

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE

FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, CUIDADOS PALIATIVOS E MORTE EM
NEONATOLOGIA

RECIFE

2020

FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, CUIDADOS PALIATIVOS E MORTE EM
NEONATOLOGIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente.

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Educação e Saúde

LINHA DE PESQUISA: Formação de recursos humanos na área de saúde

ORIENTADORA: Profa. Dra. Cláudia Marina Tavares de Araújo

COORIENTADORA: Profa. Dra. Luciane Soares de Lima Wanderley

RECIFE

2020

Catálogo na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa- CRB4-1010

S246r Sarmiento, Fernanda Isabela Gondim.
Representações sociais, cuidados paliativos e morte em neonatologia /
Fernanda Isabela Gondim Sarmiento. – 2020.
132 f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Cláudia Marina Tavares de Araújo.
Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife,
2020.
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Cuidados paliativos. 2. Morte. 3. Neonatologia. I. Araújo, Cláudia Marina
Tavares de (Orientadora). II. Título.

618.92 CDD (20.ed.) UFPE (CCS2020-218)

FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, CUIDADOS PALIATIVOS E MORTE EM
NEONATOLOGIA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente.

APROVADA EM: 28/02/2020

BANCA EXAMINADORA:

Prof^ª Dra. Daniela Tavares Gontijo
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE (Membro interno)

Prof^ª Dra. Maria de Fátima de Souza Santos
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE (Membro externo)

Prof^ª Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE (Membro interno)

Prof^º Dr. Josimário João da Silva
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE (Membro externo)

Prof^ª Dra. Rosalie Barreto Belian
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE (Membro interno)

**RECIFE
2020**

Dedico esta tese às crianças que cuidei e seus familiares, meus maiores mestres nesse processo de lidar com a finitude no início da vida. À Letícia pela alegria e pelo aprendizado da maternidade. Aos meus pais por representarem minhas raízes fortes e nutritivas. Ao amor que me faz SER humana e permite encontros dialógicos. À Energia Superior que nos move.

AGRADECIMENTOS

À Deus e ao Universo por iluminar meus caminhos. À Virgem Maria que passa a frente com seu manto protetor. Às Forças da Natureza, ao Sagrado Feminino, a ancestralidade e aos desafios e maravilhas do viver.

Aos meus pais, Fernando e Agdaci, pelo amor, ensinamentos e exemplos. Vocês são as raízes fortes que me nutrem e sustentam. Tudo que sou devo à dedicação de vocês! Gratidão, mainha, pelo dom de gerar e proteger a minha vida, e pelo sagrado que fez com que eu, Letícia e você estivéssemos um dia em um só corpo: mulher, feto e óvulo! Sempre estaremos conectadas a este Sagrado!

À história de beleza e tragédia que vivi com meu esposo Nilton César (*in memoriam*). O luto e o mergulho nas sombras que enfrentei deram a essa tese outras elaborações e significados.

À minha filha Letícia, pela alegria e beleza de sua existência. Gratidão por todos os desafios e ensinamentos da maternidade!

Às minhas irmãs Larissa e Laísa! Sei que sempre poderei contar com vocês.

À amiga-irmã e comadre Cristiane, nossa amizade não se descreve em palavras. Gratidão pela sua presença e apoio nos momentos de alegria e tristeza.

À amiga Maria Luiza pela escuta paciente, pelos conselhos sábios e por estar sempre disponível para aquela viagem que vai salvar a minha alma e manter minha saúde mental. Gratidão pela convivência, pela amizade e também pela leitura de parte desse trabalho.

À amiga Maria Eunice, psicóloga e companheira de pós-graduações, sua empolgação pelos cuidados paliativos contagia quem a cerca. Obrigada pela construção do nosso "Café com paliAÇÃO", pela intimidade de nossas conversas e pela ajuda na apresentação desta tese.

Aos professores e colegas da especialização em cuidados paliativos da Universidade de Pernambuco, agradeço a partilha das experiências e conhecimentos de vocês. Eles foram significativos para as minhas reflexões e aprendizados.

Aos familiares e amigos que torceram e torcem pelas minhas conquistas.

Às minhas terapeutas Cassandra e Lia, sem seus cuidados eu não teria conseguido.

À psicóloga de minha filha, Vanina Cartaxo, por seus cuidados acerca do luto em nossa família. Se minha filha não tivesse o seu apoio, nós não teríamos conquistado a tranquilidade necessária para concluir esse trabalho.

A todas as crianças e famílias por mim cuidadas. Gratidão pela confiança, histórias, lágrimas e risos partilhados. São desses encontros que vejo florescer os aprendizados aqui sistematizados.

Aos professores e preceptores da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e do Instituto de Medicina Integral Professor Fernandes Figueira (IMIP) pelos caminhos que fizeram de mim médica pediatra e neonatologista.

Ao Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), em especial ao Dr. Moisés Diogo Lima, pelo esforço em viabilizar o meu licenciamento para o doutorado. Sem ele esse trabalho não teria sido possível.

À equipe de Terapia Intensiva Neonatal do HULW, por ser o meu lar profissional, o local que me faz todos os dias buscar aprender e melhorar, não apenas como médica, mas como ser humano. A cada uma das colegas que acreditou na proposta desse estudo, em especial a Dra Livia Prazim, não apenas pelo apoio a minha liberação, mas pela pessoa inspiradora que é para mim e para nossa equipe.

À família do Pronto-Atendimento Infantil do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), pela torcida por sucesso e

pelas conversas cercadas de afeto e café! Em especial a Fátima Gondim, pelo apoio no meu processo de liberação.

Aos professores do Instituto Paliar pela formação em Cuidados Paliativos, em especial a Maria Goretti Maciel pela humildade, competência e alegria que faz com que nos apaixonemos pela especialidade. Gratidão pelas contribuições na qualificação desse projeto.

Ao professor Eymard Vasconcelos pela formação em Educação Popular em Saúde, que permitiu eu ser a médica que sou e pelas contribuições na qualificação do projeto de pesquisa. Obrigada por tantas vivências transformadoras e pela potência de aprender a escrever e refletir sobre elas.

Ao Núcleo de Estudos e Pesquisas Homeopáticas e Fitoterápicas da UFPB, em especial à professora Socorro, por me apresentar o universo das práticas integrativas em saúde. Com elas meu cuidado é muito mais amoroso, conectado e cheio de energia vital.

Ao Instituto Brasileiro de Comunicação em Saúde, Instituto Pernambucano de Bioética e Biodireito, Instituto Quatro Estações e Fundação Elizabeth Kübler-Ross Brasil pelos cursos que me auxiliaram no processo de elaboração desta tese. Obrigada também aos cursos realizados por Maria Júlia Kovács em Pernambuco e pelo incentivo que me deu para escrever sobre minhas vivências com a finitude.

À minha orientadora professora Cláudia Marina e a minha coorientadora professora Luciane pelos ensinamentos, pela paciência e pela compreensão diante das influências do meu luto sobre minha produção. Obrigada por terem acreditado nesse trabalho e pelo enriquecimento dos últimos quatro anos.

À professora Maria Wanderleya pelo apoio na qualificação deste trabalho e pela participação na banca.

À Edclécia pela ajuda na análise de dados com o IRAMUTEQ

À professora Fátima Santos, pelos aprendizados da disciplina de Teoria das Representações Sociais, por estar sempre disponível a me ajudar e aconselhar, por todas as

significativas contribuições na análise dos dados, nas qualificações e bancas. Esse trabalho não teria sido possível sem seu apoio. Gratidão!

Aos professores Daniela, Josimário e Rosalie pelas contribuições feitas nas bancas.

Aos amigos da 11ª Turma de Doutorado, com quem dividi angústias, desafios e conquistas. Já estou com saudades da nossa convivência.

Ao corpo docente do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente pelo acolhimento e ensinamentos.

Aos funcionários do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente pela paciência diante das minhas ansiedades e pela disponibilidade em me ajudar com presteza.

Um obrigada especial aos colegas de profissão que abriram seus corações e suas mentes, entregando-se as entrevistas que permitiram a realização desse trabalho.

Agradeço a todos que de alguma forma contribuíram. Quando várias mãos se unem, somos mais fortes!

Juro por meus ancestrais, pelas Forças da Natureza e por todos os dons e riquezas desta vida, que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a vida do meu paciente. Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas, suas histórias e seus anseios. Cuidarei reunindo todos os recursos de uma equipe multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda, usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isso. Não o abandonarei e estarei ao seu lado até o seu último instante. Farei, silenciosamente, nossa despedida, desejando-lhe amor e sorte em sua nova morada. Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranquilidade. Por fim, falarei de amor e com amor. E aprenderei, com cada paciente, a amar cada vez mais, incondicionalmente (MACIEL, 2004, p. 114)

RESUMO

O cuidado paliativo é uma abordagem multidisciplinar e integral que objetiva a qualidade de vida de adultos, crianças e familiares diante de uma condição que ameace a vida, promovendo a prevenção e o alívio do sofrimento, o que inclui sintomas físicos, sociais, espirituais e psicossociais. A morte no início da vida, apesar de inquestionável, é vista como um evento não natural, sendo histórico-socialmente interdita e mal elaborada, o que dificulta a palição. Uma formação profissional que não facilita o preparo dos trabalhadores para atuar nesse campo, agrava essa questão e contribui para uma assistência paliativa escassa no Brasil, principalmente na neonatologia. Todos esses fatores dificultam a efetivação das Diretrizes Brasileiras para a Organização dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (2018) que visa a sua oferta em toda rede de atenção. Várias estratégias precisam ser lançadas para mudar essa realidade. Nesse sentido, esse estudo tem como objetivo identificar o sistema de representações sociais de cuidados paliativos e morte neonatal para profissionais de uma unidade de terapia intensiva. Assim, pretende-se gerar reflexões que permitam melhorias na formação sobre cuidados paliativos, contribuindo para o desenvolvimento dessa área na neonatologia. Para tanto, foi utilizada uma abordagem qualitativa, com referencial teórico da Teoria das Representações Sociais. Foram realizadas 39 entrevistas semiestruturadas com médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, assistente social e psicóloga de uma unidade de terapia intensiva, as quais foram transcritas e analisadas com auxílio do IRAMUTEQ. Além da análise lexical, os pesquisadores realizaram a análise de conteúdo dos trechos selecionados pelo programa, permitindo a construção de subcategorias. A amostragem foi por conveniência e limitada pela saturação temática. Os dados foram avaliados separadamente por temas: morte e cuidados paliativos. A representação social de cuidados paliativos gerou dois grandes eixos temáticos com as seguintes classes temáticas: *a ética do cuidar: conceitos e vantagens dos cuidados paliativos; barreiras para uma boa prática paliativa; conflitos e tomada de decisão na finitude neonatal; particularidades do lidar com a morte de recém-nascidos; e, indicações de cuidados paliativos na neonatologia.* Já a representação da morte e do morrer indicou as classes: *espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da finitude; fatores relacionados aos casos marcantes; sentimentos e aprendizados relacionados à morte em neonatologia; a vivência da morte de recém-nascidos; e, casos que marcam os profissionais.* Observou-se que as representações de morte e cuidados paliativos na neonatologia formam um sistema interligado que ainda envolvem outras

representações como as de família, mãe, filho, criança, desenvolvimento, envelhecimento, profissional de saúde, religião. Muitos profissionais relataram não se sentirem preparados para lidar com estas situações, demonstrando ainda, objetivação e ancoragem na função de salvar vidas. Sofrimento, com luto não reconhecido com consequências ao bem-estar dos profissionais também foram identificados. Esse estudo demonstra que os conceitos de cuidados paliativos ainda estão em transição e que existem tensões e contradições entre o velho e o novo. Há necessidade de cuidar dos cuidadores e construir processos de educação permanente que fortaleçam essas mudanças, permitindo o novo paradigma do cuidar proposto pelos cuidados paliativos.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos. Morte. Neonatologia.

ABSTRACT

Palliative care is a multidisciplinary and integral approach that aims at the quality of life of adults, children and family members in the face of a condition that threatens life, promoting the prevention and relief of suffering, which includes physical, social, spiritual and psychosocial. Death at the beginning of life, although unquestionable, is seen as an unnatural event, being historically and socially prohibited and poorly elaborated, which makes palliation difficult. Professional training that does not facilitate the preparation of workers to work in this field, aggravates this issue and contributes to scarce palliative care assistance in Brazil, especially in neonatology. All these factors hinder the implementation of the Brazilian Guidelines for the Organization of Palliative Care in the Unified Health System (2018), which aims to offer it throughout the care network. Several strategies need to be launched to change this reality. In this sense, this study aims to identify the system of social representations of palliative care and neonatal death for professionals in an intensive care unit. Thus, it is intended to generate reflections that allow improvements in training on palliative care, contributing to the development of this area in neonatology. For this, a qualitative approach was used, with a theoretical framework from the Theory of Social Representations. 39 semi-structured interviews were carried out with doctors, nurses, nursing technicians, physiotherapists, social worker, and psychologist from an intensive care unit, which were transcribed and analyzed with the help of IRAMUTEQ. In addition to the lexical analysis, the researchers carried out the content analysis of the sections selected by the program, allowing the construction of subcategories. Sampling was by convenience and limited by theoretical saturation. The data were evaluated separately by themes: death and palliative care. The social representation of palliative care generated two major thematic axes with the following thematic classes: The ethics of care: concepts and advantages of palliative care; Barriers to good palliative praxis; Conflicts and decision making in neonatal finitude; Particularities of dealing with the death of newborns and Indications of palliative care in neonatology. The representation of death and dying indicated the classes: Spirituality and religiosity in facing finitude; Factors related to striking cases; Feelings and learnings related to death in neonatology; The experience of the death of newborns and Cases that mark the professionals. It was observed that the representations of death and palliative care in neonatology form an interconnected system that still involves other representations such as family, mother, child, child, development, aging, health professional, religion. Many professionals reported not feeling prepared to deal with these situations, demonstrating an objectification and anchoring in the function of saving lives.

Suffering, with unrecognized mourning with consequences for the well-being of professionals were also identified. This study demonstrates that the concepts of palliative care are still in transition and that there are tensions and contradictions between the old and the new. There is a need to care for caregivers and build permanent education processes that strengthen these changes, allowing the new paradigm of care proposed by palliative care.

KEY-WORDS: Palliative care. Death. Neonatology.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	16
1.1	NARRATIVA DOS CAMINHOS DA AUTORA.....	16
1.2	DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA.....	28
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	31
2.1	A MORTE O MORRER E O CUIDADO PALIATIVO.....	31
2.2	MORTE E CUIDADO PALIATIVO: PESQUISA E ENSINO.....	42
2.3	A DOENÇA O SABER MÉDICO E O PODER SOBRE A VIDA E A MORTE.....	47
2.4	O LUTO NÃO RECONHECIDO, O ADOECIMENTO PROFISSIONAL E A ESPIRITUALIDADE NO TRABALHO EM SAÚDE.....	50
2.5	A POLÍTICA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS E A NECESSIDADE DE EDUCAÇÃO PERMANENTE.....	54
2.6	A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	57
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	59
3.1	ABORDAGEM DO ESTUDO.....	59
3.2	CENÁRIO.....	59
3.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	61
3.4	COLETA DE DADOS.....	62
3.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	63
3.6	ASPECTOS ÉTICOS.....	66
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	67
4.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	68
4.2	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA.....	70
4.2.1	Formação sobre cuidado paliativo neonatal.....	72
4.2.2	Vivências e reflexões sobre a palição de recém-nascidos.....	83
4.2.2.1	Lidando com a finitude no início da vida.....	83
4.2.2.2	Indicações de cuidados paliativos na neonatologia.....	92
4.3	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A MORTE DE RECÉM-NASCIDOS.....	94
4.3.1	Reflexões sobre as vivências com a morte e o morrer.....	96
4.3.1.1	Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da finitude.....	96
4.3.1.2	Envolvimentos e aprendizados com a finitude.....	101

4.3.2	Relatos no lidar com a finitude em neonatologia.....	109
4.3.2.1	A vivência da morte de recém-nascidos.....	109
4.3.2.2	Casos que marcam os profissionais.....	111
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES.....	113
	REFERÊNCIAS.....	116
	APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTAS.....	124
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	
	(TCLE).....	125
	APÊNDICE C - FORMATAÇÃO DE ENTREVISTA E REFERÊNCIAS DE	
	CODIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS DESCRITIVAS.....	127
	ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM	
	PESQUISA (CEP).....	128

1 INTRODUÇÃO

1.1 NARRATIVA DOS CAMINHOS DA AUTORA

‘O Senhor poderia me dizer, por favor, qual o caminho que devo tomar para sair daqui?’

‘Isso depende muito de para onde você quer ir’, respondeu o Gato.

‘Não me importo muito para onde...’, retrucou Alice.

‘Então não importa o caminho que você escolha’, disse o Gato.

(CARROL, 2002, p. 59)

Quando tocar alguém, nunca toque só um corpo. Quer dizer, não esqueça que está tocando uma pessoa e que nesse corpo está toda a memória de sua existência. E mais profundamente ainda, quando tocar um corpo, lembre-se que está tocando um Sopro, que este Sopro é o sopro de uma pessoa com seus entraves e dificuldades e também, é o grande Sopro do Universo. Assim, quando tocar um corpo, lembre-se que está tocando um Templo. (LELOUP, 2019, p.115)

Neste tópico da introdução, peço licença aos leitores para escrever sobre o movimento de minha formação profissional. Pode parecer um desvio de foco, mas não o é. Na verdade, sinto a necessidade de fazê-lo, para que possam entender as motivações desta tese e os caminhos que percorri até aqui. Conhecer um pouco essa autora é uma das maneiras de compreender o lugar de onde faz suas leituras, suas escolhas teóricas e interpretações. Sei que corro o risco de me expor, mas considero que explicitar esse lugar da autoria seja importante no processo científico. Então sigamos...

Desde criança eu queria ser médica, queria ajudar as pessoas. Claro que isso pode ser feito em outras profissões, mas na minha infância não conhecia tantas assim. Medicina era a profissão que meu pai fazia e ainda faz com um brilho cheio de vida no olhar. Cresci assistindo a ele atender gratuitamente pessoas do interior do nosso Estado, quando íamos para o sítio de nossa família. Entre as brincadeiras, eu via o encanto no olhar de quem cuida e de quem é cuidado, os votos de gratidão e boa ventura, os relatos de orações e os presentes de carinho que chegavam na forma de frutas, doces, abraços e apertos de mãos. Talvez vocês me acusem de

romantismo, mas eram luminosos esses encontros. A minha formação de menina cristã me dava toda a certeza necessária para essa escolha: vou ser médica para ajudar as pessoas. Eu era mais imatura do que hoje e minha fé ainda estava muito centrada no fazer e não no ser. Mas essa seria uma outra conversa e ficará para outro momento.

A vida real impõe suas regras e, após entrar na faculdade, essas certezas já não pareciam tão inquestionáveis. Eu não encontrava no curso o que procurava. Formada em um currículo fragmentado e sem muitos conteúdos humanísticos, eu passei dois anos estudando disciplinas básicas. E foi na anatomia, logo nas primeiras aulas do curso, que tive contato com a desumanização e a morte na profissão que escolhi. Eu ansiava pelo encontro com pessoas, pelas suas histórias, mas primeiro vieram os corpos despersonalizados e formolizados da anatomia. Eu sofria com aquele balé de aves saprofágicas em busca da melhor visão, do melhor acidente anatômico. Quem eram aquelas pessoas? Como foram suas vidas? Por que seus corpos estavam ali a servir? Não havia espaço para falar sobre isso, nem com os professores, nem com os colegas. Alguns chegavam a fazer piadinhas da situação, na época os julguei de uma maldade absurda. Hoje, penso que talvez fosse a maneira que alguns tinham de enfrentar o desconforto. O que me inquietava era a objetificação dos corpos, destes corpos anatômicos e de nós estudantes também. Mas, a minha teimosia não me deixaria desistir. Eu queria ser médica! Então, respirei fundo e segui. Aprendi a memorizar, a não reclamar, a trocar o almoço pelas monitorias e o sono pelos livros. Pensei: quando começarem as disciplinas clínicas, melhora! Eu ainda não sabia o que me aguardava.

Nesse caminho, encontrei um grupo de estudantes do movimento estudantil, chamando alunos para participarem de um projeto de extensão universitária em uma comunidade da periferia de minha cidade. Mas, eu achava que não tinha o que oferecer. O que eu iria fazer lá, visitando as casas das pessoas? Eu ainda não sabia nada de Medicina. Eu queria ajudar as pessoas, achava que precisava sempre me doar para isso, que precisava de um conhecimento científico que ainda não tinha, eu não sabia ainda o tanto que receberia quando me dispusesse ao encontro e da importância que a compaixão teria para minha formação.

Então, passaram-se dois anos e começaram as atividades no Hospital Universitário. Turma de medicina dividida pela metade, a maioria já vestindo branco, sentindo-se médicos. Achei até engraçado isso. Fiquei na metade da turma que estava menos segura, ainda bem. Segui de jeans e tênis, como sempre fui. Roteiro de entrevista na mão, perguntas ensaiadas, passo a passo do exame físico a ser seguido. Continuava a não fazer sentido... Que conversa era aquela? Que toque era aquele?

Na verdade, as pessoas continuavam sendo objetificadas, mas agora elas estavam vivas. Vivas e sofrendo! Nosso interesse era a doença. Nossas perguntas, nosso toque não eram para o conforto, eram para o diagnóstico, nosso objetivo era lutar contra a doença, tínhamos que curar. As pessoas perdiam seus objetos, suas roupas, seus adereços, suas rotinas, a escolha sobre o que iam comer, a hora que iam dormir ou usar o banheiro, a convivência do trabalho e da família. A hospitalização era cruel, a vida ficava em suspenso. Vi fitinhas serem cortadas de pulsos, com o paciente dizendo que era uma promessa nunca tirá-las. Tudo em nome da cura da doença, do controle de infecções, do poder. Era para o bem dos pacientes. Será que era mesmo?

Eu sabia aonde queria chegar, por isso precisava encontrar outros caminhos. Ali parecia que não era o meu lugar. Foi daí que veio novamente o projeto de extensão. Desta vez eu fui, e lá eu encontrei outros estudantes que partilhavam das perplexidades que vivíamos na universidade, meus sentimentos foram validados, ali estavam as pessoas que seriam parceria no resistir. Na Educação Popular em Saúde encontrei espaço para partilha e humanização que procurava. Aprendi o poder da escuta e do diálogo, a importância de acessar a história de vida das pessoas, do encontro entre seres humanos que buscam SER mais. Entendi que não posso estar focada só no outro ou só em mim, mas no que há entre nós! Acessei formação política também, porque não há imparcialidade, principalmente quando queremos transformar a realidade. Aprendi que solidariedade é importante, mas que queremos justiça social.

