidiano (NUPEQS), 2000.

OLIVEIRA, I. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 34, n. 2, p. 202-208, jun. 2000.

PAPALEO NETTO, M. Finitude: hospital-fronteira. In: Py, L. **Finitude: Uma proposta para reflexão e prática em Gerontologia**. Rio de Janeiro: NAU, 1999.

PATRÍCIO, Z. M. O que seria importante pesquisar e como fazê-lo em favor da qualidade de vida? **Texto & contexto Enfermagem**. V. 3, n 1, P. 58-74, jan/jun. 1994.

----- **A dimensão felicidade-prazer no processo de viver saudável individual e coletivo: uma questão bioética numa abordagem holístico-ecológica**. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis: UFSC, 1995, 215p.

PATRÍCIO, Z M., CASA GRANDE, J.L., ARAÚJO, M. F. DE. **Qualidade de Vida do Trabalhador: Uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: Editora do autor, 1999.

PERAZZO, S. Descansem em Paz os Nossos Mortos Dentro de Mim. 4ª ed. São Paulo: Ágora, 1995.



PESSINI, L. **Eutanásia e América latina – questões ético-teológicas.** São Paulo: Santuário, 1990.

----- **Distanásia: até quando prolongar a vida.** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo- Edições Loyola, 2001. 431p.

PIERRE, C. **A arte de viver e morrer:**São Paulo: Ateliê Editorial, 1998.

POLAK, Y. N. de S. **A corporeidade como resgate do humano na enfermagem.** Pelotas: Universitária/ UFPel, 1987.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando:** fortalecendo o “self” do cliente oncológico e o “self” da enfermeira. 1.ed. Goiânia: AB, 1998.

----- **Uma Filosofia Para Enfermeiros: Cuidar de Si, a Convivência com a Finitude e a Evitabilidade do Burnout.** Florianópolis: UFSC, 1999,140p. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) Universidade federal de Santa Catarina.

----- **Exame de banca de qualificação para o Mestrado da acadêmica Laura Cristina da Silva.** Florianópolis: UFSC, 2002.

RAIMBOULT, G. **A criança e a morte.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.

REZENDE, A L. de, et. al. **Ritos de morte na lembrança dos velhos.** Florianópolis: Editora da UFSC, 1996. 183p.

-----, RAMOS., PATRÍCIO, Z. M. **O fio das moiras: O afrontamento do destino no cotidiano da saúde.** Florianópolis: Ed. UFSC, 1995.

RIBEIRO, N. M. R. **Famílias Vivenciando o Risco de Vida do Filho.** Florianópolis: UFSC, 1999. Tese de Doutorado em Filosofia de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

ROPER, N., LOGAN, W. W. **Modelo de Enfermagem.** 3ª ed. Alfragide – Portugal: McGraw – Hill de Portugal, Ltda., 1995.

SALVADOR, M. **Uma proposta de assistência participativa e educativa com mães de crianças internadas na unidade pediátrica num enfoque cultural.** Rio Grande. FURG, 2000. 77 p. Curso de especialização em Projetos Assistenciais de Enfermagem. Espensul, Rio Grande, 2000.

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

SANTOS, N. de Q. **O uso indiscriminado de antibióticos e a ecologia das bactérias – antibiótico resistentes associados à problemática da infecção hospitalar: conhecimento e prática dos profissionais de saúde à luz da ética da responsabilidade de Hans Jonas.** Tese (doutorado em enfermagem) do programa de Pós-graduação da Universidade Federal de Santa Catarina: UFSC, 2002. 307 p. Mimeo.

SCHMITZ, E. M. R. **A enfermagem pediátrica e puericultura.** 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1999.

SILVA, D. M. da. **Limites e possibilidades no cotidiano das enfermeiras mudança da sistematização do cuidado: uma abordagem cultural num ambiente hospitalar.** Dissertação (Mestrado) em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis: UFSC, 2002. Mimeo.

SOUZA, A. I. J. **Projeto para Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina-UFSC,** Florianópolis, 2001.

SILVEIRA, R. S. da et. al. A enfermagem cuidando de quem vivencia o processo de morrer. **Revista texto e Contexto Enfermagem,** Florianópolis, v. 10, n.3, p. 170-185, set./dez., 2001.

SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida.** 7ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

SPENCER JOHNSON, M.D. **Quem mexeu no meu queijo?** São Paulo, 32ª ed: Record, 2002.

TRENTINI, M. e DIAS, L. P. M. **Pesquisa em Enfermagem: uma modalidade convergente-assistencial.** Florianópolis: UFSC, 1999.

VALENTE, S. H. et al. A sala de anatomia enquanto espaço de convívio com a morte. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 53, n.1, p. 99-108, jan./março, 2000.

VALLE, E. R. M. do. **Câncer infantil – compreender e agir.** Campinas, São Paulo: Editorial Psy Ltda., 1997. 207p.

VOMERO, M. F. Por que choramos? **Revista Super Interessante.** Editora Abril: São Paulo, 117ª ed., junho, 2002.