Assim, vivi uma espécie de formação paralela, que contribuiu para os meus primeiros processos de discussão sobre a formação profissional. Como estudante, participei da construção da reforma curricular de minha instituição, sistematizamos vivências da extensão, escrevemos sobre elas¹. Conseguimos alguns avanços entre tantos desafios.

Mas veio a formatura, a decisão pela residência médica. Diferente da maioria dos meus colegas de militância que caminharam para a gestão, para Saúde Pública ou para Medicina de Família e Comunidade, eu quis ser Pediatra. A infância me encantava! Eu tinha estagiado em uma maternidade e presenciar o Sagrado do Nascer me deixou desejando ser neonatologista. Era uma especialidade mais sensível, na dureza do hospital. E, de alguma maneira, eu acreditava

¹ VASCONCELOS, E.M.; FROTA, L.H.; SIMON, E. **Perplexidade na Universidade: vivências nos cursos de saúde**. São Paulo: Editora Hucitec, 2006.

CRUZ, P.J.S.C.; VASCONCELOS, M.O.D.; SARMENTO, F.I.G; MARCOS, M.L.; VASCONCELOS, E.M. **Educação Popular e Universidade. Reflexões e vivências da Articulação Nacional de Extensão Popular**. São Paulo: Hucitec; João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2013.

que tínhamos que nos voltar para esse espaço também. Se todas as pessoas que se sensibilizaram no movimento da Educação Popular em Saúde ocupassem os mesmos lugares, como íamos transformar a saúde? Eu ainda era uma romântica, talvez ainda o seja, uma irremediável utópica. Mas como diria Eduardo Galeno, a utopia nos faz caminhar.

Foi na Residência Médica que eu senti a angústia de lidar com a morte, a partir do lugar de profissional. Damos tantas más notícias... Não somos treinados para isso! Como dizer da maneira menos iatrogênica possível, que o filho de alguém vai morrer?

Foram muitos os casos que me marcaram, mas gostaria de partilhar alguns².

- a) Na minha residência em pediatria, recebi uma criança do bloco cirúrgico que havia feito uma biópsia hepática para investigação de uma doença rara. Ela tinha cerca de um ano e se chamava Eduarda. O maqueiro a colocou no berço da enfermaria e eu saí do posto de enfermagem para avaliá-la. Eduarda evoluiu para uma parada cardiorrespiratória. Eu iniciei as manobras de reanimação enquanto a enfermagem chamava a plantonista. Esses poucos minutos em que fiquei sozinha foi de uma eternidade. O tempo dilata diante do medo! Foi a primeira vez em que me senti responsável pela vida de alguém. Claro que eu já tinha feito reanimações nos estágios da graduação, mas eu era estudante, não era médica, de alguma maneira agora era diferente. Eu sabia o passo-a-passo do protocolo, e preciso dizer como eles são importantes! Ele salva vidas, ninguém deve desmerecer a Medicina Baseada em Evidências! Mas eles não nos ensinam a lidar com as emoções, com a mãe que gritava ao meu lado em desespero. A plantonista chegou e assumiu comigo a liderança da ação, a criança retornou e foi transferida para UTI. Quando tudo estabilizou, eu que estava no automático da adrenalina do agir, parei e fiquei atordoada. Fui tomada pelo medo absurdo da responsabilidade. E se eu tivesse esquecido alguma coisa? E se eu não soubesse todo o protocolo? E se a plantonista tivesse demorado?

E se eu tivesse feito alguma besteira que custasse a vida daquela criança? Nesse dia eu decidi que ia ser intensivista. Eu acreditava que assim me sentiria completamente segura, saberia o que fazer nos casos mais graves e complexos. Acreditei que esse seria o caminho que afastaria o medo de errar. O tempo iria me mostrar que isso era uma ilusão. Mesmo com todo conhecimento científico e tecnológico e, apesar da inegável importância deles, eu precisaria aprender a lidar com minhas emoções e as emoções dos outros. Não podemos controlar tudo! Não há protocolo para isso!

² Foram utilizados nomes fictícios para os pacientes a fim de preservar o anonimato.

- b) Ainda na minha residência de pediatria acompanhei Cecília, uma menina de quatro anos com diagnóstico de leucemia há dois. Dois anos de sofrimento e luta. Ela não melhorava mais com as terapias empregadas. A oncologia estava fazendo a última tentativa com um esquema extremamente agressivo que destruísse a medula e desse a possibilidade de um transplante, mas as células malignas resistiram.

Não havia mais possibilidade de tratamento curativo. Vieram as complicações: infecções, vômitos, diarreia, febre, dor, anorexia, fadiga. Não era justo tanto sofrimento em uma criança. Eu me vi quebrando protocolos, levando doces e brinquedos escondidos, lendo histórias infantis, fazendo penteados em bonecas, brigando para que pudessem ficar duas acompanhantes, a mãe e a madrinha, liberando visitas fora dos horários. Não fazia sentido manter protocolos hospitalares rígidos naquela situação. Ouvi lindas histórias do imaginário infantil, cheias de verdades e ensinamentos. Soube de como ela amava o sítio que morava, dos animais e brincadeiras que lá estavam. Vi uma mãe viver e ouvir tudo isso com uma resiliência titânica.

Um dia, entrei no quarto e a enfermeira estava trocando o curativo. Na verdade, estava apenas olhando, pálida, com os olhos cheios de lágrimas, enquanto Cecília fazia questão de tirar cada gaze e atadura. Ao me ver entrar me questionou: por que eu ainda estou aqui? Por que não posso ir para casa? Nada que você faz está funcionando mesmo!

Foi assim, através de uma criança de quatro anos que tive minha primeira lição sobre futilidade terapêutica. Engoli no seco, disse que voltava depois e saí. Fui para sala de prescrição e chorei, chorei muito. Chorei pela tristeza da morte no início da vida, chorei pelo sofrimento daquela família, chorei pela minha impotência, pelo meu despreparo em lidar com a situação. A plantonista entrou na sala e me deu um dos maiores sermões que já tive: que eu não podia chorar desse jeito, que os pacientes morrem, que se eu me comportasse assim a família ia questionar as condutas médicas, ia achar que tínhamos feito algo errado... Que eu precisava endurecer senão ia adoecer. Mas parece para mim absurda a ideia de não expressar minhas emoções, eu choro com filmes e poesias, no dia em que não sentir, não serei mais eu e aí sim, ficarei doente.

Na hora que ouvi tudo isso, senti muita raiva, mas ter raiva também tem um lado bom: mobiliza. Estávamos fazendo tudo errado mesmo: estávamos pensando só na doença e na cura, cura que não seria possível. Levantei-me da cadeira e fui pedir parecer da oncologia, da hematologia, da dermatologia, da infectologia, da psicologia, da chefe da enfermagem, da assistência social, de quem pudesse ajudar de alguma maneira. Eu não

sabia nada de cuidados paliativos na época, mas eu sabia que precisava sentar todas essas pessoas para tentar dar alta a Cecília. Anos depois achei que talvez na fala da plantonista tivesse uma outra maneira de expressar sofrimento, as pessoas se defendem como podem e ela talvez só quisesse ajudar da maneira que acreditava que seria o melhor caminho, não deveria sentir raiva por isso.

Quando minha preceptora chegou contei tudo que estava acontecendo. Dr^a Carmita foi uma grande mestra, tenho muita gratidão pelos ensinamentos que recebi dela! Uma pediatra sensível, competente, comprometida, cheia de humildade e que, mesmo no fim de sua carreira, ainda mostrava um vigor contagiante pelo aprendizado e pelo conhecimento. Penso que se fosse outra preceptora nada que construimos teria sido possível. Ela disse que concordava comigo e que íamos tentar construir um plano. Sentamo-nos com todos e pensamos como seria a alta, como garantiríamos o acesso ao retorno visto que nosso serviço não atendia livres demandas, como seriam feitos os curativos e outros tratamentos necessários, quais seriam os riscos de uma morte por sepse ou hemorragia em casa. Fizemos um plano, sentamo-nos para conversar com a família, colocamos os riscos e benefícios, partilhamos as responsabilidades. Lembro-me do oncologista emocionado assumir que não acreditava no último tratamento proposto, mas que não conseguiu simplesmente não propor outro esquema de quimioterapia no último parecer. Entendi o sentimento de fracasso dos profissionais quando não podemos curar e como não ter consciência disso nos faz fazer escolhas ruins para outras pessoas, sem nem mesmo questionar o que elas desejam e quais são os seus valores. Não é maldade, acreditem. Dentro do jaleco branco há também um coração que sofre e tenta fazer o que considera melhor, o que foi treinado para fazer. Estudamos doenças, são anos aprendendo a combatê-las e temos uma enorme dificuldade em prognosticar e em assumir que a cura não será possível.

Cecília teve alta com a família ciente da situação. Lembro que antes de sair a mãe me perguntou se deveria antecipar a festa de aniversário dela. Eu disse que sim. Ela me abraçou e agradeceu por tudo. Ficamos assim, um tempo abraçadas. Eu chorei, ela chorou e o silêncio falou por nós. Aprendi que há momentos em que as palavras não dão conta, e que o simples fato de estar verdadeiramente presente, é essencial.

Cecília deixou de ser só doença aos nossos olhos e voltou a ser criança. Pôde brincar com seus patinhos, comemorar seu aniversário com familiares e amigos, soprar as velas do tão desejado bolo da Sininho. Ela retornou ao serviço algumas semanas depois e

faleceu algumas horas após a reinternação. É difícil para uma mãe ver sua filha morrer nos seus braços, em casa. Tínhamos pactuado essa possibilidade de retorno.

Eu não estava no serviço, estava em rodízio optativo em outro Estado, quando soube da morte, chorei! Mas foi um choro diferente do primeiro, daquele da sala de prescrição. Eu sabia que tinha cumprido meu dever. Não havia fracasso em não curar, não há fracasso diante daquilo que não podemos mudar. Havíamos de alguma forma salvado a vida dela, a vida que lhe era possível. A família falava com uma certa alegria destes últimos dias.

Anos depois, descobri que havíamos intuitivamente feito um plano terapêutico singular, que isso era cuidado paliativo. Eu começava a entender que era possível construir outros caminhos.

- c) Da residência em pediatria fui para a de neonatologia em um serviço de maior complexidade. Lá já estávamos em outro momento histórico, já se falava em cuidados paliativos, apesar de ser tudo ainda muito incipiente.

Nesse período, acompanhei Ravi, filho de Soraya, uma mulher cigana que havia perdido cinco filhos entre abortos e prematuros extremos. Nas nossas conversas, conheci seu sofrimento por não ter um filho vivo. Ela se chamava de “árvore seca”. Seu esposo era um líder comunitário. Em sua tradição, ele deveria casar com alguém do mesmo clã (não sei bem se é assim que chamam, então me perdoem se estiver usando termos inadequados), mas ele havia se apaixonado por ela. Não dar um filho que sucedesse a linhagem era então, visto como uma espécie de maldição. Era uma história extremamente triste. Havia ainda uma enorme culpa por não ter estado presente fisicamente na morte do último filho. Ele era prematuro extremo e foi no momento em que Soraya tinha ido resolver um problema na comunidade, que ele fez uma intercorrência e faleceu.

Ravi também era prematuro e fez inúmeras complicações. Foram infecções, cirurgia de canal arterial, enterocolite, tantas pioras e melhoras. Evoluiu com inúmeras comorbidades e caminhou para terminalidade. Soraya sabia disso, acompanhou cada um desses processos até que a falência de múltiplos órgãos aconteceu e lhe tirou as esperanças. Conversamos em uma sexta-feira à tarde, e ela disse que queria que seu filho morresse em seus braços.

No fim de semana, como de costume, seu marido veio para casa de apoio e, diante da sua tristeza, resolveu que Soraya precisava ir para casa. Ele queria protegê-la. Na

segunda-feira, cheguei antes do meu horário habitual, soube então da sua ida e fiquei preocupada, sabia de seu desejo de estar presente e a criança tinha piorado muito. Pedi então para a assistente social entrar em contato com a família. Nesse meio tempo a criança fez uma parada, os preceptores ainda não haviam chegado. Eu reanimei a criança e não sinto orgulho por tê-lo feito, inclusive chorei por isso, mas sei que fiz o que considerei adequado naquele momento. Não o fiz na intenção de curar a criança ou para que ela vivesse. Fiz para que a mãe pudesse chegar a tempo, para a despedida deles. E rezei para que conseguisse chegar.

Minha chefia chegou e não concordou. Fui acusada de não aceitar a morte do meu paciente, sem ter a chance de explicar o porquê da minha atitude. Fui proibida de acompanhar a criança. Nesse momento, eu entendi que o meu caminho na Educação Popular tinha me proporcionando um saber que não era óbvio para todos. Eu tinha sido tocada pela dialogicidade. Um diálogo humilde, cheio de escuta e amorosidade que nos faz acessar a história do outro, que nos faz entender que ninguém é tão sábio que não tenha o que aprender, nem tão ignorante que não tenha o que ensinar. Um belo exercício de tolerância que me permite acessar a dor do outro, sua complexidade e por ela, ter compaixão; com consciência de que não é a minha dor, mas sem diminuir a sua importância. Para minha chefia era um bebê com falência de múltiplos órgãos, que não deveria ser reanimado - nisso ela tinha razão. Mas para mim era um bebê que iria morrer sem sua mãe elaborar a perda por não estar presente nesse momento e, provavelmente adoecer em um luto complicado por toda sua história de vida. Claro que eu não tenho como garantir que seria assim, mas precisava fazer uma escolha naquele momento e a fiz pensando na família, na autonomia das suas escolhas e valores, não apenas nos conceitos biomédicos.

Ravi faleceu algumas horas depois, no colo de seus pais. Pedi a residente que ficou acompanhando a criança para fazer isso. A militância nos movimentos sociais me ensinou a construir caminhos alternativos quando portas se fecham. Duas semanas depois, o pai veio ao hospital com um presente e um abraço de gratidão em nome da família. Ele disse que Soraya não conseguia vir ao serviço, era um lugar de muitas lembranças, mas fez questão que ele viesse dizer que sabiam o que tinha acontecido e que queriam agradecer pela oportunidade da despedida. Lamentei por não termos um espaço em que o luto deles pudesse ser cuidado. Isso me marcou para sempre. Não era possível que cuidado paliativo fosse isso, uma lista de condições para limitação

terapêutica, um protocolo que não considera a história das pessoas. Aí começava mais uma jornada para mim: eu precisava estudar, entender melhor o que era cuidado paliativo.

Sinto uma enorme gratidão por essas e tantas outras histórias que me ensinaram não apenas a refletir sobre minhas práticas profissionais, mas sobre minhas atitudes como ser humano. Encontrei práticas integrativas em saúde, que me ajudaram a dar e receber sentido e cuidado. Acessei vivências espirituais encantadoras e que extrapolam os estigmas religiosos. Veio também a maternidade e todos os seus desafios e ensinamentos. Ser mãe de diversas maneiras demonstrou meus limites, minhas dificuldades, expandiu minha gratidão a minha mãe e todos os seus ensinamentos e afetos. Uma consciência respeitosa às mulheres que me antecederam, que estão ao meu lado e que me sucederão. Um acesso ao Sagrado Feminino que me faz uma filha, uma mãe e uma pediatra muito melhores, que senti mais a compaixão e se autovigia em relação aos julgamentos e à compreensão de que, apesar de ser assim para mim, não será assim para todas.

Cuidar de bebês que tinham vidas ameaçadas foi agregando novos movimentos. Nesse caminho de descobertas, fiz especialização em Cuidados Paliativos, procurei cursos que me ajudassem a preencher déficits da minha formação. Estudei sobre luto, comunicação de más notícias, espiritualidade, história da morte e bioética. Fiz mestrado sobre a finitude de recém-nascidos, passos iniciais para algumas discussões aqui reelaboradas e aprofundadas. Foram dez anos de atuação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, presenciando os pequenos e grandes milagres do viver e morrer. Foram muitas histórias, lágrimas e sorrisos partilhados. Vi colegas julgados como frios, chorarem nas passagens de plantão ao relatarem a morte de seus pacientes. Vi profissionais se defenderem das situações como podiam, como era possível para eles, naquele momento. Acertamos e erramos nesse processo!

Como é difícil lidar com a finitude no início da vida! Como não temos um espaço para elaborar nossas perdas como profissionais, como nosso luto não é reconhecido. Desconhecemos o cuidado paliativo, tememos a morte e isso faz os caminhos serem pedregosos. Como as nossas próprias questões interiores e espirituais influenciam nas nossas escolhas profissionais? Precisamos de autoconhecimento, precisamos falar e refletir sobre tantas coisas... E, diante de tantas dificuldades, como pode ser potente e belo estar presente no nascer e no morrer, um privilégio para nós neonatologistas.

Dessas vivências veio a proposta para a tese. Precisava compreender os sistemas de representações sociais da palição para os profissionais de saúde, acredito que esse conhecimento é essencial para reflexão sobre nossa formação e, conseqüentemente, para práxis (teoria-ação) nessa área. Assim, essa tese representa parte da primeira fase de um projeto de pesquisa-ação para construção de um grupo de cuidados paliativos neonatais no meu local de trabalho. Um projeto que objetiva desenvolver um processo educativo com o referencial teórico-metodológico de Paulo Freire.

A Educação Popular em Saúde transformou minha formação e faz com que eu acredite que a dialogicidade freireana tem contribuições importantes para a práxis do cuidado paliativo neonatal, podendo representar um caminho para o fortalecimento desta área. Mas para isso é preciso fazer a leitura da realidade dos sujeitos e dela partir. É necessário compreender os sentimentos, significados, valores e reflexões que as pessoas apresentam diante do tema, o que permeia seus comportamentos e atitudes, portanto, acredito ser essencial estudar os sistemas de representações sobre o assunto e a partir dele seguir na reflexão-ação.

Mas a vida não para por causa de um doutorado. E nesse processo, vi meu esposo adoecer, acessei um sofrimento existencial profundo que culminou com seu suicídio. Não quero aqui expor esse processo, a intimidade dessa dor. Mas preciso citá-la, porque esse luto me trouxe aprendizados extremamente significativos e que influenciaram as escolhas teóricas dessa tese. Com ele, eu me vi ocupando esse outro lugar, o de familiar que perde. Aprendi sobre isolamento, julgamento, violência, sobre o poder destruidor que palavras podem ter, a dor pelo que não poderá ser vivido, como a vida não pode ser dividida entre caixinhas de certo e errado, sobre meus valores e o que me sustenta. Como minhas verdades não cabem ao mundo de todos, cada um precisa de sua versão na história da vida. E, finalmente, há coisas que só nós podemos fazer por nós: dar sentido à vida é uma delas. No máximo, podemos ser parceiros nesse caminhar e reconhecer os nossos limites.

Mergulhei em minhas próprias sombras. Quase desisti dessa tese! Não é um tema fácil para quem está em luto. Mas como já disse, sou de uma persistência teimosa, o que às vezes é um defeito, em outras virtude. Desistir seria renunciar um projeto, um sonho! E eu precisava fazer a vida funcionar, precisava buscar um novo olhar para vida. Não podemos mudar uma tragédia, mas podemos decidir o que vamos fazer com ela. Poderia me perder na dor ou fazer dela uma fonte de compreensão, de autoconhecimento em caminho da minha libertação. A morte tem o poder de fazer com que tomemos consciência disso, do poder da resignificação. Precisei entender o que era minha dor e o que era dor do outro e que só poderia cuidar do

sofrimento alheio se cuidasse do meu, conheci melhor minhas fraquezas e isso fortaleceu a maneira como vejo hoje os temas morte e cuidados paliativos. Aprendi a ter compaixão por mim, a receber cuidado, a ressignificar o sofrimento. Na plenitude do vivido, não deve haver espaço para culpas, julgamentos e vitimizações. Só sabe perder quem sente gratidão pelo que viveu, inclusive pelas ambivalências da vida!

O trabalho para essa tese foi árduo, mas belo. Precisei de mais tempo para o campo e a coleta, fiz pausas quando julguei que eram necessárias. Respeitei um tempo interno, que não é o cronológico. Chorei e me encantei durante a análise dos dados. E no processo de reflexão, as histórias aqui relatadas me levaram à escolha de abordar também o tema da morte, além do sistema de representações sobre cuidados paliativos em neonatologia. Não apenas porque são representações que se relacionam, mas porque foi da reflexão sobre morte que parti para a formação paliativista. Esse não foi apenas meu caminho pessoal e o que para mim, faz sentido, mas foi também o desenrolar histórico desse saber.

Foi das vivências e reflexões sobre a morte e o morrer que Elizabeth Kübler Ross³ e Cicely Saunders⁴ construíram os princípios da palição. Foi esse também o caminho de textos científicos como o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012) e literaturas brasileiras sobre o tema, como o livro “A morte é um dia que vale a pena viver” de Ana Cláudia Quintana Arantes (2019). Talvez esta seja a maneira de assumir enfaticamente que o cuidado paliativo se propõe a não negar a morte, mas colocá-la em discussão com toda a sua complexidade e verdade. Assim, poderemos construir o projeto de viver da melhor maneira possível até o dia natural da nossa partida.

No prefácio escrito por David Clark no livro “Velai comigo”, podemos encontrar a seguinte passagem:

fui capaz de rastrear uma preocupação particular e profundamente duradoura: ao percorrer vários trabalhos publicados podia-se observar uma preocupação com a relação entre a vida pessoal, a vida espiritual e uma ética dos cuidados. Em cada instância, isso foi narrado na primeira pessoa, com base em várias influências religiosas e filosóficas; (SAUNDERS, 2018. p.15)

³ Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004) psiquiatra suíça pioneira na tanatologia e nos cuidados paliativos. Responsável pelos conceitos de estágios de luto: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão, aceitação.

⁴ Cicely Saunders (1918-2005) foi uma médica, enfermeira e assistente social inglesa. Também pioneira no movimento dos cuidados paliativos, sendo fundadora e idealizadora do St Christopher's Hospice. É autora do conceito de “dor total” que representa a somatória das dores físicas, psicológicas/emocionais, sociais e espirituais.

Diante do exposto, tive a preocupação de esclarecer de onde venho e para onde pretendo ir. Isso talvez ajude a entender o conselho que o Gato Cheshire deu a Alice. Compreender o porquê escolhi este caminho.

Essa tese constitui-se de uma breve delimitação do problema que traz conceitos básicos e necessidades da prática da palição, finalizando com a justificativa e o objetivo desta pesquisa. No capítulo de revisão da literatura, optei como autora, por partir da discussão sobre a morte e o morrer para então, chegar aos cuidados paliativos, as particularidades da neonatologia, a discussão sobre a formação profissional sobre o tema e a Teoria das Representações Sociais. Muitos foram os desafios em fazer esta sessão, principalmente pela escassez de publicações sobre cuidados paliativos na área da neonatologia e a dificuldade de acesso aos materiais. Por exemplo, ao fazer uma busca com o descritor “cuidados paliativos” na Biblioteca Virtual em Saúde-BIREME

(<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/?output=&lang=pt&from=&sort=&format=&count=&fb=&page=1&index=tw&q=&filter%5Bmh%5D%5B%5D=Cuidados+Paliativos>, acessado em fevereiro de 2019) dos 54.882 resultados, apenas 20.727 são textos completos e, ao utilizar o limite recém-nascido, esse número cai para 1.725 (761 textos completos, apenas 351 nos últimos cinco anos). Sendo ainda importante frisar que muitos artigos se referem ainda a procedimentos cirúrgicos paliativos ou outros tipos de produção não necessariamente relacionados ao cuidado paliativo neonatal, além de editoriais de opinião. Essa redução de publicações a partir do limite da faixa etária em questão demonstra a necessidade de estudos nessa área.

No percurso metodológico descrevo os caminhos para construção deste trabalho, enfatizo aqui a importância do uso do software IRAMUTEQ não apenas pela extensão do banco de dados, mas pela possibilidade de uma análise que permitisse sistematização mais objetiva diante de um tema do meu cotidiano de trabalho. Isso permitiu um equilíbrio entre subjetividade e objetividade científica na análise dos dados, o que fomentou o florescer de outras reflexões, ou seja, uma relação mais crítica quando se estuda um tema tão próximo.

Fiz a sessão de resultados em conjunto com a discussão pela necessidade de tornar explícita a relação entre os trechos das entrevistas e os temas discutidos, facilitando, no meu ponto de vista, a compreensão do leitor e mais uma vez evitando vieses diante da minha proximidade com o tema trabalhado e com o lugar profissional que ocupo. Por fim trago as considerações finais e, nos apêndices, além de outras informações e documentos.

Ao discutir sobre o sistema de representações sociais de cuidados paliativos e morte em neonatologia na perspectiva dos profissionais de terapia intensiva, esta tese busca produzir um conhecimento capaz de promover reflexões sobre a formação profissional. Discutir crenças e significados do cotidiano da prática profissional permite analisar contextos que influenciam nas tomadas de decisões, aspecto fundamental para uma boa palição. Assim, espero que este trabalho possa contribuir com melhorias no ensino e, conseqüentemente, na assistência às famílias que lidam com condições que ameaçam a vida.

Nesse sentido, este trabalho inclui-se na área de concentração de Educação e Saúde do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, na linha de pesquisa sobre Formação de Recursos Humanos na Área de Saúde.

Por fim, espero que a leitura lhe toque, não apenas na racionalidade científica, mas também em sua alma e no seu Templo. Gratidão pela disponibilidade em acessar esse texto e que o Sopro do Universo esteja sempre em nós, até o último instante!

1.2 DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA

A Organização Mundial de Saúde - OMS (2018) define cuidados paliativos como uma abordagem multidisciplinar e integral que objetiva a qualidade de vida de adultos, crianças e familiares diante de uma condição que ameace a existência, promovendo a prevenção e o alívio do sofrimento, o que inclui sintomas físicos, sociais, espirituais e psicossociais.

Essa mesma instituição estimou, em 2011, que 29 milhões de pessoas necessitavam de cuidados paliativos no mundo, sendo que 98% das crianças com essa necessidade estão em países de média e baixa renda. De acordo com a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos, incluindo familiares e cuidadores, 100 milhões de pessoas/ ano se beneficiariam dessa assistência, mas menos de 1% das crianças estão tendo acesso (CONNOR; BERMEDO, 2014).

No Death Quality Index 2015, o Brasil ocupou a 42ª posição em relação aos cuidados paliativos oferecidos à sua população (Economist Intelligence Unit, 2015) e no Atlas Global de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, de 2014, posiciona-se no nível 3A de desenvolvimento, o que significa uma provisão ainda isolada desse cuidado, ou seja, restrita a serviços específicos presentes em algumas localidades. Esses dados demonstram a necessidade de desenvolvimento da palição no Brasil, sendo essa assistência ainda mais deficiente quando se trata da infância, principalmente da neonatologia (RUBIO; SOUZA, 2019)

Na luta pela superação desta realidade, em outubro de 2018, foram publicadas as Diretrizes Brasileiras para a Organização dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde. Esta política prevê, considerando as recomendações da 67^a Assembleia da OMS, que a Federação, os Estados e os Municípios apoiem o fortalecimento integral do seu sistema de saúde, implantando políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências em qualquer ponto da rede de atenção (BRASIL, 2018).

Para tanto, profissionais não especialistas em cuidados paliativos deveriam ter acesso a uma formação que viabilizasse essa prática, o que ainda não acontece efetivamente em nosso país, lugar onde a morte ainda representa um tabu (SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009). Principalmente, quando esta ocorre no início da vida, situação que contradiz a ordem natural dos fatos de que os mais velhos morrem primeiro e que os filhos devem enterrar os pais (D'ASSUMPÇÃO, 2010).

A infância, em nossa sociedade, representa tempos de saúde e vitalidade e as maternidades são consideradas locais de nascimento e comemoração, não de morte (SANTOS, 2009). Assim, a finitude em pediatria, principalmente na neonatologia, é vista como evento não natural e, normalmente não esperado, apesar de inquestionável (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Essas questões fazem muitos profissionais se sentirem despreparados para lidar com situações do cotidiano que envolvem o processo do morrer (SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009), sendo ainda uma realidade brasileira a morte hospitalizada e prolongada pelo uso inadequado de tecnologia (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Nesse sentido, crianças com condições potencialmente fatais ou que limitam a vida se beneficiariam dos cuidados paliativos e merecem uma reavaliação do ponto de vista humano, cultural e organizacional sobre os objetivos do plano terapêutico, passando o foco das ações a ser a criança e não a doença. Mas essa mudança da “ética da cura” para a “ética da atenção” nem sempre acontece facilmente (CARVALHO; PARSONS, 2012), principalmente porque a maioria das instituições de ensino ainda está centrada em uma formação curativa e tecnicista que, muitas vezes, adia a morte, acreditando que está prolongando a vida (D'ASSUMPÇÃO, 2010). Muitos profissionais ainda representam seu papel na função de salvar vidas, em detrimento do cuidar centrado na pessoa e em sua qualidade de existência, o que gera sentimentos de fracasso e impotência que dificultam a aceitação da morte (SARMENTO, 2013).

Os profissionais de saúde que atuam em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) lidam majoritariamente com condições complexas e ameaçadoras. Exercem suas atividades até

o final da vida dos bebês, bem como após suas mortes, incluindo as relações com a família, nesse momento difícil. Mesmo quando as formações abordam a palição, as peculiaridades do cuidado paliativo para neonatos e seus familiares são escassamente discutidas, visto que os processos de ensino geralmente enfatizam as populações geriátricas e com câncer (QUINN; GEPHART, 2016). Entretanto, a necessidade de palição na infância é inegável, sendo que as duas principais indicações de cuidados paliativos na faixa etária pediátrica são da área da neonatologia, o que corresponde às anomalias congênitas (25%) e outras condições neonatais (14,6%), uma demanda superior ao câncer na infância (5,6%). Isso demonstra a necessidade da promoção da palição para recém-nascidos (CONNOR; BERMEDO, 2014).

Por essas razões, fazem-se necessários estudos que abordem a construção social do conhecimento sobre cuidados paliativos e morte no período neonatal, pois os significados desses processos coletivos de elaboração do saber interferem nos comportamentos e interações sociais. Portanto, esse estudo tem como pergunta condutora: Qual o sistema de representações sociais de cuidados paliativos e morte neonatal para profissionais de terapia intensiva?

Essa tese objetiva analisar o sistema de representações sociais de cuidados paliativos e morte neonatal para profissionais de uma unidade de terapia intensiva de um hospital escola do nordeste do Brasil. As reflexões e conhecimentos produzidos sobre esses sistemas podem direcionar ações de educação permanente que considerem o processo de trabalho, crenças significadas, valores e sentimentos como ponto de partida para novos conhecimentos. Assim, pretende-se gerar reflexões que contribuam para melhorias na formação sobre palição em neonatologia, contribuindo para processos formativos que viabilizem a efetivação da Política Nacional nesta área.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 A MORTE, O MORRER E O CUIDADO PALIATIVO

A morte é um fenômeno natural da vida, entretanto, conceituá-la é um grande desafio para ciência e para os seres humanos. Essa dificuldade decorre da complexidade do seu significado e de sua relatividade diante do contexto situacional, social, cultural e comportamental (SANTOS, 2009).

Assim, mudanças sócio históricas da humanidade levaram a reconstruções na compreensão e no lidar com a morte. Na Idade Média, a morte representava passagem, transição para a vida eterna. Era vista como um fenômeno natural, intrínseco à vida e se dava em casa, com apoio e participação da família (COMBINATO; QUEIROZ, 2006; ARIÈS, 2012). Mas, com o avanço da tecnologia, essa percepção foi sendo alterada e a morte foi hospitalizada (ARIÈS, 2012; SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009). Este processo afastou as famílias e levou ao uso inadequado de tecnologias avançadas que prolongam o morrer (D´ASSUMPCÃO, 2010).

Essa transformação no lidar com a finitude da vida se iniciou, aproximadamente, a partir da metade do século XIX, com as mudanças geradas pela individualidade e pelo capitalismo. Neste período histórico, o homem vivo pode quase tudo e a morte significa a interrupção do projeto humano de transformar o mundo, representando, portanto, impotência e fracasso (ARIÈS, 2012; COMBINATO; QUEIROZ, 2006; TORRES; GUEDES; TORRES, 1983).

Na transição das sociedades industriais para a modernidade, os mortos foram locados, juntamente com o lixo, para cada vez mais longe do meio urbano e do convívio social. Um movimento que demonstra a concretização do medo, da negação e do silêncio ao redor do morrer (ARIÈS, 2012; COMBINATO; QUEIROZ, 2006; TORRES; GUEDES; TORRES, 1983).

O século XX dá continuidade a estas transformações e a morte deixa de ser parte inalienável do curso da vida, gerando o seu ocultamento do cotidiano, bem como a supressão do luto e dos sentimentos, culminando com a exigência do falso controle sobre a situação pelo fato de a sociedade não suportar ver os sinais da finitude (OLIVEIRA; BRETAS; YAMAGUTI, 2007; SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009).

Segundo D'Assumpção (2010), nessa concepção cultural hegemônica das sociedades ocidentais capitalistas, alguns aspectos influenciam a construção do significado do morrer, entre eles:

- a) O culto à juventude e ao consumismo: a política consumista vê os jovens como potenciais consumidores. Os idosos que beiram a morte já não respondem aos impulsos do consumo e os mortos não consomem nada. É preciso negar a morte, rejeitá-la e temê-la;
- b) O progresso: o culto à agilidade, à velocidade. O morrer e a morte são a parada, são limitadores e devem ser abominados;
- c) Pragmatismo: tudo tem que ter valor prático. A morte só tem esse sentido quando se pensa nos funerais e nas heranças. No mais, a morte e o morrer são inúteis;
- d) Apego: no sentido de “ser dono”. A morte e o morrer trazem a lembrança que não há controle sobre a vida, são inimigos das posses;
- e) Tecnologia médica: a hospitalização e medicalização da morte e do morrer. O uso inadequado de tecnologias avançadas que prolongam a morte crendo que estão prolongando a vida.

Revisão de Silva e colaboradores (2009), a partir de artigos publicados na Revista Brasileira de Enfermagem e na Revista Gaúcha de Enfermagem, com os unitermos morte, morrer e cuidados paliativos selecionou 44 artigos, publicados entre 1937 e 2005. Na análise realizada à luz da obra de Michel Foucault, esses autores observaram as seguintes influências histórico-sociais que levaram à modificação do significado e do lidar com a morte para os profissionais de saúde:

- a) Morte silenciada e ocultada (1937-1979): recalçamento e adiamento da morte, presa pelo não envolvimento emocional, prima pela importância de procedimentos técnicos e de higiene.
- b) Travando uma luta contra a morte (1980-1989): avanço da terapia intensiva, adiando o morrer na tentativa de prolongar a vida; demonstram-se os sentimentos de medo, fracasso, tristeza, impotência, depressão e culpa diante da morte. Mas essa é uma fase de disciplinamento e negação da morte.
- c) A morte em cena: multiplicidade de facetas (1990-1999): negação e racionalização do morrer. Surge espaço para os sentimentos dos profissionais que devem ser trabalhados,

mas os médicos ainda não se incluíram nesse processo; iniciam-se as discussões sobre a formação profissional.

- d) Morte e cuidados paliativos: mudança no paradigma (2000-2005): traz reflexões das práticas dos cuidados paliativos. Retoma-se a autonomia do paciente no morrer, a humanização e o cuidado multiprofissional com envolvimento da família.

Essa mudança de paradigma, entretanto, não aconteceu plenamente e em algumas instituições de saúde e de ensino ainda se encontra a negação do morrer na assistência à saúde e na formação dos profissionais, fazendo com que a reflexão sobre a morte e sua vivência sejam pouco abordadas ou mesmo excluídas de sua formação e prática. Uma formação que ainda enfatiza aspectos teóricos-técnicos em detrimento de características humanísticas (COMBINATO; QUEIROZ, 2006). Tal fato faz com que a morte seja o vilão do trabalho em saúde, pois, em geral, os profissionais são treinados para prolongar a vida (COSTA; LIMA, 2005), portanto, não se encontram preparados para enfrentar a finitude (SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009).

Este conflito é ainda mais complexo quando envolve a morte e o morrer de uma criança. Isso decorre do senso comum, partilhado também por esses profissionais, de que os filhos devem enterrar os pais e que a ordem natural é que idosos morram primeiro (D´ASSUMPCÃO, 2010). Essa compreensão cria o paradoxo da morte na infância, pois essa fase da vida representa tempos de saúde e vitalidade (SANTOS, 2009).

Mas nem sempre foi assim, segundo Ariès (2014b), a história social da criança e da família passou por várias transformações. Nas sociedades tradicionais, a morte infantil era habitual e frequentemente banalizada. A passagem da criança pela família era tão breve que, na maioria das vezes, não tocava a sensibilidade, sendo logo substituída por outra. O afeto entre cônjuges e entre pais e filhos não era necessário ao equilíbrio da família, apesar de ser melhor se existisse. Na sociedade medieval, o sentimento da infância e a consciência das suas particularidades não existia, logo que sobrevivesse ao período de alta mortalidade, ela se confundia com os adultos. Foi com a sociedade industrial e o movimento de escolarização que a afeição se tornou necessária. Movimento que parte da moralização dos homens promovido pelo Estado, pelas Leis e pela Igreja. A família começou a se organizar em torno dos filhos e se tornou impossível perdê-los ou substituí-los sem uma enorme dor. A criança saiu do antigo anonimato e começou a existir limitação do número de filhos para melhor cuidar.

As casas passaram a ser um espaço privado, o sentimento de família foi valorado e o *status* da mulher eleva-se na relação com o cuidado das crianças, construindo uma fascinação e quase uma obsessão pela relação mãe-filho desde o Renascimento. O apego a criança não mais se exprimia pela distração e pela brincadeira, mas pelo interesse psicológico e preocupação moral, associada, a partir do século XVIII, à preocupação com a higiene e a saúde física. A criança passa a assumir um papel central e, os pais, principalmente as mães, passaram a ser guardiões do corpo e da alma dos filhos (ARIÈS, 2014b).

A maternidade torna-se um tema sagrado, difícil de ser questionado, inato, instintivo, universal e vinculado ao exemplo de Maria, mãe de Jesus, fonte de um amor incondicional e indefectível. Haveria uma aptidão natural da mãe em aceitar o sofrimento diante das alegrias da maternidade, fazendo o amor pelo filho maior que o amor próprio. Fato não partilhado ou presente em todas as mulheres ao longo da história e do tempo, como demonstra a obra *Um amor conquistado: mito do amor materno* de Elisabeth Badinter (1980). Essa autora descreve, histórica e filosoficamente, que o amor materno é um sentimento produto do meio social, o que significa que pode divergir em diferentes culturas e épocas. Entretanto, no prefácio da segunda edição ela mesma expõe as diversas críticas ao seu trabalho, demonstrando como esse “mito do amor materno” ainda está presente no inconsciente coletivo (BADINTER, 1980).

Isso pode intensificar a angústia gerada pela admissão de uma criança em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI). A morte infantil passa mais frequentemente a ser atravessada pelo sentimento de culpa, principalmente nas mães, mas também em outros familiares e profissionais. Em algumas pessoas, isso pode gerar distanciamento das vivências de sofrimento como um mecanismo de defesa, levando, nos profissionais de saúde, a comportamentos técnicos e pragmáticos. Em parte, responsáveis pela visão estereotipada desses profissionais como desumanos, frios, tecnicistas e incapazes de demonstrar afeto. Principalmente no ambiente de UTI, que envolve tecnologias complexas, pessoal capacitado e pacientes graves, em um clima de constante tensão que exige tomada de decisão rápida e condutas imediatas na perspectiva de lutar contra a morte e salvar vidas (SILVA; VALENÇA; GERMANO, 2010a, 2010b).

Mas o que representa, para os profissionais de saúde, esta morte do paciente que ele tentou salvar? Estudo realizado por Oliveira e colaboradores (2007) revelou os seguintes elementos sobre a representação da morte e do morrer para estudantes de enfermagem:

- a) Conceitos da morte: passagem, incógnita, separação, finitude e etapa da vida.

- b) Medo da morte: medo do sofrimento, medo da hospitalização, medo de ficar sozinho, medo de espíritos, medo de morrer cedo, medo de perder a figura parental.
- c) Lidando com os familiares: preocupação e dificuldade que o estudante de enfermagem enfrenta ao se relacionar com os familiares de quem morreu.
- d) Cuidado com o corpo pós-morte: a emoção presente no momento do preparo do corpo é identificada como triste, deprimente, impressionante, fim de luta e sofrimento, estressante e angustiante, chato, além de um mal necessário.
- e) Idade: é mais fácil a aceitação da morte quando se trata de adulto ou idoso.
- f) Sentimentos em relação à morte: indiferença, tristeza, impotência, medo de expressar sentimentos e culpa.

Estes autores concluíram que existe pouco preparo para lidar com as questões da morte e do morrer o que demonstra a necessidade da abordagem dessa temática na formação (OLIVEIRA; BRÊTAS; YAMAGUTI, 2007).

Salomé e colaboradores (2009), em estudo fenomenológico realizado com profissionais de saúde que trabalham em unidades de emergência, também apresentaram resultados semelhantes aos expressos no estudo descrito anteriormente. As confluências temáticas extraídas dos discursos foram:

- a) “Expressando sentimentos diante da morte do paciente”: Os sentimentos mais comuns foram: impotência, perda, tristeza e frustração. Mesmo trabalhando há algum tempo na emergência, os profissionais não se habituem com a morte e não compartilham esses sentimentos com seus colegas.
- b) “Vivenciado o preparo do Corpo”: O preparo do corpo é visto como um procedimento técnico e que necessita postura ética, mas também gera angústia por promover a reflexão da finitude da vida do próprio profissional.
- c) “Significado da Morte”: Impotência, perda, descanso eterno, fatalidade.
- d) “Crenças relacionadas à morte”: Influenciadas pela cultura, religião e educação do profissional. As falas trouxeram o temor da morte, medo de espíritos.

Esses autores concluem que todo profissional, durante sua formação, aprende e, até mesmo, faz juramento, em que assume seu compromisso com a vida, pela sua preservação (SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009). Mas ponderações éticas devem ser feitas ao se considerar a qualidade de vida e os malefícios da obstinação terapêutica.

Estudo fenomenológico realizado por Silva e colaboradores (2010a) teve como objetivo compreender os sentimentos de profissionais de enfermagem que vivenciavam a morte e o morrer de recém-nascidos em UTIN. Nos resultados emergiram culpa, inconformidade, insatisfação, fracasso, negação, auto reprovação, baixa autoestima e desamparo. Esses sentimentos demonstraram as dificuldades destes profissionais em lidar com a morte. Os autores ainda afirmaram que a vivência cotidiana dos profissionais de enfermagem com a finitude não foi suficiente para prepará-los para a morte de um recém-nascido, o que levou a dificuldades em lidar com o morrer. Eles concluíram que pouco se conhece sobre a vida/morte que se enfrenta diariamente nas UTIN.

Sarmiento (2013), em estudo sobre a representação social da morte e do morrer de recém-nascidos para equipe multiprofissional de terapia intensiva neonatal registrou que a morte representa o fracasso do profissional que luta para salvar vidas. Entre os sentimentos expressos pelos profissionais, destacaram-se: frustração, ansiedade, culpa, depressão, perda, fragilidade, sofrimento, alívio, vazio, nada, tristeza, impotência, inutilidade, insucesso, decepção, incapacidade, falha, medo, choque, responsabilidade, fim, passagem, missão, naturalidade e não-naturalidade. Também houve o relato de frieza, desumanização e automatização das ações diante da morte. Já em relação aos cuidados paliativos, emergiram controle da dor e do sofrimento, limitação terapêutica como a ordem de não reanimar e conflitos éticos, envolvendo distanásia, eutanásia e ortanásia. Entretanto, prevaleceu ainda o discurso da esperança na sobrevivência, mesmo em casos terminais. Os entrevistados relataram falta dessa temática na academia tanto na graduação quanto em nível de pós-graduações, o que possivelmente gerou conflitos e sentimentos que repercutiram no significado da morte e do morrer para o grupo. A religiosidade e as vivências do cotidiano, tanto no âmbito da vida privada, como no ambiente de trabalho, foram importantes para representação social dessa finitude. Ficou evidente a necessidade da educação permanente e da abordagem dessa temática na academia e nas instituições de saúde para construção de estratégias de enfrentamento da terminalidade.

Mas ao lidar com condição ameaçadora à vida, faz-se necessária uma abordagem holística do cuidar, denominada cuidado paliativo. Esse cuidado é definido pela Organização Mundial de Saúde como abordagem que promove a qualidade de vida de familiares e pacientes, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento (WHO, 2017).

Não se trata da adoção de protocolos, mas de princípios como:

- a) Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis.

- b) Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida.
- c) Não acelerar nem adiantar a morte.
- d) Integrar aspectos psicológicos e espirituais.
- e) Oferecer suporte para o paciente viver tão ativamente quanto possível.
- f) Oferecer sistema de suporte para auxiliar familiares a enfrentar a doença e o luto.
- g) Ter abordagem multiprofissional.
- h) Melhorar a qualidade de vida.
- i) Ser iniciado o mais precoce possível.