WONG, Donna L. **Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais a Intervenção Efetiva.** 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

## IX. ANEXOS

## ANEXO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM.

A DIRETORA DE ENFERMAGEM DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

Venho por meio deste encaminhar meu Projeto de Prática Assistencial para apreciação da Comissão de Ética de Enfermagem, ao mesmo tempo em que solicito a autorização para realizar oficinas denominadas de **Encontros de Cuidado** com a equipe de saúde da Unidade de Internação Pediátrica deste hospital, com a finalidade de cumprir uma das etapas deste projeto intitulado **COMPREENDENDO OS SIGNIFICADOS DA MORTE/MORRER PARA A EQUIPE DE SAÚDE NO COTIDIANO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: construindo possibilidades de cuidado ao cuidador**, sob a orientação da Dra Enfa Rosane Gonçalves Nitschke.

Esclareço que, caso seja autorizado, pretendo realizá-los nos meses de novembro e dezembro do ano corrente. Acrescento ainda que os encontros deverão ocorrer no período vespertino, na Unidade de Internação Pediátrica.

Sem mais, agradeço antecipadamente, colocando-me a disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente

Laura Cristina da Silva.

## ANEXO 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
COMISSÃO DE ÉTICA DA ENFERMAGEM

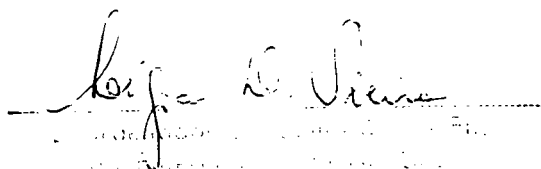
Florianópolis, 19 de novembro de 2001.

### DECLARAÇÃO

A Comissão de Ética da Enfermagem do HU/UFSC, declara que o projeto de prática assistencial **“COMPREENDENDO OS SIGNIFICADOS DA MORTE/MORRER PARA A EQUIPE DE SAÚDE NO COTIDIANO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: CONSTRUINDO POSSIBILIDADES DE CUIDADO AO CUIDADOR”** de autoria da enfermeira Laura Cristina da Silva, não contém nada que infrinja o Código de Ética ou as Leis do Exercício da Profissão de Enfermagem.

**Obs.:** Solicitamos entrega do Relatório Final deste Projeto à Comissão de Ética de Enfermagem do HU/UFSC.

Atenciosamente.

  
Lígia Dutra Vieira  
Enfermeira  
COREN-SC 47726

## ANEXO 3

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

### Termo de Consentimento Livre esclarecido

Venho através deste convidá-lo (a) para participar da Prática Assistencial “Compreendendo os Significados da Morte/Morrer para a Equipe de Saúde no Cotidiano da Hospitalização Infantil: construindo possibilidades de cuidado ao cuidador”, que será desenvolvido neste hospital como etapa para a obtenção do título de Mestre em Assistência de Enfermagem da mestrandia Laura Cristina da Silva.

Este estudo pretende compreender como os profissionais percebem a morte da criança e buscar possibilidades de cuidado ao cuidador, suscitando assim, uma reflexão acerca do nosso cotidiano hospitalar.

Sua participação será através de oficinas de saúde denominadas neste estudo de encontros de cuidado. Serão realizados três encontros com duração máxima de duas horas nos dias: 29/11/01, 06/12/01 e 13/12/01. Estes encontros serão registrados por fotografias e gravações em cassete transcritas em um diário de campo.

Será garantido que seu nome e qualquer outro dado que o (a) identifique sejam mantidos em sigilo e que terá liberdade de desistir a qualquer momento, mesmo depois de ter assinado este consentimento.

Após ter lido este Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar desta prática assistencial solicito que assine estas duas vias no qual uma ficará em seu poder.

Assim, para qualquer esclarecimento adicional a respeito da prática assistencial, coloco-me disponível nos telefones: 99770433-2257567-3319146.

Eu, \_\_\_\_\_ abaixo assinado, declaro através desse documento, meu consentimento em participar da Prática Assistencial “Compreendendo os Significados da Morte/Morrer para a Equipe de Saúde no Cotidiano da Hospitalização Infantil” a ser realizada no Hospital Universitário da UFSC.

Declaro ainda, que estou ciente de seu objetivo e métodos, inclusive o uso de gravador e máquina fotográfica, bem como de meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Ass: - \_\_\_\_\_.

FLORIANÓPOLIS, NOVEMBRO 2001

## **ANEXO 4**

**Qual o significado da Morte e Morrer da criança no cotidiano da hospitalização?**

## ANEXO 5

### Mensagens deixadas pela Equipe de Saúde

morte, processo natural de ser hu-  
mano, porém, difícil de aceitar.

esperança de uma maior compreensão da vida  
em todas as suas implicações.

Ficou, um pouco mais de tranquilida-  
de.

Clareza / Esperança

SABER QUE VIVER E MORRER  
SÃO UMA CONSTANTE DESCOBERTA !!

ENCONTRO

- ↳ DE CONVERSA
- ↳ DE CUIDADO
- ↳ DE LUZ
- ↳ DE VIDA E MORTE