(CARVALHO; PARSONS, 2012; FEUDTNER *et al.*, 2013)

Entretanto, essa forma de cuidar gera dilemas bioéticos e legais, incluindo as discussões sobre distanásia, que significa prolongamento da morte e do sofrimento; ortotanásia, definida como a “morte ‘correta’ ou humana”; e eutanásia, entendida como a “boa morte” (CATLIN; CARTER, 2002). Visto que o processo do morrer deve se fundamentar nos princípios bioéticos da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça além de respeitar os aspectos legais tanto na esfera administrativa (Conselhos de Ética Profissionais) quanto na justiça comum (áreas cível e penal).

Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) criou a Câmara Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos. Essa Câmara apresentou ao Corpo de Conselheiros, a Resolução nº1805/2006, que sofreu ação civil pública pelo Ministério Público, sob alegação de que ortotanásia e eutanásia caracterizavam crime de homicídio e eram inconstitucionais, baseado no art. 5, do título II da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 2012a), que faz referência à inviolabilidade do direito à vida. A resolução foi então, suspensa por liminar da Justiça Federal. Após ouvido o CFM, o próprio Ministério Público reconheceu o equívoco e a Justiça Federal julgou improcedente a ação proposta, e a resolução voltou a vigorar. O direito à vida não implica uma obrigação de sobrevida por medidas desgastantes e dolorosas, além do processo natural e com perda da dignidade (MORITZ, 2012).

Em 2009, o Código de Ética Médica (CFM nº1931, 2009) seguindo as transformações socioculturais, expressa no capítulo IV sobre Direitos Humanos, o art. 24 que diz ser vedado ao médico “deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem estar, bem como exercer autoridade para limitá-lo”. Esse artigo demonstra a mudança do paternalismo médico para o respeito a autonomia do paciente. Além disso, nos Princípios Fundamentais pode-se ler: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico

evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção, todos os cuidados paliativos apropriados.” Mantem-se o art. 41 em que “é vedado ao médico abreviar a vida do paciente ainda que a pedido deste ou de seu representante legal, mas com o parágrafo único que descreve “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis em empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu responsável legal”. Por base no exposto, no Brasil é proibida a prática da eutanásia e da distanásia, o que permite a não utilização de tratamentos fúteis/ obstinação terapêutica que prolonguem o morrer e o sofrimento.

O compromisso ético e legal do médico é com a atitude e não com o resultado. Limitar ou suspender terapia fútil não se enquadra como homicídio visto que essas medidas não visam evitar a morte que é inexorável, mas apenas manter artificialmente a vida, sem nenhuma perspectiva curativa. No Brasil, o médico que insistir em manter terapia fútil, contrariando a vontade do paciente ou de seu representante legal, expondo-os a dor e sofrimento pode responder ética e legalmente (civil e criminal) por lesão corporal, tortura ou tratamento cruel (Código Penal, art.129: “Ofender a integridade corporal ou a saúde de outrem”) e constrangimento ilegal (Código Penal, art.46: “Constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, ou depois de lhe haver reduzido a capacidade de resistência, a não fazer o que a lei permite, ou fazer o que ela não manda”) (MORITZ, 2012).

A Igreja Católica, em 1980, sob autoria do Papa João Paulo II, emitiu na “Declaração sobre Eutanásia” o seguinte conteúdo:

É lícito renunciar a certas intervenções médicas inadequadas às situações reais do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência, renunciar aos tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso à vida...

Essa declaração em defesa da ortotanásia foi ainda protagonizada pelo seu autor, que optou por permanecer os últimos momentos de vida em seus aposentos no vaticano ouvindo as preces dos fiéis ao invés de ser submetido a internação em UTI (MORITZ, 2012).

Mas se no universo dos adultos essas decisões são complexas, na neonatologia os conflitos éticos são intensos, pois geram questionamentos sobre quais crianças realmente se beneficiariam dos avanços tecnológicos disponíveis atualmente, quais os limites de viabilidade e quais os pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas, principalmente no que se referem aos recém-nascidos com malformações, complicações ou deficiências graves que irão comprometer sua qualidade de vida futura ou mesmo sobrevivência (BOYLE; FLETCHER, 2007; CONWAY; MOLONEY-HARMON, 2004; CUTTINI *et al*, 2009; EVANS; LEVENE, 1998; MARBA; SOUZA; COSTA, 2003; TYSON; STOLL, 2003;).

Entre as particularidades do cuidado paliativo pediátrico, o manual mais recente da OMS cita as seguintes diferenças em relação aos adultos (WHO, 2018):

- a) O prognóstico, a expectativa de vida e a recuperação funcional são mais difíceis de serem estimados nas crianças, gerando mais frequentemente a necessidade de cuidados paliativos associados a medidas modificadoras da doença e suporte avançado de vida;
- b) A necessidade de se considerar o crescimento e o desenvolvimento em situações potencialmente fatais, incluindo as mudanças físicas, hormonais, cognitivas e emocionais;
- c) O grande sofrimento emocional de familiares e profissionais pelo senso comum de que uma condição ameaçadora à vida, não é uma condição natural na infância;
- d) As necessidades recreativas e educacionais, além da diversidade de modos de lidar com o estresse, o que exige mais interdisciplinaridade da equipe;
- e) As anomalias congênitas e as condições genéticas raras, com algumas destas condições afetando diversos membros de uma mesma família, o que pode gerar sentimento de culpa nos pais, principalmente quando há transmissão hereditária;
- f) A importância de uma *expertise* comunicativa que permita o acesso à informação e à elucidação das preferências e valores da criança, respeitando cada estágio de desenvolvimento emocional e cognitivo;
- g) A necessidade de transferência para outra equipe de cuidados, quando a idade adulta é atingida.

Apesar da necessidade e dificuldades de enfrentar essas questões, várias condições em pediatria podem se beneficiar do cuidado paliativo como: doenças congênitas incompatíveis com a vida, desordens cromossômicas e metabólicas, condições cardíacas complexas, doenças respiratórias crônicas e neuromusculares. Entretanto, essa faixa etária possui ainda questões

mais complexas como os limites da liberdade de escolha devido a autonomia representada pelos pais ou responsáveis e não diretamente pela criança (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Em Unidade de Terapia Intensiva, o paciente pode ir a óbito por não resposta às manobras de reanimação, por morte encefálica ou por limitação terapêutica como a ordem de não reanimar, a não-oferta de suporte vital (por ser medida fútil) ou suspensão deste, após melhor definição do prognóstico. Essa limitação terapêutica, segundo o Comitê de Ética da Sociedade Americana de Terapia Intensiva, deve-se basear na qualidade de vida, baixa probabilidade de sobrevivência e presença de doença crônica ou irreversibilidade de doença aguda. Portanto, deve ser considerada no período neonatal quando: a morte é considerada inevitável, apesar do tratamento; quando a morte não é inevitável, mas há um risco elevado de grave deficiência física ou mental; quando a sobrevivência com moderada sequela é possível, mas a custos de muita dor, sofrimento e morte precoce. Vale ainda salientar, que do ponto de vista ético não há diferença entre não indicar ou suspender tratamento considerado fútil (MARBA; SOUZA; COSTA, 2003).

Na perspectiva da neonatologia, devem ser indicados para protocolo de limitação de tratamento pacientes não-responsivos (como choque ou hipoxemia refratárias), pacientes com malformações incompatíveis com a vida (como síndrome de Edwards, Patau, agenesia renal bilateral), prematuros extremos (<24 semanas e <500g) e pacientes com sequelas graves a serem definidos pela equipe multiprofissional com a participação dos familiares (MARBA; SOUZA; COSTA, 2003).

A Associação Britânica de Medicina Perinatal publicou guia para manejo de crianças nascidas com menos de 26 semanas de idade gestacional. Neste documento, crianças com menos de 23 semanas de idade gestacional não devem ser reanimadas; de 23 a 24 semanas, considera-se o desejo dos pais; entre 24 e 25 semanas, reanimar e reavaliar; e, a partir de 25 semanas é mandatória a reanimação e cuidados intensivos (WARRICK *et al*, 2011).

O cuidado paliativo neonatal propõe em relação ao recém-nascido com condição que ameaça à vida: cuidados básicos de enfermagem; analgesia e sedação; alimentação enteral, se possível; hidratação; manutenção de suporte ventilatório já iniciado; redução de parâmetros ventilatórios para níveis fisiológicos se em ventilação mecânica; e, tratamento sintomático diante de desconfortos. Já em relação à família, deve-se promover amparo, acompanhamento e retorno para discussão após o óbito (MARBA; SOUZA; CALDAS, 2014).

Na tomada de decisão, a equipe interdisciplinar deve entrar em consenso (o que inclui o parecer de dois médicos sem vínculos hierárquicos) e estender a discussão aos pais para

acompanhamento interdisciplinar o que inclui a formação de grupo de cuidados paliativos. É fundamental que a tomada de decisão respeite a autonomia, que no caso dos recém-nascidos será exercida pelos pais, a despeito de alguns estudos mostrarem ainda não ser bem definido se a decisão destes será pelos seus próprios desejos ou pelo melhor interesse da criança. Em situações de discordância na tomada de decisão, deve-se esclarecer os familiares sobre os danos corporais e o sofrimento do paciente, oferecer suporte emocional e manter um bom relacionamento, apesar da divergência de opiniões. Todo o processo deve ser registrado em prontuário e se não houver consenso entre a equipe e a família, o caso deve ser encaminhado ao Comitê de Bioética do hospital e à justiça, se necessário (MARBA; SOUZA; CALDAS, 2014; MARBA; SOUZA; COSTA, 2003).

Para melhorias nesse processo de tomada de decisão é fundamental: treinamento de profissionais e esclarecimento de familiares; melhoria no suporte à equipe e na comunicação; adoção de uma prática sistematizada de cuidados paliativos; e, envolvimento do Comitê de Bioética Clínica. Para auxiliar a compreensão dos pais, deve-se expor informações acessíveis sobre estudos de morbimortalidade e estatísticas de seguimento e buscar reformular a esperança baseada na cura, para expectativa do alívio do sofrimento (MARBA; SOUZA; CALDAS, 2014).

Em relação ao acolhimento da morte em UTIN, deve-se:

- a) Garantir a maior presença possível da família, encorajando o contato com outros membros, como irmãos;
- b) Nomear o recém-nascido, o que facilita para mãe a compreensão dele como outro sujeito e não mais parte dela;
- c) Dar informações claras e repetidas, sem omitir ou minimizar;
- d) Assegurar privacidade e acompanhamento interdisciplinar para evitar sentimento de abandono;
- e) Organizar “caixa de memórias” com fotos, *clomp*, mecha de cabelo, orações, carimbo do pé, que ajuda na elaboração do luto;
- f) Disponibilizar apoio espiritual de acordo com o desejo da família;
- g) Orientar e auxiliar nas rotinas e procedimentos na ocasião do óbito;
- h) Esclarecer necessidade de necropsia sem pressionar para autorização;
- i) Retorno em reunião de pais enlutados após dois ou três meses do óbito

(MARBA; SOUZA; COSTA, 2003)

O Grupo de Estudos do Fim de Vida do Cone Sul (MORITZ et.al, 2011) recomenda que o cuidado paliativo:

- a) Deve ser oferecido a todos os pacientes admitidos em UTI;
- b) Precisa definir fases de assistência intensiva: (1) *Morte pouco provável* - de acordo com a beneficência e a autonomia o tratamento curativo/restaurativo deve ser prioridade; (2) *Morte prevista para dias, semanas ou meses* - resposta insuficiente aos recursos utilizados, a prioridade passa a ser a qualidade de vida possível. Cuidados que modifiquem a doença podem ser oferecidos quando julgados proporcionais; (3) *Morte prevista para horas ou dias* - irreversibilidade da doença e morte iminente. O cuidado paliativo passa a ser exclusivo.
- c) Em todas as fases, deve-se ter assistência individualizada com tratamento físico, psicoemocional e sociocultural do binômio paciente-família;
- d) Em todas as fases, deve-se garantir diretivas antecipadas; interdisciplinaridade no diagnóstico, prognóstico e tratamento; entendimento dos familiares e identificação de potenciais conflitos;
- e) Na passagem da segunda para terceira fase é essencial o consenso da tomada de decisão entre equipe e família. De acordo com cada situação, preferências e valores e modelo empregado podem ser mais paternalistas ou mais compartilhados, sendo crucial o desenvolvimento de habilidades de comunicação.

A Associação Americana de Pediatria (2000) traz como princípios fundamentais do cuidado paliativo, nessa faixa etária, o respeito à dignidade, à acessibilidade a serviços sensíveis e competentes, suporte para cuidadores com apoio emocional e social, progresso contínuo da pesquisa e da educação (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Portanto, a necessidade do fortalecimento dos cuidados paliativos em neonatologia e a reflexão sobre os processos de formação tão escassos nessa área motivam a realização desse estudo.

2.2 MORTE E CUIDADO PALIATIVO: PESQUISA E ENSINO

No processo histórico de omissão da morte, sua negação se deu não apenas na vida cotidiana e no senso comum, como também na ciência. Segundo Turato (2005, p. 508):

O pensamento científico moderno, como se sabe, nasceu há quase quatro séculos, com Galileu. A ele se deve o legado de ter conferido autonomia à Ciência, distinguindo-a da Filosofia e da Religião, delimitando assim, qual seria seu objeto, objetivo e método (observação, experimentação e indução). A ciência estabeleceu-se, desde então, no objeto específico das coisas da natureza, ou seja, no estudo das leis que enunciam as ligações dos fenômenos entre si, enquanto a filosofia deveria ocupar-se das questões ontológicas (do ser enquanto ser) e, por fim, a religião manteria as chamadas verdades religiosas como seu objeto.

Nessa perspectiva, a morte é excluída das coisas da natureza e passa a integrar o grupo de objetos da Filosofia e da Religião. Esse fato excluiu do âmbito científico da saúde aspectos importantes do morrer. Isso reflete nas publicações sobre essa temática na área da saúde que só começaram a se diversificar após os estudos de Elisabeth Kübler-Ross nas décadas de 1960 e 1970, como por exemplo os clássicos *Sobre a morte e o morrer* (1969) e *Morte, estágio final da evolução* (1975). Apesar de outros autores como Osler e Feifel a terem precedido (COMBINATO; QUEIROZ, 2006), foi a partir das discussões desses e de outros trabalhos que a Tanatologia, área do conhecimento que envolve o cuidado de pessoas no processo de morte, desenvolveu-se (D´ASSUMPÇÃO, 2010; KOVÁCS, 2008; SANTOS, 2009; TORRES; GUEDES; TORRES, 1983). Atualmente, essa área do conhecimento científico é denominada Biotanatologia, e passou a valorizar a experiência individual da morte e não apenas coletiva (D´ASSUMPÇÃO, 2010).

Na sociologia ocorreu processo similar. Com a expansão significativa da medicina após a Segunda Guerra Mundial, os sociólogos passaram a trabalhar mais intensamente no campo da saúde. Nesse período de hegemonia do modelo biomédico, pesquisas nessa área começaram a apontar o papel da medicina não apenas como um conjunto de técnicas, mas como um meio de controle e regulação social. Assim, os pacientes são consumidores dos cuidados de saúde e seguem as prescrições dos médicos. Em 1970, surgiu uma visão mais crítica e cientistas sociais passaram a denunciar a crescente medicalização e o poder que a medicina exercia sobre os corpos. Afirmavam ainda, que por trás da medicina estava o Estado com suas metas normativas. Coerentes com esse novo pensamento, os sociólogos passaram a valorizar em seus estudos as experiências individuais para acusar e lamentar o fato de a medicina estar impedindo a “voz do

paciente”. Caminho semelhante foi tomado também na História, com a valorização de campos de pesquisa com “documentos do eu” e a história dos pacientes (HERZLICH, 2004).

Esse processo em diversas áreas do conhecimento, o evoluir de doenças crônicas e a sociedade civil organizada levaram à mudança do paradigma e à ressignificação sobre saúde, medicina e ciência. Assim, a sociedade passa de uma postura passiva em relação aos aspectos da saúde para uma postura crítica e participativa. Isso refletiu na necessidade de mudanças nas relações profissionais de saúde e pacientes, bem como em mudanças na perspectiva do cuidar (HERZLICH, 2004). Na temática da morte, emerge, portanto, o cuidado paliativo.

Apesar destes avanços e das discussões das décadas de 1960 e 1970, a morte voltou a ser pouco estudada, quando então, no século XXI, talvez pelos adventos dos cuidados paliativos, dos transplantes e da modificação do conceito de morte gerados pela morte encefálica, esse assunto retornou à pauta científica (SILVA; RIBEIRO; KRUSE, 2009).

No Brasil, merecem destaque os trabalhos de Maria Helena Pereira Franco, coordenadora do *Laboratório de Estudos sobre o luto*, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; de Maria Júlia Kovács, do *Laboratório de estudos sobre a morte*, da Universidade de São Paulo e de Wilma Torres, que em 1980, através da Fundação Getúlio Vargas, construiu o programa pioneiro em *Estudos e Pesquisas em Tanatologia* (COMBINATO; QUEIROZ, 2006; TORRES; GUEDES; TORRES, 1983).

Em seminário sobre *A Psicologia e a Morte*, organizado por Wilma Torres e colaboradores em 1980, um dos aspectos discutidos foi a formação dos profissionais da área de saúde que, apesar de lidarem direta e frequentemente com a morte, encontram-se despreparados devido às distorções curriculares. Nesta perspectiva, algumas estratégias de enfrentamento foram elencadas, a saber: (a) necessidade de mudança na estrutura curricular, dando igual ênfase aos conhecimentos técnico-científicos e de inter-relacionamento humano, centrando-se no cuidar *com* o paciente; (b) importância do estudo e da pesquisa em tanatologia na área da saúde; (c) enfrentamento dos próprios sentimentos frente à morte por esses profissionais (TORRES; GUEDES; TORRES, 1983). Essas necessidades se fazem presentes até os dias atuais.

Em relação à formação profissional e à estrutura curricular, na década de 1960 no Brasil, preponderou a lógica do currículo mínimo rígido por disciplinas de carga horária e conteúdos fixos. Objetivava-se a uniformidade curricular com valorização da especialização e do uso de tecnologias que gerava, entre outros fatores, desequilíbrio entre teoria e prática (BRASIL, 2001a, 2001b; SOARES; AGUIAR, 2010). Esse modelo, marcado pelas influências das escolas

francesas, formava profissionais para o mercado de trabalho vigente e estava centrado no conhecimento técnico-científico, em detrimento a aspectos humanísticos da formação acadêmica (OLIVEIRA, 2010). Assim, prevaleceu no Brasil por décadas, o paradigma flexneriano que valorizava uma formação biológica, hospitalocêntrica, focada no individual, baseada em aulas teóricas e na passagem de conhecimentos fragmentados que deveriam ser acumulados (SOARES; AGUIAR, 2010).

Esse modelo cartesiano-flexneriano, que ainda influencia a formação atual, gerou distanciamento da medicina como arte, formando um profissional que não responde às necessidades da existência humana (MORITZ, 2012). Essa realidade repercute em vários aspectos da atuação dos profissionais, entre eles, as dificuldades em trabalhar a saúde de uma maneira integral, interdisciplinar e ético-humanística (BRASIL, 2001a, 2001b).

Entretanto, as mudanças na sociedade brasileira e no mundo levantaram questionamentos e críticas sobre esse processo pedagógico e a necessidade de mudanças. Entre os fatos que corroboram essas transformações, ressaltam-se:

- a) A Assembleia Mundial de Saúde que, em 1977, estabeleceu a meta de “saúde para todos” no ano de 2000;
- b) A Reforma Sanitária no Brasil (1986), a 8ª Conferência Nacional de Saúde, a Constituição de 1988, a criação do Sistema Único de Saúde e a Lei Orgânica da Saúde (1990) que expressa a necessidade da formação de profissionais que respondessem às demandas da sociedade e fez dos serviços de saúde campos de ensino-aprendizagem, fortalecendo o vínculo entre assistência, gestão e formação;
- c) A Lei nº9394 de Diretrizes e Bases da Educação Nacional que conferiu às Instituições de Ensino Superior a possibilidade de flexibilização de seus currículos;
- d) A Conferência Alma-Ata (1998) que priorizou a atenção primária à saúde como meta;
- e) Várias experiências e/ou programas inovadores no campo da formação de profissionais de saúde (OLIVEIRA, 2010).

No Brasil, esses acontecimentos culminaram com a construção das Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação, que trouxeram aspectos importantes para a mudança na formação dos profissionais de saúde. Essas diretrizes consolidaram a flexibilização dos currículos acadêmicos, ressaltando a formação de profissionais generalistas voltados para atenção primária à saúde e às necessidades da sociedade. Para tanto, faz-se necessário uma educação mais flexível, ativa e crítica. Nesse sentido, as diretrizes apontam para o ‘aprender a

aprender’, a indissociabilidade entre ensino, pesquisa, extensão e assistência, além da necessidade de um modelo que envolva as inovações científicas e tecnológicas, mas sem deixar de enfatizar também o social, a cultura e a ética (BRASIL, 2001a, 2001b).

Entretanto, muitas são as dificuldades para implementação efetiva desse processo educativo. Isso se deve à necessidade da mudança de atitude por parte de discentes e docentes, incluindo a ruptura de paradigmas pedagógicos enraizados por décadas em nossa sociedade. Esse processo de transformação envolve a necessidade de uma educação emancipadora, que rompe as relações de poder entre professores e alunos, o que não só intimida alguns professores, mas também muitos alunos que não estão habituados a atuar como sujeitos ativos no processo de ensino e aprendizagem (FERNANDES *et al.*, 2008). Conseqüentemente, existem resistências às mudanças com reforço à dicotomia entre pensar e fazer, ao autoritarismo, à fragmentação do conhecimento, ao tecnicismo e à pouca reflexão sobre a docência. Essa resistência demonstra a necessidade de formação dos docentes para as novas exigências pedagógicas, a fim de possibilitar a efetivação da proposta das Diretrizes Curriculares (ITO *et al.*, 2006).

Apesar dos avanços e reflexões, observava-se ainda a não abordagem da morte e do morrer nas mudanças pedagógicas propostas em 2001 (BRASIL, 2001a, 2001b). Nas Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina de 2014 houve alguns avanços em relação a esse aspecto, principalmente no que concerne à valorização das características fundamentais para a prática do cuidado paliativo, entre elas: autonomia e cuidado centrado na pessoa, interdisciplinaridade e trabalho em equipe, dialogicidade entre diversos saberes e culturas, participação social, boa comunicação, ética, aprendizado pelo erro, integralidade e qualidade de vida (BRASIL, 2014).

No parecer nº116/2014, sobre as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina, no tópico de redefinição das áreas de competência, há o reconhecimento da morte como parte da vida. Na Resolução homologada após este parecer há a citação da morte no tópico de conteúdo curricular. Mas a morte, ainda escassamente abordada, relaciona-se, neste documento, ao processo do envelhecimento. Além disso, as tecnologias leves são enfatizadas como necessidades mais eminentes da atenção básica à saúde, com seu uso diminuindo com a ascensão da pirâmide dos níveis atenção à saúde (BRASIL, 2014). A morte em neonatologia geralmente é hospitalizada, com crianças que nunca tiveram alta hospitalar. Nesse sentido, faz-se necessário repensar o hospital como um espaço de

necessidades de tecnologias leves e de promoção de autonomia de pacientes e familiares para que o morrer desses recém-nascidos seja melhor abordado.

2.3 A DOENÇA, O SABER MÉDICO E O PODER SOBRE A VIDA E A MORTE

Na construção da espacialização do mal, o homem localizou a doença no corpo como espaço de origem. Apesar de parecer natural, essa lógica não foi a primeira nem a mais fundamental das maneiras que a medicina pensou a doença. Na realidade, essa coincidência corpo-doença é histórica e transitória. Configuração que se deu no século XIX, pela anatomia patológica, constituindo a soberania do olhar através da abertura dos cadáveres (FOUCAULT, 2015).

Nesse processo histórico de mudanças, Foucault (2015) chama a atenção para alguns aspectos que estabeleceram o saber e o poder da medicina, como:

- 1) Século XVIII: a doença é reconhecida com vida própria e abre-se um vazio entre o médico e o paciente, pois o indivíduo deve ser abstraído para se conhecer a verdade do fato patológico. Não há a percepção do doente em sua singularidade e não existe patologia além dos sintomas;
- 2) Século XIX: Nasce o papel de polícia e a criação dos corpos de inspetores de saúde com poder de vigiar, controlar e regulamentar. É o controle do médico sobre as estruturas sociais. Define-se um estatuto político de uma consciência médica com a tarefa de informar, controlar e coagir. Um saber que não deve ser acessível a todos, mas privilégio de um corpo profissional. Saber é privilégio social, é poder e, portanto, não deve estar ao alcance de todos.

O ato do conhecimento médico não é o diálogo entre médico e paciente, mas sim um cruzamento sistemático de informações que permitam definir conduta. Assim, construirá o conceito do homem saudável, do homem modelo, em uma postura normativa que distribui conselhos de uma vida equilibrada, ditando relações físicas, morais e sociais. Nesse processo, o saber médico é mais regulamentado pela “normalidade” do que pela saúde, apoiando-se na intervenção sobre os desvios do padrão. O conhecimento fisiológico, antes marginal, agora se torna o destaque de toda a reflexão médica. É a bipolaridade médica do normal e do patológico. O médico será então, juiz de necessidades e decisões. O hospital passará a ser lugar de proteção.

Proteção de pessoas sadias dos doentes, dos doentes em relação às práticas dos leigos e dos doentes, uns em relação aos outros. O hospital será a residência forçada da verdade da doença (FOUCAULT, 2015).

Essa construção modifica também o lidar com a morte que passa a não ser um fenômeno natural. É a disciplina que passa por transformações na perspectiva de reger a multiplicidade humana que precisa ser controlada (vigiada, treinada, utilizada e, eventualmente punida) (FOUCAULT, 1999). Não se trata de um acúmulo de conhecimentos aprofundados, mas sim de um nova disposição de saber, de um novo jogo. No século XVIII a morte era o término da vida e da doença; era a verdade realizada e, portanto, superada. Uma continuidade que colocava na vida, a doença e nela, a morte. Após o advento da anatomia patológica, morte, doença e vida formam uma estrutura triangular cujo ápice é a morte, com um poder de iluminação sobre o espaço (corpo) e o tempo (doença). Será o olhar sobre o que desfaz a vida. O conhecimento da vida se encontrando em sua própria destruição. É o vitalismo fundamentado no mortalismo. Essa será uma das maiores rupturas da medicina ocidental: o momento em que a experiência clínica tornou-se o olhar anátomo-clínico (FOUCAULT, 2015).

Nesse sentido, a doença não mais atacará a vida, mas será um desvio interior da mesma, a vida será patológica. A doença não matará o homem, mas o homem adoecerá porque morre. A morte é o ponto de encontro da verdade da vida e da doença. É a decadência da medicina das doenças e o início da medicina das reações patológicas que dominou o século XIX e influenciou o século XX (FOUCAULT, 2015).

É o nascimento de um biopoder não apenas disciplinar, mas também regulamentador, que, no âmbito do morrer, levará ao desaparecimento da sua ritualização pública. A morte deixa de ser uma cerimônia do indivíduo, da família e da sociedade para tornar-se um tabu. É o poder de intervir para fazer viver, o uso abusivo das tecnologias que fazem viver, quando se deveria estar biologicamente morto (FOUCAULT, 1999).

Essa construção leva ao que historiadores como Phillipe Ariès (2014a) chamam do regime da “morte moderna”, caracterizado pelo silêncio, medo e negação da morte que é delegada aos hospitais e seus aparatos tecnológicos. O cuidado paliativo fará então a crítica a essa concepção, na perspectiva de devolver a morte ao contexto familiar, colocando-a em discurso não apenas falando a verdade aos pacientes e parentes, mas também facilitando o processo da verdade de vida de cada um, o que dá sentido à vida. Trata-se de um processo de humanização e mudança cultural que busca nova representação do morrer, viabilizada por novas práticas institucionais, valorização das emoções e relações pessoais. Constrói-se o

diálogo entre os limites das ações dos profissionais de saúde e os desejos dos pacientes. Através da melhor qualidade de vida possível, opta-se por deliberações sobre procedimentos a serem realizados e despedidas das pessoas e suas relações, com o suporte de uma equipe multiprofissional. É contrapor a qualidade do viver à quantidade do viver às custas de sofrimento (MENEZES, 2004).

Entretanto, a morte no cuidado paliativo é colocada em um novo discurso com seus dispositivos de poder e saber. Nesse sentido, a reflexão crítica da antropóloga e médica Rachel Aisengart Menezes (2004) é bastante pertinente: na prática do cuidado paliativo, até que ponto o poder médico foi apenas capilarizado com outros profissionais? O poder do doente precisa ser legitimado pelos profissionais? Trata-se da estetização da morte em um modelo pacificado e individualizado? Valoriza-se a expressão de sentimentos, mas quais os limites da expressão da raiva e da revolta com a morte? Por que é necessário um convencimento ativo, quando os desejos entre equipe e paciente/familiares são discordantes? A assistência a “totalidade bio-psico-social-espiritual” consistiria em uma nova prática médica? Seria uma ampliação do controle para as esferas psicossocial-espiritual?

Com os cuidados paliativos surge então a busca pela “boa morte”, que depende da medicalização dos sintomas desagradáveis e da competência de uma *expertise* multiprofissional: a “bela morte” que constrói o padrão da “morte contemporânea” com a aceitação bem resolvida da perda e controle da cena da morte para prevenção de um luto patológico associado à imagem do sofrimento. Esse novo modelo retomaria o curso linear da história que foi interrompido pela medicina curativista. Entretanto, constrói-se um paradoxo: os paliativistas buscam a libertação dos constrangimentos sociais relacionados ao morrer, mas a partir da construção de um aparato também controlador e normatizador. Se a medicina não pode controlar a morte, que controle suas circunstâncias com a capilarização do biopoder por outros profissionais e outras áreas de conhecimento. (MENEZES, 2004; FOUCAULT, 1999).

Além disso, entraves socioeconômicos e institucionais às vezes não permitem a prática idealizada da palição. Essas limitações são significativas em um país com tantas desigualdades, como o Brasil. Esse fato demonstra a necessidade de adaptação de modelos de palição idealizados internacionalmente para realidades bem distintas da maioria dos brasileiros. Em resposta a estas críticas, os paliativistas alegam que se o ideal da “boa morte” não pode ser vivido, que a singularidade seja respeitada (MENEZES, 2004).

Um aspecto significativo na palição para o respeito a esta singularidade é o “resgate”, releitura e construção do sentido da própria vida (MENEZES, 2004). Entretanto, quais são os

limites dessa prática quando a morte atinge os mais jovens e a impossibilidade de realização dos seus sonhos e desejos? E quando a morte atinge recém-nascidos que não tiveram a oportunidade de elaborar sua própria história de vida? O regate tornar-se-ia a construção da sua história, mesmo que curta, e a possibilidade da elaboração de lembranças para os pais (fotos durante a internação, mecha de cabelo, coto umbilical, impressão de mãos e pés)? Vale lembrar ainda, que apesar da história de vida ainda pouco extensa, essas crianças já têm um lugar simbólico e uma personificação elaborada pelos familiares que esperam sua chegada. As histórias e os sentimentos da gestação, a escolha do nome, a compra do enxoval, as mudanças no lar, o advento de tecnologias como a ultrassonografia, que permite conhecer o sexo e até mesmo as características físicas dos bebês antes do nascimento fazem parte desse processo de personificação, construindo uma história que antecede o início da vida e que deve ser respeitada. E os recém-nascidos com malformações incompatíveis com a vida, como elaborar um luto que se inicia antes mesmo do nascer? (MARBA; SOUZA; COSTA, 2003; MACHADO, 2013; MARBA; SOUZA; CALDAS, 2014)

Além desses desafios, a prática clínica da pesquisadora principal deste estudo aponta questões como a necessidade de escuta, reflexão crítica, auto vigília, aprendizado pelo erro e participação social para elaboração do lidar com a finitude no início da vida.

2.4 O LUTO NÃO RECONHECIDO, O ADOECIMENTO PROFISSIONAL E A ESPIRITUALIDADE NO TRABALHO EM SAÚDE

Processos psíquicos defensivos associados a questões sociais podem levar à negação de perdas pela sociedade ou pelo próprio enlutado, porque o luto não pode ser expresso ou socialmente suportado, o que legitima o não reconhecimento de muitas experiências de luto e pode gerar adoecimentos (CASELLATO, 2015).

Os profissionais, devido ao processo formativo e construções histórico-sociais já descritas, tendem a internalizar a crença de que seus sentimentos devem ser contidos, para que possam ser objetivos e assim, evitem o erro (SANTOS; HORMANEZ, 2013). Mas esse distanciamento ou mesmo negação da morte pode gerar a perda na qualidade do cuidar do paciente e seus familiares, além do adoecimento do profissional com consequências também em sua vida pessoal (COMBINATO; QUEIROZ, 2006; FOGAÇA *et al*, 2009).

Destaca-se nesse sentido o fracasso da empatia e da ética, podendo envolver questões políticas, abuso de poder e negligência institucional que podem levar a absenteísmos, afastamentos e demissões. Esse fracasso da empatia pode se dar: do *self* com o *self*, quando a própria pessoa nega sua experiência de pesar; do *self* com a família, quando condenam ou tentam controlar reações ou mesmo não aceitam reações de luto divergentes; do *self* com a comunidade seja ela escola, trabalho ou grupo religioso; do *self* com a dimensão espiritual, gerando crises nos pressupostos e paradigmas da própria fé. O grande desafio desse luto não reconhecido consiste na legitimação do sofrimento humano, independente de quando, quem, como, por que e por quem essas reações de luto se manifestem (CASELLATO, 2015).

A prática clínica não pode existir sem contato humano e, mesmo que se estabeleça uma política de indiferença, marcas provenientes do exercício profissional irão acontecer de maneira consciente ou não, provocando reações. Somos alterados enquanto nos relacionamos e um vínculo profissional humano e saudável precisa ser estabelecido para um bom cuidado. Nesse processo, algumas características são importantes: compreensão simbólica dos dramas, noções de limite e responsabilidade, vigilância para um não julgamento moral e equidistância, uma espécie de espaço resguardado que protege o profissional de ser invadido por questões que, mesmo semelhantes, não são suas. Isto possibilita lidar com essas vivências, de maneira adequada e saudável. Aprender é um processo contínuo e permanente da formação humana, é preciso ter consciência de que somos alterados enquanto nos relacionamos e que a humanidade do cuidador traz conhecimentos como o referencial do sofrimento do outro. Mas respeitar e conhecer os próprios limites é essencial, significa cuidar de si, do outro e da relação. Quem assume o papel de salvador também assume o de algoz com consequências graves para todos (LIBERATO, 2015).

É preciso estar ao lado, mas ter empatia por quem sofre tem seu perigo: o risco de introjetar a dor do outro e, em consequência, adoecer. Por isso, o movimento do cuidado paliativo propõe a compaixão. Esta permite compreender o sofrimento do outro sem ser invadido, ou seja, como sendo do outro e não seu. Em um encontro com compaixão precisamos saber quem somos e do que somos capazes (ARANTES, 2019). Assim, sentindo-se apto física e emocionalmente para lidar com a realidade do outro, a compaixão mobiliza a ação para amenizar o sofrimento. Portanto, o aspecto positivo da compaixão seria a construção de vínculos afetivos entre profissionais de saúde e as pessoas por eles cuidadas, levando à satisfação em poder ajudar e em ser cuidado (BARBOSA; SOUZA; MOREIRA, 2014).

Mas um envolvimento empático que não distingue o que é de si e o que é do outro ou a constante compaixão que não considera os próprios limites e o autocuidado, podem levar ao adoecimento do profissional. Muitos são os caminhos neste adoecer, com as contradições e ambivalências que emergem ao se cuidar de pessoas doentes. Entre eles podemos citar: o sofrimento moral, quando os profissionais são solicitados a agir contra seus princípios (conflitos éticos); a fadiga por compaixão, que envolve as relações entre quem é cuidado e seus cuidadores; e a síndrome de burnout que se refere a reações entre os profissionais e o ambiente de trabalho (CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018).

Nesta, o profissional, sujeito ao estresse emocional que ultrapassa suas capacidades de enfrentamento, passa a afastar-se do paciente e se tornar indiferente aos acontecimentos ao seu trabalho (COMBINATO; QUEIROZ, 2006). Assim, a síndrome de burnout pode ser considerada uma reação à tensão emocional crônica motivada a partir do contato direto com seres humanos e seus problemas. Ela inclui três componentes: exaustão emocional (discrepância entre o que se dá e o que se recebe, ou seja, a falta de reconhecimento do seu trabalho e dos seus esforços), despersonalização (negação, distanciamento e falta de motivação que levam a atitudes frias e insensíveis) e ineficácia ou baixa realização profissional (que geram comodidade e desresponsabilização) (BARROS *et al.*, 2008; MENEGHINHI; PAZ; LAUTERT, 2011; SOBRINHO *et al.*, 2010).

A fadiga por compaixão se refere ao impacto emocional que acontece no trabalhador que lida com situações traumáticas e limites como, por exemplo, condições que ameaçam a vida. Esse é um evento comum entre os que assistem crianças e/ou encontram-se exaustos, estressados ou com excesso de trabalho. Os sintomas podem incluir: distúrbio do sono; emoções fortes como raiva, tristeza, culpa e preocupação; hiper vigilância e controle ou desapego; polarização das situações entre certo e errado; sensação de insegurança e desconfiança, entre outros. Essa sintomatologia pode manifestar-se não apenas no trabalho, mas também ter impactos nas relações familiares e de amizade. Além disso, a fadiga por compaixão pode contribuir para a burnout mas, não necessariamente, esta ocorrerá, pois, nem sempre há desinteresse pelo trabalho, podendo inclusive haver uma postura de “salvador”, em que ninguém entende ou fará o trabalho como a pessoa em questão (CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018).

O sofrimento moral também é comum no lidar com a morte e o morrer e pode gerar frustração, raiva, ansiedade, distúrbios do sono, cefaleia, burnout e depressão. Entre os fatores de risco para seu desenvolvimento estão as situações de decisão clínica difíceis, como por

exemplo, a suspensão de suporte vital e a ordem de não reanimar; as dificuldades de comunicação sobre as limitações terapêuticas entre profissionais e destes com os familiares; a falta de recursos necessários; e, a sobrecarga de trabalho que dificultam a realização da assistência que o profissional acredita que deveria oferecer (CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018).

Para prevenir esses adoecimentos, estratégias individuais e institucionais são necessárias. Práticas de autocuidado são importantes como boa nutrição, sono, atividades esportivas, meditação, escrita reflexiva, terapia individual ou em grupo, tempo para lazer, amigos e família, práticas espirituais e/ou atividades prazerosas. É preciso cuidar do próprio bem-estar para poder cuidar do outro, reconhecer os próprios limites e distinguir o que é do outro e o que é de si. Outras estratégias incluem reuniões em grupo para discutir tomadas de decisões e elaboração de perdas, treinamentos sobre comunicação e gerenciamento de conflitos, promoção do trabalho interdisciplinar e compassivo (CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018).

Os estudos de Holland e Neimmeyer (2005) e de Harrison e Westwood (2009) demonstram a importância protetiva do adoecimento mental promovida pela espiritualidade, aspecto importante não apenas para pacientes, cuidadores e familiares, mas também para os profissionais.

Grande parte da sociedade latino-americana tem a religião como um caminho para elaboração do sentido da vida e superação de crises existenciais provocadas pelo adoecimento e pela morte. Os profissionais de saúde não estão isentos destes processos, mas a não discussão desta temática na formação e no trabalho permite que a religião aconteça dentro dos serviços de saúde sem reflexão crítica e, portanto, sob o risco de conflitos de interesses e abusos espirituais. Valorizar esta dimensão do cuidado não é uma questão de fé ou não em Deus, mas de considerar a existência das realidades subjetivas e sociais, uma situação concreta do trabalho em saúde (VASCONCELOS, 2006).

Nesse sentido, é essencial esclarecer três conceitos: religião, espiritualidade e transcendência. Religião é doutrina, conjunto de práticas e crenças, ou seja, é a organização institucional. A transcendência seria a capacidade de ir além de todos os limites da realidade normal, percebida no cotidiano da existência e que tem grande potencial transformador, não sendo, portanto, um conceito necessariamente religioso. A espiritualidade seria a experiência dessa transcendência, desse ser que questiona a existência, o que pode ocorrer por diversos caminhos, entre eles podemos citar: arte, amor, esporte, movimentos sociais, sofrimento, crises,

morte. Ela pode ser fortalecida pelas religiões, mas também atrapalhadas por elas quando estão centradas em obrigações normativas e obediência a autoridades que bloqueiam o autoconhecimento e a liberdade de trilhar os próprios caminhos (BOOF, 2000; 2001). Jornadas que podem inclusive, valorizar a experiência religiosa sem se identificar com nenhuma tradição específica ou mesmo acontecer na dignidade humana, sem partilha de significados religiosos, como é o caso de alguns ateus (VASCONCELOS, 2006).

A atitude espiritual é uma atitude de confiança na profundidade do ser humano e no além dele. Não é possível evitar o sofrimento afetivo e espiritual do morrer, mas pode-se envolvê-lo de humanidade, estar presentes por inteiro e impedir o abandono e a solidão. A ambição dos cuidados paliativos é aliar a competência técnica dos profissionais a qualidade humana, lembrar que o moribundo é um vivente e que para além da efetividade, precisa-se da afetividade, portanto, de uma prática profissional compassiva (HENNEZEL; LELOUP, 2012).

2.5 A POLÍTICA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS E A NECESSIDADE DE EDUCAÇÃO PERMANENTE

Em 31 de outubro de 2018, a Comissão Intergestores Tripartite emitiu, em Diário Oficial da União, a Resolução nº41 que trata da organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS, como cuidado continuado e integrado. Surge, portanto, a Política Nacional de Cuidados Paliativos com o objetivo de promover a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus familiares, diante de uma condição que ameace a vida. Nela, através de uma equipe multidisciplinar, pretende-se prover alívio do sofrimento, o que inclui sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (BRASIL, 2018).

Para tanto, a política aborda objetivos, princípios norteadores e locais da rede que devem prestar essa assistência. Ressalta-se que qualquer ponto da rede deve ofertar esse cuidado, o que inclui: Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Ambulatorial, Urgência e Emergência e Atenção Hospitalar. Entretanto, a formação sobre a temática ainda é deficitária e a própria resolução traz a necessidade do fomento de processos para a formação sobre cuidados paliativos, tanto nas graduações e especializações, como para trabalhadores da saúde no SUS e sociedade. Nesse sentido, para a efetivação dessa Política Nacional de Cuidados Paliativos, os processos de educação permanente tornam-se essenciais (BRASIL, 2018)

A Educação Permanente em Saúde (EPS) surge na década de 1980, sendo disseminada pelo Programa de Desenvolvimento de Recursos Humanos da Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), que cria diferenciação entre educação continuada e educação permanente, considerando a primeira mais reducionista. Nessa perspectiva, em 2004, a Portaria nº198 do Ministério da Saúde implanta a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, que tem como eixo central, o trabalho como fundamento educativo e transformador da realidade (LEMOS, 2016).

Nesta Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, o grande peso dado à micropolítica do trabalho vivo e às transformações promovidas pelas relações entre profissionais e usuários no âmbito do trabalho em saúde, desconsidera a complexidade das relações humanas, a precarização do trabalho e as relações de poder nas dinâmicas de roda. Apesar destas críticas, não se pode negar o potencial problematizador e transformador das rodas. Nesta versão, o lema aprender a aprender valoriza tecnologias leves, problematização e diálogo, rompendo com concepções tradicionais da educação continuada. Isso demonstra um avanço, no entanto, uma concepção pragmatista e, portanto, reducionista, o que pode levar à confusão entre educação e gerenciamento do trabalho (LEMOS, 2016).

As críticas levaram a sua reelaboração, através da Portaria GM/MS nº1.996/2007, que defende a necessidade de formação e desenvolvimento do trabalho em saúde, respeitando as especificidades, necessidades e capacidades de cada região para a superação das desigualdades. Nessa política, a educação permanente é compreendida como aprendizagem-trabalho para transformar as práticas profissionais e as organizações que devem ser pautadas nas necessidades das pessoas. Para ela, a vida cotidiana tem potencial educativo que se concretiza na problematização da realidade e deve considerar experiências, contextos, histórias de vida e conhecimentos já existentes. Portanto, a Educação Permanente em Saúde trabalha com a ideia de rede, rompendo com a verticalização das decisões. Nesse sentido, explicita sua relação com os princípios e diretrizes do SUS e com a Atenção Integral à Saúde (BRASIL, 2009).

As dificuldades enfrentadas na construção de um processo educativo são inúmeras, como elencadas abaixo. Reconhecê-las é fundamental para evitar desvios da proposta de educação permanente.

- a) Simplificação do processo educativo à aplicação de métodos e técnicas;
- b) Instrumentalização da educação para alcançar um objetivo pontual e não, como parte de um processo de mudança institucional;

- c) Imediatismo que acredita na possibilidade de grandes resultados de um programa educativo rápido;
- d) Baixa discriminação de problemas a superar, cuja solução depende de fatores não relacionados à capacitação;
- e) Atuação por meio de programas e projetos com começo e fim, além da dependência de financiamentos, que não favorece a sustentabilidade das estratégias educativas em longo prazo;
- f) Formação durante o processo de grupos ou estruturas que disputam o poder;
- g) Utilização de serviços intermediários alheios às necessidades locais;
- h) Inexistência de avaliações que valorizem experiências, obstáculos e resultados que fundamentem futuras atividades (DAVINI, 2009).

Esses e tantos outros motivos foram empecilhos à construção de estratégias sustentáveis de mudança institucional, ação coletiva, aplicação prática e interdisciplinar, condições essenciais para a Educação Permanente em Saúde. Além de ser o que a diferencia de processos de capacitação e educação continuada. Portanto, a Educação Permanente em Saúde se relaciona mais com dinâmicas complexas como estilos de tomada de decisão e mudanças culturais, do que com habilidades técnicas individuais (DAVINI, 2009). Em tempos de fortalecimento do neoliberalismo, é necessário resgatar uma educação em saúde que articule a utopia da saúde como direito universal, com a busca da qualidade de vida de trabalhadores e usuários (LEMOS, 2016).

Nesse sentido, a construção de uma política de cuidados paliativos se alinha com essa utopia, ao focar em uma assistência centrada na pessoa, na qualidade de vida, na integralidade e na autonomia. Para formar profissionais coerentes com essas práticas, o processo educativo necessita compreender como os profissionais de saúde significam e lidam com a finitude e as práticas do paliar. Para tanto, o estudo das representações sociais sobre o tema, mostra-se como estratégica importante para o planejamento de ações de educação permanente sobre palição para profissionais das redes de assistência à saúde, a fim de que a Política Nacional de Cuidados Paliativos possa ser efetivada.

2.6 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As representações sociais são definidas por Moscovici como um conhecimento que emerge da vida cotidiana. Nelas, através da comunicação interindividual, o conhecimento é compartilhado e elaborado socialmente, contribuindo para uma realidade coletiva. Nesse processo, os indivíduos e grupos sociais são seres pensantes que não se limitam a receber informações, mas também são capazes de processar, construir e teorizar a realidade social. Assim, pessoas interagindo socialmente constroem representações que organizam comunicação, comportamentos e instituições (JODELET, 2005; MOSCOVICI, 2010)

A Teoria das Representações Sociais surge da crítica a teorias que ignoravam estas concepções de indivíduo pensante, construtor da sociedade e inserido em um contexto social que influencia o seu pensar (VALA; MONTEIRO, 2006). Portanto, essas representações refletem a situação de um grupo social, não decorrem apenas de experiências individuais, nascem não apenas das teorias científicas, mas também da cultura, experiências, ideologias e comunicações cotidianas. Refletem relações entre grupos, projetos, problemas e estratégias, portanto, aborda o fenômeno social da produção de sentido (JODELET, 2005; VALA; MONTEIRO, 2006).

Na construção das representações sociais, Moscovici (2010) explicitou os processos de objetivação e ancoragem. A *objetivação* trata de como elementos da coletividade tornam-se realidade natural ao se materializarem e caracterizarem um pensamento social. Isso acontece em três momentos:

- a) *Construção seletiva*: sujeitos selecionam informações circulantes que consideram úteis a partir de seus contextos sociais, exprimindo interesses e valores de um grupo;
- b) *Esquematização*: há a materialização do conceito a partir da organização estrutural dos elementos selecionados que assumem uma dimensão imaginética e figurativa;
- c) *Naturalização*: construção do senso comum pela naturalidade das relações entre os conceitos retidos nos esquemas figurativos;

Entretanto, para construção de conhecimento pela objetivação, dois processos são também essenciais: a *personificação* representada pela utilização de personagens que simbolizam a ideia, crença ou teoria; e a *metáforização* em que as metáforas transmitem um conteúdo essencial de forma aceitável para os valores do grupo (VALA; MONTEIRO, 2006).

Já a *ancoragem* se refere ao processo de familiarização, através do qual uma representação social organiza relações sociais, podendo anteceder ou sequenciar uma objetivação ou ambos. Anteceder porque os sujeitos não são tábua rasa e, portanto, apresentam aspectos que influenciam a objetivação e nela se ancoram. Na objetivação esses sujeitos irão utilizar o senso comum construído em seu contexto, ancorando-o assim em seu meio social, suas relações e comportamentos. Portanto, na ancoragem, as representações desempenham sua função social e podem transformar o meio social. Dessa maneira, ocorre um processo cíclico de mudança, em que a ancoragem transformará também as próprias representações. Um processo que reduz o novo ao velho e ressignifica o velho, tornando-o novo (VALA; MONTEIRO, 2006).

Assim, as representações sociais modelam ou constituem o contexto de nossas ações, dão sentido aos comportamentos de forma controlada ou automática, consciente ou inconsciente. Elas definem o “normal” ou “padrão” para o grupo, incluem modos desejáveis de ação, constituem o significado do objeto estímulo e seu contexto. (MOSCOVICI, 2010).

As representações sociais de cuidados paliativos influenciam as atitudes dos profissionais de saúde. Para construção de estratégias de enfrentamento e para efetiva mudança de paradigma no lidar com condições que ameaçam a vida, faz-se necessário compreender essas representações, motivo pelo qual esse foi o referencial teórico escolhido para este estudo.

Os processos de ancoragem demonstram que as representações sociais formam redes com outros objetos. Nesse sentido, alguns temas suscitam grupos de representações intrinsecamente relacionadas umas às outras, formando sistemas de representações sociais. Neles, os objetos de representação não são independentes e herdam cargas de eventos passados no decorrer dos acontecimentos históricos. Portanto, estão em constantes transformações no dinamismo da realidade, social. Nesta complexidade, não há apenas uma representação que oriente uma prática, mas um sistema delas (FÉLIX *et al*, 2016).

O cuidado paliativo representa um saber que nasce da discussão sobre morte, o que faz com que essas duas representações sejam fortemente interligadas, emprestando e acrescentando propriedades umas às outras. Por esse motivo, esta pesquisa partiu das representações de morte e cuidados paliativos com o intuito de identificar o sistema de representações envolvidos nestas temáticas e contribuir para reflexões e, conseqüentes mudanças, nos processos de formação nessa área.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 ABORDAGEM DO ESTUDO

Pela necessidade de compreender a realidade social para além do que pode ser quantificado, caminhando para o universo das significações, motivações, aspirações, crenças, valores, barreiras e relações na prática do cuidado paliativo neonatal, essa pesquisa tem em uma abordagem qualitativa com estudo descritivo-exploratório (MINAYO, 2014) e referencial teórico da Teoria das Representações Sociais (MOSCOVICI, 2010).

Esse referencial se mostra adequado à pergunta condutora e objetivos desta tese, considerando que propõe a análise de processos de interação social, no qual indivíduos produzem teorias que viabilizam a comunicação e a organização de comportamentos (MOSCOVICI, 2010). Trata-se de uma construção de saber partilhado por um grupo, com o objetivo de construir uma realidade social comum (JODELET, 2005). Equivale aos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais, haja vista que a representação social é um conjunto de conceitos, proposições e explicações criado na vida quotidiana através da comunicação entre sujeitos (MOSCOVICI, 2010).

3.2 CENÁRIO

O estudo foi realizado em uma UTIN de um hospital universitário da região nordeste do Brasil. A escolha deste serviço se deu por conveniência, sendo considerado de fácil acesso para a pesquisadora principal, visto que corresponde a um dos seus locais de trabalho. Esse fato também representa uma contribuição ao serviço, visto que esta tese se constitui na primeira fase de um projeto de pesquisa-ação que pretende desenvolver um processo educativo com a finalidade de construir um grupo de cuidados paliativos neonatais.

Esse serviço, fundado em 2004, possui cinco leitos e equipe com onze médicas neonatologistas, sete enfermeiras, 23 técnicos de enfermagem, 15 fisioterapeutas, uma psicóloga e uma assistente social. Há ainda, a assistência de uma farmacêutica e uma nutricionista, mas não têm contato direto com recém-nascidos e seus familiares. A equipe é

predominantemente feminina, com a existência de apenas um técnico de enfermagem do sexo masculino.

A instituição oferece Residência Médica em Pediatria e Residência Integrada Multiprofissional em Saúde Hospitalar, credenciadas pelo Ministério da Educação. Residentes de pediatria, psicologia, enfermagem, fonoaudiologia, terapia ocupacional e serviço social assistem famílias de maneira supervisionada e não contínua, na forma de rodízios.

As mães podem permanecer internas no serviço, na enfermaria de obstetrícia, como acompanhante de seus filhos. Os pais têm acesso irrestrito aos recém-nascidos. Os demais familiares podem fazer visitas programadas. Há alguns meses, o hospital montou uma Comissão de Cuidados Paliativos, multiprofissional, de caráter consultivo, mas com atividades ainda restritas a adultos e casos isolados de outras faixas etárias pediátricas. Não há serviço estruturado de assistência hospitalar ou ambulatorial de cuidados paliativos.

A estrutura física desta unidade consiste em um salão com os cinco leitos (incubadoras ou berços aquecidos). No centro, há um balcão em forma de ilha para prescrição e guarda de prontuários e formulários, dele é possível visualizar todos os recém-nascidos; um almoxarifado em ambiente separado por porta, onde ficam os materiais que não estão sendo utilizados; balcão e pia para preparo de medicações. Os repousos para os profissionais são separados entre médicos neonatologistas e demais profissionais da equipe multiprofissional e se localizam no mesmo andar. A unidade fica dentro do serviço materno-infantil, no terceiro andar da instituição, onde encontra-se o serviço de obstetrícia (maternidade com alojamento conjunto), salas para parto normal, UTIN e UCIN. Antes da ala, há o serviço de triagem e acolhimento à gestante. As cesarianas são realizadas no bloco cirúrgico localizado no primeiro andar do prédio.

Os setores de psicologia e serviço social têm salas específicas no mesmo andar da UTIN, onde são feitos atendimentos aos familiares. A estrutura física passou recentemente por reforma, para tornar-se mais acolhedora. Entretanto pela demanda sempre além da capacidade do serviço, é rotineiro haver mulheres e recém-nascidos de baixo risco alojados em macas nos corredores. Notícias em relação aos recém-nascidos da UTIN são dadas durante visita médica, no salão da unidade ou na sala de reunião multiprofissional, localizada próxima a unidade. Não há a construção rotineira de conferências familiares para construção de plano terapêutico, mas algumas reuniões entre profissionais e família já foram realizadas para casos de maior complexidade.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população em estudo constituiu-se dos cinquenta e oito profissionais que atuam com recém-nascidos e familiares na UTIN do serviço e está descrita no tópico sobre cenário do estudo.

Os critérios de inclusão foram: ser médica, enfermeira, técnica de enfermagem, fisioterapeuta, assistente social ou psicóloga do serviço e ser um profissional atuante no setor no momento da coleta de dados. Todas mulheres, visto que, conforme já descrito, havia apenas um homem na equipe no momento da coleta, o qual não quis participar da pesquisa alegando sentir-se constrangido com a gravação. Foram excluídos os residentes por terem contato esporádico através de rodízios, a nutricionista e a farmacêutica por não terem contato com os recém-nascidos e seus familiares. Também foram excluídos funcionários de serviços administrativos e de serviços gerais por vivenciarem a morte a partir de uma perspectiva não relacionada a assistência direta do cuidado ao recém-nascido. Portanto, o critério de inclusão com escolha destas classes profissionais se justifica por elas participarem mais ativa e diretamente da assistência aos recém-nascidos e seus familiares, incluindo a vivência partilhada por eles das situações de morte na unidade.

A amostragem foi por conveniência, a partir dos plantonistas presentes nos dias de coleta, tentando-se manter uma proporcionalidade entre as diversas classes profissionais disponíveis. Para interromper a coleta foi utilizado o critério de saturação temática do discurso, portanto, quando as entrevistas exemplificaram códigos sobre o tema, demonstraram conteúdo redundante e as informações colhidas indicaram o discurso e a representação social do grupo, a coleta de dados foi concluída (MINAYO, 2014; FONTANELLAS; RICAS; TURATO, 2008; SAUNDERS *et al*, 2018). Isso aconteceu após a coleta de 33 entrevistas. Foram ainda feitas mais seis entrevistas para confirmação de que novas categorias não iriam emergir, totalizando 39 entrevistas. A extensão do banco de dados foi um dos motivos que levaram a necessidade do auxílio de um software para análise. Participaram da entrevista nove médicas, sete enfermeiras, sete fisioterapeutas, quatorze técnicas de enfermagem, uma psicóloga e uma assistente social.

3.4 COLETA DE DADOS

A inserção no campo foi tranquila, com boa aceitação e receptividade, sendo a maioria dos entrevistados pessoas já conhecidas da pesquisadora, que estava afastada de suas funções assistenciais e administrativas por cumprir licença para o doutorado. Esse fato fez com que a função de pesquisadora fosse bem definida por todos, portanto, não houve problemas diante do papel por ela desempenhado, naquela ocasião.

Os dados foram coletados pela técnica da entrevista individual semiestruturada, a partir das seguintes perguntas norteadoras:

- a) **O que lhe vem à mente quando você pensa sobre cuidados paliativos em neonatologia?**
- b) **O que lhe vem à mente quando você pensa na morte e no morrer de recém-nascidos assistidos por você?**

Para cada uma destas perguntas, a entrevistadora tinha em mente um roteiro de tópicos que deveria ser cumprido (**APÊNDICE A**). Caso não houvesse um relato espontâneo, o tema sobre o tópico era perguntado diretamente ao entrevistado. O instrumento de coleta também abordou alguns dados gerais que caracterizaram a amostra e analisaram possíveis variáveis que poderiam interferir nas respostas, como, por exemplo, profissão, religião, tempo de trabalho em UTIN e ter ou não filhos. Esses dados foram correlacionados, como variáveis descritivas, às respostas da entrevista, através da ferramenta de análise (*software* IRAMUTEQ). A pesquisadora principal realizou pessoalmente todas as entrevistas como também fez registros em diário de campo sobre sentimentos, observações e reflexões que poderiam nortear a discussão.

O período de coleta se deu entre dezembro de 2018 a maio de 2019. Esse período não foi contínuo por questões relacionadas ao serviço, como a mudança de local da UTIN para reformas estruturais, o que tornou temporariamente inviável a realização das entrevistas. Isso aconteceu logo após a realização do piloto com oito profissionais. Apenas três pessoas se recusaram a participar da pesquisa.

Inicialmente, o roteiro abordava a temática da morte e, na sequência, a de cuidados paliativos. Mas foi observado que a representação social de cuidados paliativos estava muito relacionada ao fim de vida e, para excluir a possibilidade da ordem do roteiro de entrevista ser

uma influência, optou-se pela inversão das temáticas. Assim, a coleta foi realizada iniciando-se pelos questionamentos sobre cuidados paliativos e, em seguida, sobre morte. Apesar desta modificação, a relação de palição com morte foi mantida, demonstrando fazer parte do sistema de representações do grupo.

As entrevistas foram gravadas por meio de um aparelho de MP3, sendo realizada, na maioria das situações, em um único momento com cada participante, no dia do plantão do profissional, no horário em que não estava com atribuições laborativas. Em cinco situações, as entrevistas precisaram ser interrompidas por intercorrências clínicas dos pacientes. Mas logo após resolvida a situação, a entrevista foi retomada no mesmo dia, sem que a coleta fosse prejudicada.

Com o intuito de manter o ambiente relacionado ao contexto da pesquisa, as entrevistas foram realizadas no próprio serviço, no local escolhido pelo entrevistado como ambiente em que ficaria mais à vontade para conversar, acontecendo, na maioria das vezes no local de repouso dos profissionais e, em alguns momentos, na sala de prescrição ou sala multiprofissional.

O tempo de gravação foi de 14 horas, 37 minutos e 22 segundos, com média aproximada de 22 minutos por entrevista (máximo de 50 minutos e 27 segundos; mínimo de 9 minutos e 7 segundos), não incluindo o tempo destinado a apresentação da pesquisa, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (**APÊNDICE B**), esclarecimento das dúvidas nem as respostas correspondentes aos dados gerais (caracterização da amostra).

Esses áudios foram transcritos e digitados em documento tipo *Word*. Durante as transcrições, foram sendo realizadas as codificações para checar a saturação temática, tendo ainda feito uso da análise do IRAMUTEQ com 22 e com 33 entrevistas, a fim de verificar o momento de concluir a coleta. A saturação ocorreu com 33 entrevistas, tendo sido realizado um total de 39, para garantir a saturação e melhorar o aproveitamento do banco pelo programa.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para auxiliar na análise dos dados, foi utilizado o *software* IRAMUTEQ (do francês *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versão 0,7 alpha 2. *Software* gratuito licenciado por GNU GPL que se ancora no ambiente estatístico do *software* R e na linguagem *python* (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Este recurso permite realizar análise lexical automatizada de entrevistas transcritas, por meio de técnicas qualiquantitativas de tratamento de dados textuais. Utiliza-se, entre outros tipos de análise, do método de Classificação Hierárquica Descendente construído por Max Reinert, em 1990, ou seja, o mesmo algoritmo do ALCESTE (do francês *Analyse Lexicale par Context d'un Ensemble de Segments de Texte*), mas ainda faz interface pós-fatorial a partir da Classificação Hierárquica Descendente, o que permite uma análise mais qualitativa dos dados. Utilizado no Brasil desde 2013, o IRAMUTEQ já conta com amplo dicionário em português, sendo utilizado por pesquisadores da área de Representações Sociais (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Para Reinert (2010), todo discurso expressa um mundo lexical constituído de um grupo de palavras, que independentemente de sua construção sintática, repete-se durante o discurso, referindo-se, portanto, a similitude (ALBA, 2004). Assim, recorre à análise das coocorrências das palavras nos textos, para organizar e sumarizar informações consideradas relevantes, possuindo como referência em sua base metodológica, a abordagem conceitual dos “mundos lexicais” (CAMARGO, 2005; GOMES; OLIVEIRA, 2008; OLIVEIRA *et al*, 2007; OLIVEIRA *et al*, 2008).

Além de permitir uma análise lexical, o método oferece contextos (classes lexicais) caracterizados por um vocabulário específico e pelos segmentos de textos que compartilham este vocabulário (segmentos de texto típicos), gerando um dendrograma que permite a nomeação, pela análise qualitativa do pesquisador, das classes e dos seus eixos temáticos, que correspondem ao agrupamento das classes (CAMARGO; JUSTO, 2013).

O uso do *software* requer a formatação do *corpus*, no caso, o conjunto das entrevistas. As transcrições precisam ser normatizadas, por exemplo, o uso do símbolo sublinhado (), para palavras com hífen ou que devam ser analisadas agrupadamente (por exemplo: recém_nascido, cuidados_paliativos). As falas do entrevistador precisam ser excluídas e a pontuação rigorosamente checada. Há também a divisão do *corpus* em Unidades de Contexto Iniciais (UCI) que é feita pelo pesquisador através do uso de símbolos estrelados (*), no caso cada uma das entrevistas foi considerada uma UCI. Também é possível estabelecer códigos com as características (variáveis) extraídas dos dados gerais do roteiro de entrevistas (**APÊNDICE A**). Essas variáveis foram agrupadas para cada uma das UCI, permitindo a posterior correlação destas com as categorias temáticas (REINERT, 2010).

No **APÊNDICE C** encontra-se um exemplo da formatação utilizada e a tabela com descrição dos códigos atribuídos às variáveis descritivas. O programa também divide as UCI

em Unidades de Contexto Elementares (UCE), identifica a quantidade de palavras e suas frequências, formas ativas e suplementares, além de determinar o número de *hapax*, palavras com frequência de número um (CAMARGO; JUSTO, 2013).

A partir do dicionário da língua do banco de dados, as palavras são reconhecidas pelas suas raízes ou morfemas lexicais, processo que se chama lematização (REINERT, 2010). Esta redução das palavras elimina variabilidades, privilegia o significado essencial das palavras e, portanto, enriquece as relações estatísticas de coocorrência (ALBA, 2004).

A classe então, emerge de uma lista de palavras e dos Qui-Quadrado (χ^2) das associações entre elas. Quanto maior o valor do χ^2 , mais importante é a palavra para a construção estatística da classe (FERREIRA *et al*, 2006). Vale salientar, que para garantir uma análise com bom desempenho e consistente, Camargo (2005) sugere a necessidade de um aproveitamento de pelo menos 75% das UCE. Este valor é calculado pelo programa e demonstrado no quadro de síntese da análise.

Entretanto, o IRAMUTEQ é apenas um recurso técnico de análise lexical, não é em si um método. Realiza uma análise de conteúdo mecanizada (CAMARGO, 2005; THIENGO; OLIVEIRA; RODRIGUES, 2003), gerando representações gráficas, entre elas o dendrograma (REINERT, 2010). A lista de palavras do dendrograma é a fonte básica para construção das classes, as quais geram as categorias temáticas, a partir da análise de conteúdo. Portanto, é a interpretação qualitativa do pesquisador imerso nos dados e no estado da arte da pesquisa que dá sentido ao relatório do programa (CAMARGO, 2005; CAMARGO; JUSTO, 2013)

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise que visa a obter sistematicamente a descrição do conteúdo das mensagens. Nela, o texto é um meio de expressão do sujeito, a partir do qual o pesquisador busca unidades que se repetem, inferindo uma expressão que as represente (BARDIN, 2011).

Assim, através da análise de conteúdo do universo lexical exposto pelo IRAMUTEQ, foi possível construir as categorias temáticas (CAREGNATO; MUTTI, 2006) que, a partir das similaridades, contradições ou associações dos mundos lexicais, expressam elementos da representação social (ALBA, 2004) de cuidados paliativos e de morte neonatal para os entrevistados.

Entre as vantagens do uso do IRAMUTEQ podemos citar: a possibilidade de analisar um banco de dados extenso; amenizar interferências das concepções do pesquisador; e, relacionar universos lexicais e características dos sujeitos entrevistados. Essas contribuições dificilmente seriam possíveis em uma análise de conteúdo tradicional realizada através das

grelhas de Bardin (ALBA, 2004). Uma crítica seria o pesquisador negligenciar a importância do seu papel na interpretação do relatório, fazendo do programa um método em si, quando, na verdade, trata-se de uma ferramenta que não substitui o seu papel analítico (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Por se tratar de duas representações distintas, apesar de interligadas, optou-se por analisar os dados da entrevista em blocos separados por tema: morte e cuidados paliativos. Houve a tentativa de análise acoplada do banco de dados, com todo o conteúdo da entrevista analisado em conjunto. Mas isso gerou uma classificação hierárquica descendente com uma divisão inicial em dois seguimentos, separando cada um dos temas, o que empobrecia a geração de categorias por seguir a estruturação do roteiro de entrevista. Esse fato reforçou a necessidade da análise em bancos distintos: um para os cuidados paliativos e outro para a morte de recém-nascidos.

A partir da análise dos dados, foi também observado que as representações sociais de cuidados paliativos e morte em neonatologia se interligavam entre si e a outras representações, motivo pelo qual os dados foram analisados a partir do conceito de Sistema de Representações Sociais, o qual compreende que o conhecimento partilhado coletivamente é formado por temas sociais que se inter-relacionam em uma rede de significações (FÉLIX *et al*, 2016).

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esse estudo respeitou o preconizado pela Resolução nº466/2012 do Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde (BRASIL, 2012b), a qual norteia princípios éticos para pesquisa com seres humanos. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CEP/CCS/UFPE) com o título *Contribuições da dialogicidade de Paulo Freire para a práxis do cuidado paliativo neonatal: uma pesquisa participante*, sendo esta tese a primeira fase desse estudo (Parecer Consubstanciado - **ANEXO A**). Todos os participantes da pesquisa assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - **APÊNDICE B**).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante a coleta de dados registrou-se certo adiamento em participar da entrevista por algumas pessoas. Fato que não foi percebido como rejeição em si, mas postergação, talvez relacionada à dificuldade em falar sobre o tema em estudo. Entretanto, isso não foi significativo, haja vista que apenas três pessoas não desejaram participar, sendo que duas delas justificaram o uso do gravador como motivo. A terceira teve um processo de evitar o encontro com a pesquisadora principal, o que foi interpretado como forma de demonstrar que não desejava participar, a despeito de não ter negado o convite de forma expressa.

A saturação temática ocorreu com 33 entrevistas, sendo realizadas mais seis para confirmar saturação, totalizando 39 participantes, número maior que o esperado para a maioria dos processos de saturação. Isso pode ter acontecido pela complexidade do tema abordado, o que leva a uma diversidade de percepções. Além disso, cuidados paliativos em neonatologia constitui um saber ainda em construção no Brasil, o que gera tensões entre o velho e o novo, além de formar um sistema aonde diversas representações sociais se cruzam.

No decorrer da coleta de dados, a pesquisadora principal passou a ser reconhecida como a “doutora morte”, por algumas pessoas. E quando havia notícias difíceis ou óbitos na unidade, os profissionais começaram a procurá-la para desabafos ou pedidos de ajuda sobre como proceder diante de determinadas situações. Talvez demonstrando dificuldades em lidar com a finitude ou como maneira de partilhar ou mesmo, destinar a responsabilidade. Um indício da necessidade de formação e da possibilidade de sofrimento para os profissionais que porventura se sentiam despreparados.

O choro foi uma expressão significativa e aconteceu com quase todos os entrevistados durante seus relatos. Em algumas situações, houve pausas na entrevista para acolher os sentimentos expressos. Compreende-se estes acontecimentos como a necessidade que as pessoas têm de falar sobre o assunto da morte e da palição e de como esses espaços de elaboração são escassos institucionalmente, o que torna mais difícil abordar o assunto, visto que mobiliza diversas questões internas e emoções não elaboradas.

Os profissionais de saúde tendem a internalizar a crença de que precisam ser objetivos para evitar o erro e isso gera a contenção de sentimentos (SANTOS; HORMANEZ, 2013). Casellato (2015) considera que aspectos psíquicos defensivos e questões sociais podem levar a essa negação das perdas, ao luto não reconhecido e à possibilidade de adoecimento. O grande

desafio nestas situações seria a validação do sofrimento humano, independente de quando, quem, como, por que e por quem essas reações de luto se manifestem.

A maioria dos participantes são pessoas que trabalharam com a pesquisadora principal, o que possivelmente facilitou a participação e o cunho intimista dos relatos. Em alguns momentos, essa proximidade permitiu supor alguns processos de transferência e contratransferência por parte dos entrevistados, demonstrando como o lidar com a finitude mobiliza questões internas relacionadas à própria morte ou de familiares e pessoas queridas, bem como outros processos pessoais de perda e luto. Os relatos de casos marcantes geralmente se relacionaram a estes processos psíquicos.

A seguir, será abordada a caracterização da amostra e as representações sociais relacionadas a cuidados paliativos em neonatologia e morte de recém-nascidos para os profissionais de terapia intensiva neonatal.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Do total de 39 entrevistados, todos eram do sexo feminino, a média de idade foi de 39,92 anos, com 58,97% (23/39) entre 31 e 40 anos de idade; a maioria casada (74,36% - 29/39), com filhos (61,54% - 24/39) e com orientação religiosa católica (66,67% - 26/39). Em relação ao grau de instrução, 94,87% (37/38) tinham alguma formação profissional além da essencial ao exercício profissional (graduação ou curso técnico na área); 64,1% (25/39) tinham de 11 a 20 anos de formada, com média de 11,86 anos de trabalho em UTIN. Mais detalhes das características da amostra estão apresentados na **Tabela 1**.

A predominância de profissionais do sexo feminino, mães e com identificação religiosa contribuiu com elementos importantes para as representações sociais descritas a seguir.

Tabela 1 - Caracterização da amostra de profissionais de saúde da UTIN

VARIÁVEL	N	%
PROFISSÃO		
Médica	9	23,1
Enfermeira	7	17,9
Técnica de Enfermagem	17	35,9
Fisioterapeuta	7	17,9
Assistente social	1	2,5
Psicóloga	1	2,5
SEXO		
Feminino	39	100
Masculino	0	0
ESTADO CIVIL		
Solteiro	7	17,9
Casado/ União estável	29	74,3
Divorciado	3	7,7
FILHOS		
Sim	24	61,5
Não	15	38,5
RELIGIÃO		
Católico	26	66,7
Protestante	8	20,5
Sem Religião	5	12,8
TEMPO DE FORMADA (EM ANOS)		
< 10	7	17,9
11 a 20	25	64,1
> 20	7	17,9
TEMPO DE TRABALHO EM UTIN (EM ANOS)		
< 5	11	28,2
6 - 10	9	23,1
11 - 20	12	30,8
> 20	7	17,9
FORMAÇÃO PROFISSIONAL*		
Curso técnico	2	5,1
Graduação	5	12,8
Especialização em outras áreas	7	17,9
Especialização em área relacionada à pediatria	16	41,0
Mestrado	9	23,1

* considerada a maior titulação

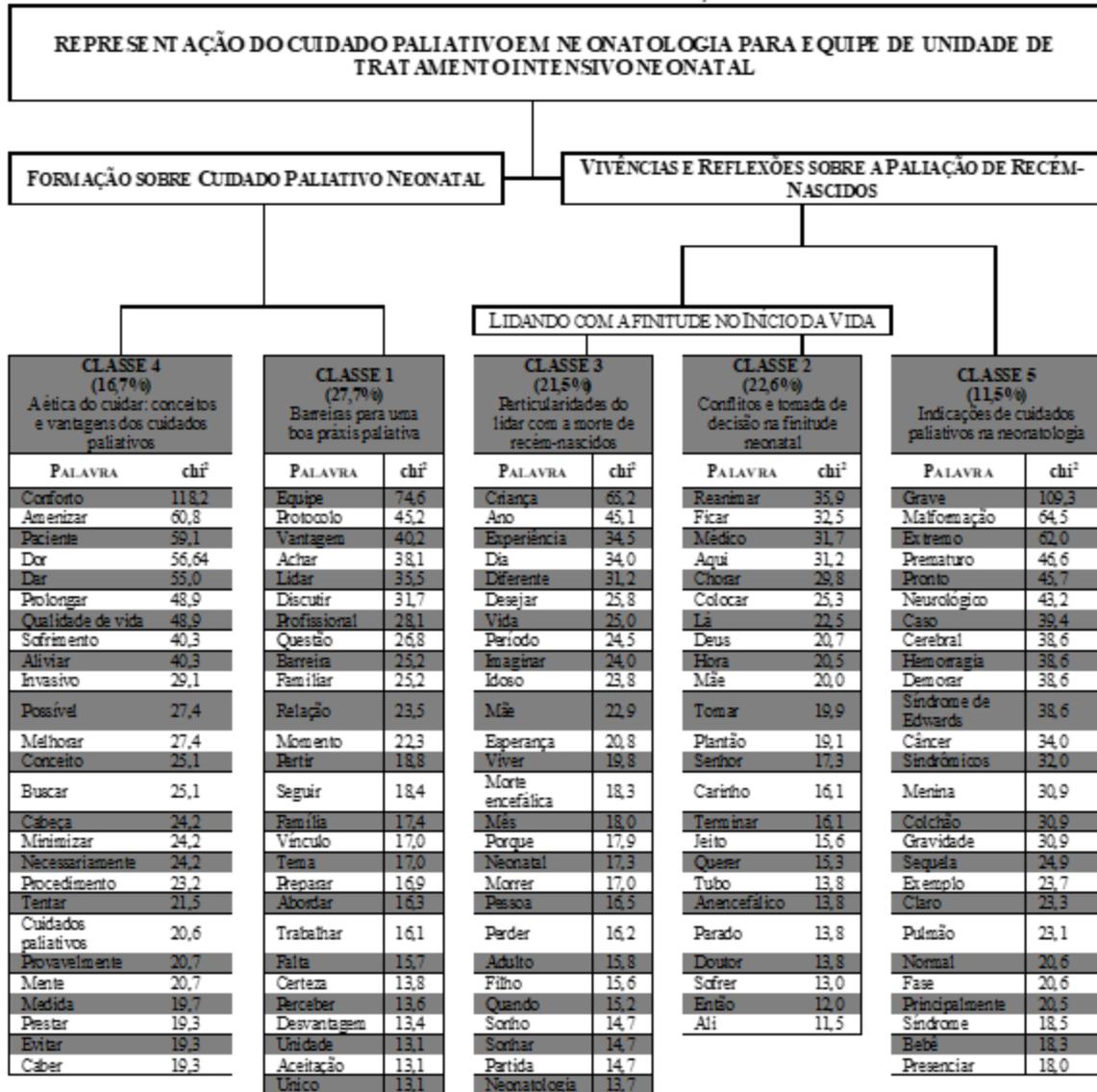
4.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA

As 39 UCI foram divididas em 935 UCE pelo programa IRAMUTEQ, com aproveitamento de 91,02% do material para análise. O dendrograma demonstrou que estas UCE foram divididas em dois grandes eixos temáticos que, após agrupamentos e segmentações, formaram cinco classes ou categorias discursivas. O primeiro eixo gerou duas classes; o segundo formou uma classe e mais um eixo temático com duas outras categorias (**Figura 1**).

Ao observar o dendrograma, é possível afirmar que as classes dois, três e cinco apresentam proximidade de significados, o que as agrupam em um eixo temático comum na primeira segmentação. Entretanto, a classe cinco apesar de semelhante tem sentidos próprios que levaram à nova segmentação do eixo principal, gerando um grupo separado das classes dois e três. Portanto, as classes dois e três representam maior similaridade de conteúdo, formando um eixo na segunda segmentação feita pelo *software*. As classes quatro e um possuem significados semelhantes entre si e que as diferenciam das classes dois, três e cinco, visto que originou um grupo distinto na primeira segmentação das UCE.

Os eixos temáticos e as classes foram nomeadas a partir da interpretação qualitativa da análise de conteúdo da lista de palavras relevantes (**Figura 1**) e dos segmentos típicos disponibilizados pelo programa. Nele também, são encontradas as variáveis descritivas relevantes de cada categoria. Para facilitar a leitura, os eixos da primeira segmentação foram abordados separadamente.

Figura 1- Classificação hierárquica descendente (dendrograma), produzido pelo IRAMUTEQ sobre o tema cuidados paliativos em neonatologia, com lista de palavras mais relevantes, seus respectivos χ^2 e variáveis descritivas. Paraíba-Brasil, 2019.



VARIÁVEIS DESCRITIVAS

CLASSE 4	CLASSE 1	CLASSE 3	CLASSE 2	CLASSE 5
- Católica	- Psicóloga e enfermeiras	- Técnicas de enfermagem e assistente social	- Técnicas de enfermagem	- > 20 anos de profissão
- < 5 anos de trabalho em UTIN	- Divorciadas	- Sem religião	- > 50 anos de idade	
- < 10 anos de Profissão	- 31-40 anos de idade	- 31-40 anos de idade	- Sem outras formações profissionais	
	- Mestrado	- Especialização	- 11-20 anos de atuação em UTIN	
		- 11-20 anos de profissão	- > 20 anos de profissão	

Fonte: Elaborado pela autora

4.2.1 Formação sobre cuidado paliativo neonatal

O primeiro eixo trouxe duas classes temáticas, denominadas como: *Ética do cuidar: conceitos e vantagens dos cuidados paliativos* (classe 4) e *Barreiras para uma boa prática paliativa* (classe 1).

A classe quatro teve como variável descritiva os profissionais com formação mais recente (<10 anos de profissão e <5 anos de trabalho em UTIN), talvez um reflexo das mudanças na formação dos últimos anos e da expansão dos cuidados paliativos no Brasil. Os conceitos abordaram conforto, a qualidade de vida, abordagem de sintomas físicos como dor, questões emocionais e psicológicas, além da inclusão da família, tanto na preparação para o luto, quanto para uma participação mais efetiva. Palavras como conforto, qualidade de vida, dor, sofrimento, aliviar e cuidados paliativos fizeram parte da lista de palavras do dendrograma deste grupo.

“[...] cuidados prestados aos pacientes que não tem prognóstico de vida, para que até o momento da morte deles, eles tenham o maior conforto possível, sem tantas intervenções já que essas intervenções não vão mudar o final do tratamento deles [...]” (E11)

“[...] aquele paciente que você já fez o que pôde por ele, e que você agora tem que investir é na qualidade de vida, no conforto dele, do paciente. Tentar deixar ele melhorar do ponto de vista psicológico [...]” (E17)

“[...] cuidados paliativos passa muito pela questão de alívio da dor. Não é de não sofrer. Quando a gente fala em não sofrer, o que vem em mente é não sentir dor [...]” (E28)

“[...] a gente sabe que o prognóstico é talvez péssimo, mas que é uma vida, tem vida. E a gente precisa estar cuidando, dando o conforto, acho que talvez essa seja uma palavra muito forte para os cuidados paliativos [...]” (E18)

“[...] que se encontra no estado grave, com risco de morte iminente e a equipe deve oferecer conforto ao paciente para ter, oferecer uma melhora qualidade de vida [...]” (E8)

“[...] em termos de conceito, é você dar um diagnóstico de algo que não tem volta e tentar fazer aquele paciente ficar da melhor maneira possível [...]” (E34)

“[...] eu acho que vem logo na mente algum paciente que está com uma doença em estágio terminal e nós profissionais temos que oferecer medidas de conforto para aquele momento final de vida [...]” (E24)

“[...] nesse sentido, de melhorar a qualidade de vida, conforto tanto para o paciente como para a família [...]” (E12)

“[...] quando a gente identifica que aquele paciente vai entrar em cuidados paliativos e a gente precisa integrar a família nesse processo [...], fica muito aquele entendimento do não fazer nada[...].” (E37)

“[...] tentar proporcionar uma qualidade de vida com o que se tem do paciente em si. Porque eles já vêm sofrendo pelo processo de doença, não tem mais a questão da cura [...]” (E22)

“[...] dar um apoio à família e ao próprio paciente, pensando naquilo que é melhor, naquele momento, e não necessariamente na cura, mas sim no conforto[...].” (E38)

Observa-se que para os profissionais, cuidados paliativos são ainda muito direcionados a pacientes sem prognóstico, terminais, em risco de morte iminente ou incuráveis. Há a percepção de cuidados curativos e cuidados paliativos como práticas excludentes e não como um contínuo de assistência, em que na medida que a doença evolui, há preponderância da palição.

Para a maioria dos entrevistados, os cuidados paliativos acontecem quando “já fez o que pôde” e não desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida, mas que ainda tenha possibilidades de tratamentos que visam à cura. Na perspectiva do conceito atual da Organização Mundial de Saúde (OMS/WHO, 2017), todos os recém-nascidos em UTIN teriam indicação deste cuidado por estarem enfrentando, juntamente com suas famílias, uma condição complexa, que ameaça à vida e que necessita de abordagem interdisciplinar e integral. Esse conceito não foi partilhado pela maioria dos entrevistados que ainda estão focados na finitude e ancorados nas idéias iniciais do movimento da palição.

Em 1990, a OMS definia que os pacientes elegíveis para cuidados paliativos eram aqueles que tinham doença que não respondesse aos tratamentos curativos, o que não incluía

uma série de doenças crônicas progressivas. Em 2002, passou a usar a terminologia “doenças ameaçadoras de vida” com consequente, ampliação do conceito e das práticas (RUBIO; SOUZA, 2019).

Além disso, historicamente, as principais fundadoras do cuidado paliativo, Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross, iniciaram suas práticas com pacientes em fim de vida. Foi a partir destas vivências e das discussões sobre morte e morrer, que foram construídos os princípios e os principais conceitos da palição (SAUNDERS, 2018; KÜBLER-ROSS, 1998; 2005; 2017). Só depois houve a ampliação deste campo para outras condições, bem como a evidente necessidade do acompanhamento desde o diagnóstico e não apenas no fim da vida. A iminência da morte é um momento em que o tempo disponível até o óbito muitas vezes não é suficiente para elaborar questões complexas e pendências que precisam ser destinadas para a atenção integral e que busque promover qualidade de vida (WHO, 2018).

Isso demonstra que a representação social de cuidados paliativos se encontra em construção e os novos conceitos ainda não foram naturalizados pela maioria dos profissionais de saúde entrevistados. Essa realidade advinda de profissionais é preocupante, pois estes são os responsáveis pelo desenvolvimento de ações paliativas, e demonstra a necessidade de processos de formação na área.

A objetivação dos cuidados paliativos como a assistência que resta diante do fracasso em relação à cura da doença está ancorada nos processos de formação do profissional ainda muito focados em salvar vidas. O que pode inclusive gerar alguma resistência a aceitação e incorporação dos novos conceitos por parte dos entrevistados. Processo que se conecta a outra representação, a da função do profissional de saúde.

Na formação profissional ainda prevalece o foco curativista e tecnicista que prolonga a morte, acreditando que está lutando pela vida (D´ASSUMPCÃO, 2010; SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009). Assim, a morte é a vilã do trabalho em saúde e deve ser combatida (COSTA; LIMA, 2005), o que faz algumas pessoas acreditarem que cuidados paliativos é “não fazer nada”. Essa perspectiva pode levar à indicação tardia da palição, ou mesmo sua não ocorrência, demonstração da dificuldade em aceitar a morte, negação com o intuito de evitar sentimentos e conflitos internos, postura protetiva dos profissionais que precisa se tornar consciente. A negação da morte por profissionais e estudantes foi relatada por Elizabeth Kübler-Ross (2005; 2017), que em seus seminários expressava a necessidade deles reverem seus próprios medos e questões reprimidas, que, muitas vezes, eram projetadas, inconscientemente, nos pacientes.

Em estudo de Sarmiento (2013), os profissionais de unidades de terapia intensiva neonatal demonstraram sentimentos como frustração, ansiedade, culpa, perda, impotência, inutilidade, insucesso, decepção, incapacidade e falha no lidar com a morte de recém-nascidos por eles assistidos. Estudo fenomenológico realizado por Sila e colaboradores (2010a) também traz sentimentos como culpa, inconformidade, insatisfação, fracasso, negação, auto reprovação, baixa autoestima e desamparo. Diante de tantos sentimentos não trabalhados e ancorados na perspectiva do profissional como aquele que salva vidas, parece ser bem difícil aceitar e indicar cuidados paliativos.

Alguns relatos trazem a mudança da ética da cura para a ética do cuidar, que passa a valorizar o conforto e a qualidade de vida, com o foco na pessoa e não na doença, conceito defendido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (CARVALHO; PARSONS, 2012) e pelas Diretrizes para Organização dos Cuidados Paliativos no SUS (BRASIL, 2018). A qualidade de vida, o conforto e o controle de sintomas são colocados pela maioria dos entrevistados, objetos não exclusivos da palição, mas integrantes da representação de humanização e, portanto, mais facilmente aceitos por não modificarem significativamente o núcleo central da representação do profissional de saúde.

Apenas duas profissionais trouxeram visão mais ampla e além do fim da vida. Uma delas está iniciando participação na Comissão de Cuidados Paliativos da instituição em que atua, portanto, vem tendo acesso a reuniões e outros processos que lhe proporcionam visão diferenciada. Isso demonstra a importância e a necessidade da formação profissional para construção da palição.

“[...] não necessariamente de paciente terminal, mas aquele paciente que talvez tenha uma doença crônica [...]” (E12)

“[...] aqueles bebês que geralmente demoram mais, aqueles que já nascem com alguma patologia crônica (...) então eu não acho que se trata só do paciente que está próximo à morte, mas sim, daquele que tem um processo de vida que não é igual ao de uma criança saudável [...]” (E38)

“[...] os cuidados paliativos, eu tenho descoberto. Até entrar aqui no hospital, eu ainda não tinha despertado para esse lado e confesso, que tinha até um certo preconceito. Até que eu fui chamada para participar da Comissão de Cuidados Paliativos daqui do hospital, e comecei a

conhecer um pouco, ainda muito pouco, mas eu comecei a ter uma noção da diferença entre você cuidar na perspectiva de cura e você dar um conforto, dar um apoio a família e ao próprio paciente, pensando naquilo que é melhor naquele momento e não necessariamente na cura, mas sim no conforto [...]” (E38)

Uma entrevistada trouxe a percepção de que ao mesmo tempo em que ameniza o sofrimento, o cuidado paliativo prolonga a vida o que contraditoriamente, poderia também gerar sofrimento, diante da consciência do prognóstico. Isso demonstra como o conceito de palição ainda não faz parte do senso comum nem das práticas destes profissionais, tratando-se de uma representação social em transição e, portanto, com tensões entre diferentes conceitos e contradições.

“[...] amenizar o sofrimento daquele ser humano que está desenganado, mas aí vem o ambíguo. Eu acho que de repente, você está prolongando. Não sei, ao mesmo tempo que está amenizando o sofrimento, está prolongando a estadia, a vida (...) às vezes entra em confronto com você prolongar, prolongar [...]” (E02)

Além dos conceitos, os entrevistados demonstraram o conhecimento de que, ao primar pelo conforto e pela qualidade de vida, práticas invasivas, tratamentos fúteis, obstinação terapêutica e, portanto, distanásia, seriam evitados, o que seria uma vantagem da palição.

“[...] até para se prevenir, se evitar (...) a distanásia, ou seja, de estar fazendo um procedimento que não vai trazer benefício nenhum, só sofrimento (...) não realizar procedimentos invasivos que justamente provocassem a dor [...]” (E28)

“[...] nenhuma medida intempestiva que vá querer tirar ela do quadro que por si só é um quadro irreversível [...]” (E10)

Outros benefícios da palição descritos foram: humanização, trabalho do luto antecipatório e a possibilidade de maior convívio familiar, de viver da melhor maneira possível.

“[...] dentro daquela realidade, oferecer o maior conforto possível, humanização [...]” (E25)

“[...] cuidados paliativos nesse sentido, de dar o conforto, seja para aquele momento em que já está mesmo na finitude, ou em uma preparação para isso [...]” (E38)

“[...] tentar fazer aquele paciente ficar da melhor maneira possível, viver da melhor maneira possível o tempo que ele tem com a família [...]” (E34)

Nesse sentido, percebe-se um processo de transformação progressiva, com tensões entre o velho e o novo, um caminho de redefinição em que novas práticas integram progressivamente a representação social, para formar um novo núcleo central. (MOSCOVICI, 2010; SANTOS; NOVELINO; NASCIMENTO, 2001). A ampliação do novo conceito de cuidados paliativo não é radicalmente aceita e assimilada pelos profissionais, o que se mostra coerente com os pressupostos da Teoria das Representações Sociais. Por outro lado, elementos periféricos já modificados como, por exemplo, qualidade de vida, conforto, distanásia, obstinação e futilidade terapêutica começam a transformar esse núcleo.

Na classe um, foram verbalizadas as *Barreiras para uma boa práxis paliativa*. Contribuíram mais para formação dessa categoria enfermeiras, psicóloga e profissionais com mestrado. Palavras como equipe, protocolo, vantagens, desvantagens, profissional, lidar, questão, barreira, discutir, relação, família e vínculo são exemplos de palavras utilizadas por esse grupo.

A análise de conteúdo permitiu extrair desta classe as seguintes subcategorias:

- a) Suporte emocional/ psicológico para lidar com a finitude
- b) Formação sobre cuidados paliativos
- c) Questões sobre finitude, religião e poder
- d) Trabalho em equipe
- e) Comunicação entre profissionais e na abordagem com a família
- f) Protocolo
- g) A falta de respaldo legal

Diversas questões foram abordadas, uma das mais relevantes foi a deficiência de formação em cuidados paliativos, que perpassaram por conceitos, indicações, comunicação, trabalho em equipe e receios em relação à legalidade das ações. Essa falta de acesso seria uma dificuldade para profissionais, mas também para familiares, que por não conhecerem os cuidados paliativos, poderiam não aceitar essa assistência.

“[...] falta um pouco de compreensão mesmo, do que é cuidado paliativo [...]” (E37)

“[...] capacitação profissional mesmo, conscientização profissional e toda a equipe envolvida no processo [...]” (E07)

“[...] eu acho que os profissionais de saúde ainda não estão preparados para vivenciar isso [...] [cuidados paliativos e morte]” (E38)

“[...] a capacitação da equipe, a equipe tem que estar preparada para saber dar esse suporte (...) uma equipe treinada, que esteja orientada como conduzir [...]” (E36)

“[...] a principal barreira é o desconhecimento (...) do próprio paciente, da família e de alguns profissionais sobre até onde você pode avançar com as intervenções e o momento exato de parar [...]” (E22)

“[...] também a educação dos familiares porque eu acho que para os familiares é ainda mais difícil aceitar aquele cuidado do paciente, naquele momento [...]” (E36)

De fato, a temática do morrer e dos cuidados paliativos é pouco abordada na maioria das formações profissionais, o que pode inferir que muitos se sentem despreparados para lidar com estas situações (CARVALHO; PARSON, 2012; SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009). Esse ocultamento se ancora no processo histórico da morte no ocidente, que levou a sua supressão como maneira de “controlar” a situação, mesmo que ilusoriamente (ARIÈS, 2012; TORRES; GUEDES; TORRES, 1983).

Autores como Torres *et al* (1983), Oliveira e colaboradores (2009) e Kovács (2012) já apontavam a escassez e necessidade destas temáticas nos processos de ensino. Mesmo assim, as diretrizes curriculares dos cursos da área da saúde no Brasil, em 2001, não traziam de maneira clara o tema. Apenas em 2014, registra-se a citação da morte no conteúdo curricular, mas ainda de forma tímida, vinculada ao envelhecimento e sem a amplitude necessária para formação em cuidados paliativos (BRASIL, 2001a, 2001b; BRASIL, 2014).

Nesse estudo, destaca-se o fato de os participantes fazerem parte de um hospital escola e que 94,87% (**Tabela 1**) afirmaram ter formação além da essencial para a atuação profissional

do cargo que ocupam (graduação ou curso técnico na área). Isso demonstra que essa deficiência não se dá apenas nas graduações, mas também nos cursos de pós-graduações que os entrevistados tiveram acesso. E que ações de educação permanente sobre o tema não vêm sendo amplamente desenvolvidas para esta equipe, mesmo estando em um centro formador. Realidade que representa muitas instituições nacionais, e que precisará ser modificada para a implantação da Política Nacional de Cuidados Paliativos (BRASIL, 2018)

A comunicação e o trabalho em equipe foram correlacionados, visto que os entrevistados trouxeram não apenas a necessidade de diálogo e consenso entre a equipe, mas também, a necessidade de conhecimento sobre comunicação, para saber como abordar as famílias. Nesse sentido, um entrave significativo foi “divergências entre a equipe”, o que traz angústia e dúvidas para os envolvidos, gerando conflitos.

“[...] saber ouvir o que vai ser importante para aquela família para se preparar nesse processo. Saber também discutir em equipe o papel de cada um, nesse processo de montar junto um protocolo de assistência para aquele paciente individualmente [...]” (E12)

“[...] equipe preparada para trabalhar essa família (...) ela [a família] tem que saber que aquilo ali é o melhor e não que o profissional acha que é o melhor [...]” (E26)

“[...] a gente percebe na prática, a dificuldade de alguns profissionais nesse momento da comunicação e eu acho que faz toda a diferença na aceitação pela família da notícia desse diagnóstico (...) a quebra do próprio vínculo da família com a equipe. Fragilidade nesse processo de enfrentamento da família, junto a essa situação que eles acabam de descobrir[...]” (E37)

“[...] ter também uma equipe, um grupo de cuidados paliativos que você possa discutir os casos, as situações, elaborar um plano terapêutico para aquele paciente em equipe [...]” (E12)

“[...]deve ser a equipe como um todo. Assim não deve partir de um profissional (...) eu acho que a equipe deve falar uma linguagem só, deve também ter o momento de discussão da própria equipe, encontros (...) isso não acontece [...]” (E08)

“[...] ter a prática e a aceitação de todos, para que a gente não fique batendo de frente com diferença de condutas e falsas interpretações na equipe [...]” (E27)

“[...] a divergência da equipe em relação aos cuidados faz com que a própria equipe, alguns membros da equipe multiprofissional, sintam-se desconfortáveis, até porque eles pensam com as suas convicções [...]” (E14)

“[...] muitos problemas, muitas divergências, inclusive de opiniões, de condutas [...]” (E07)

Esses resultados estão em consonância com Marba e colaboradores (2003, 2014), que ressaltam a necessidade de consenso da equipe interdisciplinar, da formação de um grupo de cuidados paliativos e do treinamento dos profissionais. Estes autores também afirmam que para que haja melhorias no processo de tomada de decisão, é fundamental o treinamento de profissionais, esclarecimento de familiares, envolvimento de Comitê de Ética e adoção de práticas sistematizadas de cuidados paliativos, sendo a comunicação uma habilidade que perpassa a maioria destas práticas.

As discordâncias, segundo os entrevistados, decorreram não apenas de falhas de comunicação, mas também de entraves relacionados aos valores de cada profissional. Seja sobre até quando e onde investir em medidas intensivas ou questões pessoais relacionadas às suas próprias representações sobre finitude, poder e religião.

“[...] da equipe se trabalhar também nesse sentido de lidar com alguns aspectos pessoais e de poder [...]” (E37)

“[...] seria muito interessante a gente trabalhar o morrer, porque muitas vezes, ele é encarado como um insucesso pela equipe profissional [...]” (E14)

“[...] a própria fragilidade da equipe no lidar com isso, no lidar com esse deixar do processo de morte mesmo do recém-nascido[...].” (E37).

As dificuldades em lidar com emoções e a necessidade de suporte psicológico para familiares e profissionais também emergiram dos discursos.

“[...] uma das barreiras, eu acho que seria mais o emocional mesmo, a equipe não está preparada emocionalmente para muitas vezes, discutir o luto com a família [...]” (E08)

“[...] suporte psicológico para estar preparando o profissional e para a gente lidar com essas questões, para passar para a família [...]” (E09)

“[...]suporte emocional para as famílias e para os profissionais também [...]” (E12)

Vale ressaltar a maneira como a maioria dos profissionais abordaram suas próprias questões íntimas, valores e crenças, inclusive, dando mais ênfase do que as questões da família.

Mais uma vez surgem elementos da representação social do profissional de saúde que se objetivam na perspectiva daquele que salva vidas e se ancora em valores da formação profissional, trazendo a morte como um insucesso para a equipe e expondo as fragilidades dos profissionais no lidar com a finitude. Essas questões fazem parte deste universo da formação, do poder biomédico que, por sua vez, ancora-se na história do nascimento das clínicas e nas tentativas de controle sobre a morte. É o poder do intervir para fazer viver e do uso abusivo de tecnologias, que pode manter vivo quem deveria estar biologicamente morto (FOUCAULT, 1999; 2015), o que Phillippe Ariès (2014a) define como regime da “morte moderna”.

O cuidado paliativo surge como um novo paradigma, para enfatizar a qualidade do viver em relação à quantidade do tempo de vida, às custas de sofrimento; para romper o silêncio sobre a morte, devolvê-la à família, defender a autonomia, valorizar as questões humanísticas, promover qualidade de vida. Assim, almeja uma nova representação social da morte, uma “morte contemporânea”, que promove não apenas o controle dos sintomas desagradáveis, mas a aceitação bem resolvida das perdas, a resignificação da vida e a prevenção de lutos patológicos (MENEZES, 2004).

Para que isso ocorra, os trabalhadores que irão facilitar este processo precisam ter consciência de suas próprias limitações, cuidar de si para poder cuidar do outro, trabalhar suas questões internas e se autovigiar em relação à distinção do que é de si e o que é do outro, inclusive o que concerne a questões relacionadas à religião (CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018; ARANTES, 2019).

A religiosidade foi apresentada como protetiva ao adoecimento mental em alguns profissionais, podendo ser um dos caminhos para dar sentido à vida e superar dificuldades pessoais e laborais (HARRISOON; WESTWOOD, 2009; HOLLAND; NEIMMEYER, 2005).

Entretanto, manifestações religiosas isentas de reflexão crítica e não trabalhadas nos processos de formação podem levar a conflitos de interesses e abusos espirituais (VASCONCELOS, 2006), constituindo-se em barreira para prática dos cuidados paliativos, inclusive dificuldades em estabelecer limitações terapêuticas, por parte de algumas pessoas da equipe, com base em questões religiosas e pessoais, conforme colocou um dos entrevistados.

“[...] questões religiosas, têm muito profissional que tem a barreira religiosa também [...]”
(E12)

Alguns participantes também trouxeram o receio em relação a questionamentos legais:

“[...] eu acho que a gente não tem o respaldo legal, assim bem definido [...]” (E9)

“[...] essa questão legal, eu acho que ainda deixa muita lacuna e muito medo nos profissionais [...]” (E12)

O Código de Ética Médica, desde 2009, respalda a prática do cuidado paliativo como um dever médico que respeita a autonomia do paciente e a dignidade humana (CFM n. 1931, 2009; MORITZ 2012). O que foi ratificado em 2018, pelo Novo Código de Ética Médica (CFM nº2.217/ 2018). A despeito disso, os resultados desta pesquisa demonstram insegurança dos profissionais em relação a esta prática. Fato que pode decorrer da não incorporação destes conceitos ao senso comum que norteiam os comportamentos, demonstrando tensão na naturalização do respaldo ético e fragilidade legal da palição. É como se decidir pela limitação terapêutica ou pela suspensão de medidas fúteis fosse algo errado ou que gera insegurança em alguns trabalhadores, o que parece respaldar a perspectiva do profissional que deve salvar vidas e a dificuldade em aceitar a morte.

Todas essas barreiras fazem os profissionais desejarem uma espécie de protocolo que determine decisões e estabeleça padronizações. Criação e efetivação de protocolos são práticas de grande valor para a Medicina Baseada em Evidência e para as rotinas das práticas dos intensivistas.

“[...] eu vejo a necessidade de um protocolo (...) para que a gente se baseie naquele protocolo, para que todos os profissionais sigam a mesma conduta [...]” (E9)

“[...] que a gente tenha um protocolo para isso, para que todos possam seguir o mesmo passo a passo [...]” (E13)

“[...] essa da equipe não ter uma padronização disso [...]” (E38)

“[...] acho fundamental você ter instituído isso no serviço, como se fosse um protocolo, você ter normas que você tenha por onde seguir [...]” (E12)

Mas ao propor um plano terapêutico singular e centrado na pessoa, a boa prática de cuidados paliativos se baseia em princípios e não em protocolos (CARVALHO; PARSONS, 2012; FEUDTNER, *et al.*, 2013). A necessidade recorrente de padronização pelos entrevistados talvez represente o desejo de solução rápida, externa e mais confortável, que amenize as angústias dos profissionais diante dos conflitos em relação à tomada de decisão e à comunicação.

4.2.2 Vivências e reflexões sobre a palição de recém-nascidos

Esse segundo eixo temático sofreu mais uma segmentação, formando dois grupos: *Lidando com a finitude no início da vida* e *Indicações de cuidados paliativos na neonatologia*. O eixo das indicações foi formado por uma única classe, a cinco. Já o eixo sobre lidar com a finitude recebeu nova divisão, gerando duas categorias: *Conflitos e tomada de decisão na neonatologia* (classe dois) e *Particularidades do lidar com a morte de recém-nascidos* (classe três) (**Figura 1**).

4.2.2.1 Lidando com a finitude no início da vida

Como já descrito, esse eixo sofreu nova segmentação, contendo as classes dois, três e suas subcategorias. A classe dois teve como palavras relevantes reanimar, ficar, médico, chorar, Deus, hora, mãe, plantão, tubo, parado, que demonstram conteúdo de relato do cotidiano do trabalho. Vale salientar, a presença da palavra médico como uma das de maior qui quadrado (χ^2), refletindo sobre como as decisões ainda são centradas nessa classe profissional, apesar do conhecimento acerca da importância da participação de toda equipe e da família. O que se objetiva no poder biomédico e se ancora na história da medicina, na construção do saber médico e na formação dos profissionais de saúde (FOUCAULT, 1999; 2015).

As variáveis descritivas da classe dois foram ser técnica de enfermagem e ter mais tempo de experiência no trabalho, condições que permitem maior proximidade e vivência com familiares. Além disso, essa categoria profissional geralmente é o elo mais frágil nas relações de poder nas equipes.

Dessa forma, é possível inferir que médicos e técnicos de enfermagem predominaram nesse eixo temático, determinando duas classes distintas, o que provavelmente se deve as relações de poder que se estabelecem nos serviços de saúde.

a) Conflitos e tomada de decisão na neonatologia

Conflitos relacionados a emoções: culpa e revolta direcionada a si, aos profissionais ou a Deus; lidar com sofrimento, tristeza e choro do profissional; pedidos por resolução da situação de sofrimento, mesmo que isso signifique a morte; não aceitação por parte da família; ser mãe como um caminho para empatia, mas que também gera transferência e sofrimento nos profissionais, às vezes, isolamento como forma protetiva; necessidade de limitar esse “colocar-se no lugar do outro” para poder manter o trabalho.

“[...] às vezes, eles querem muito arranjar um culpado para aquilo que está acontecendo. Até destrata a gente, como o que recentemente está acontecendo com um bebê daqui, que o médico disse que não tem prognóstico e a mãe ficou bem arisca com a gente [...]” (E31)

“[...] eu já passei por isso com a mãe. Cadê o Deus que eu pedi tanto e ele levou? Então realmente é difícil a gente falar [...]” (E08)

“[...] não foi aquela mãe que pegou o bebezinho no colo e só se conformou, chorou, chorou, chorou. Não, ela a todo momento se culpou, porque ela permitiu a cirurgia. Ela se colocou sempre como culpada [...]” (E32)

Esses dados demonstram a dificuldade da equipe em lidar com a raiva, sentimento que pode ser expresso através da culpabilização que os familiares fazem de si, da equipe ou de Deus. Ao descrever os estágios de enfrentamento da finitude (negação e isolamento, raiva, barganha, depressão, aceitação), Elizabeth Kübler-Ross (2017) relatou a dificuldade em lidar com a raiva, principalmente aquela aparentemente sem razão. Geralmente, toma-se como questão pessoal, mas, de fato, nada ou pouco tem a ver com as pessoas em que é descarregada. Reagindo

consciente ou inconscientemente de uma maneira pessoal, acabamos por não analisar o motivo da raiva e retribuindo com o mesmo sentimento, o que alimenta o comportamento hostil e pode gerar isolamento e/ ou atritos.

Outro aspecto a registrar neste estudo foi a expectativa de que haja a aceitação da morte pelas famílias, o que nem sempre é possível, gerando angústia nos profissionais. De certa forma, a aceitação dos familiares ameniza o sentimento de fracasso dos profissionais, por não terem conseguido salvar a vida.

“[...] algumas famílias eu via que não queria de forma nenhuma, que não aceitava [...]” (E11)

“[...] até a própria família fica nessa, porque ela fica percebendo isso. Que o dar certo é isso, é sobreviver, é levar para casa. Não entende aquele processo de vida ali, do recém-nascido [...]” (E37)

Nesse sentido, o cuidado paliativo e sua busca pela “boa morte”, com a aceitação bem resolvida da perda e a prevenção de lutos complicados pode induzir ao seguinte paradoxo: ao buscar a libertação dos constrangimentos sociais relacionados ao morrer, construímos também um novo aparato controlador e normatizador, um modelo de “bela morte”. Se a medicina não pode controlar a morte, que controle suas circunstâncias, capilarizando o biopoder para a equipe interdisciplinar (FOUCAULT, 1999; MENEZES, 2004)

Houve também dificuldades em lidar com as próprias emoções diante do sofrimento da criança e seus familiares, sendo a religião um recurso de enfrentamento utilizado por alguns profissionais. Nesse trabalho, apesar da religiosidade ter gerado uma categoria temática específica descrita na representação social de morte, seus elementos perpassaram diversas classes temáticas, fazendo-se presente também em categorias da representação social de cuidados paliativos.

“[...] mas, mesmo assim eu já vi bebezinhos ir a óbito e o pai e a mãe se agarrar com ele e ficar lá... chorando, chorando, chorando. Isso, isso é de doer (...) eu pessoalmente tenho uma dificuldade grande, assim eu sou muito mole para chorar. Eu estou falando aqui, você ver que eu chega estou com a voz embargada [...]” (E28)

“[...] de você chegar para Jesus e dizer para resolver a situação. Ou que reverta o quadro ou que o senhor leve para que não fique sofrendo aqui [...]” (E02)

A maternidade apareceu como um ponto de projeção e necessidade de proteção identitária para poder manter o trabalho. Entre as participantes, 61,54% eram mães e, a representação da maternidade apareceu como parte do sistema de representações sociais de cuidados paliativos, sendo mais intensa a associação ao ser abordado o tema da morte, como será descrito no próximo tópico.

“[...] então, se eu me colocar no lugar completamente da outra mãe, como é que eu vou terminar esse plantão? Como é que eu vou terminar esse plantão se eu sentir a dor da perda da mãe? [...]” (E32)

Há novamente a necessidade de distanciamento do profissional de saúde que se ancora na formação profissional, em uma postura profissional de defesa. As construções históricas da representação social dos profissionais de saúde e os seus processos de ensino tendem a internalizar a crença de que devem conter seus sentimentos e, assim, evitar o erro (SANTOS; HORMANEZ, 2013). Por outro lado, a própria prática clínica exige contato humano, somos afetados ao nos relacionarmos. Trava-se então, o conflito profissional entre a necessidade de estabelecer certa distância para não adoecer e se manter trabalhando diante da vivência constante do sofrimento e do inevitável envolvimento em um cuidado humanizado (CASELLATO, 2015).

- Conflitos relacionados à tomada de decisão: obstinação terapêutica e suas causas, entre elas medo de ser julgado; de “desistir de lutar pela vida”, mais uma vez, fazendo referência a representação social do profissional de saúde; medo de julgamentos e processos judiciais; influências da própria maternidade na tomada de decisões; dificuldade em manter decisões na hora da morte diante da mãe; conflitos éticos e a importância de decisões partilhadas e documentadas para assegurar as ações e proteger os profissionais.

“[...] tem até o questionamento da mãe dizer assim: ‘Deus está puxando lá em cima e o médico está puxando a perna em baixo’. Mas assim, eu sou do ponto de que, enquanto há vida, tem que lutar [...]” (E21)

“[...] era aquela história de reanimar bebê com quinhentas gramas, com quinhentas e seiscentas gramas, de entubar (...) o menino está querendo subir e você vai lá e corta as asas dos anjos. Traz eles de volta [...]” (E28)

Expressões como “Deus está puxando lá em cima e o médico está puxando a perna em baixo” e “corta as asas dos anjos” refletem metáforas religiosas para expressar o poder biomédico sobre a vida e a morte, a batalha contra o divino pela vida. Há portanto, ancoragem no processo de formação dos profissionais e na construção histórica do biopoder, é o poder do intervir para fazer viver (FOUCAULT, 2015).

Nos trechos a seguir observa-se a retomada do medo de julgamentos legais diante da prática de limitações terapêuticas, fato relatado na classe *Barreiras para uma boa práxis paliativa*. Entretanto, nessa classe, esse elemento aparece nos relatos dos profissionais sobre as práticas do cotidiano, e não em falas mais conceituais e reflexivas, o que gerou repetição do elemento nas duas classes, por causa dos componentes lexicais distintos. Esse fato também pode demonstrar o respaldo legal como uma preocupação significativa dos profissionais.

“[...] então o pessoal fica muito com medo em relação a isso. Às vezes, ah eu vou reanimar só para botar no prontuário que eu reanimei, porque se eu for processado... [...]” (E12)

“[...] os problemas éticos: até quando a gente vai insistir? você está vendo se vai reanimar ou não vai. Esses problemas são mais delicados[...].” (E35)

“[...] que não ia reanimar nem ia tomar, fazer nenhum procedimento invasivo. Isso estava já acertado, estava no prontuário. Então, com isso, a gente se sentia mais acobertada [...]” (E28)

Como já descrito, a prática da palição é respaldada eticamente. Além disso, insistir em terapia fútil contra a vontade do paciente ou de seus representantes legais é passível de punição (CFM, 2009; 2018; MORITZ, 2012). O receio talvez se estabeleça pela escassez de formação sobre o tema ou pela necessidade de mais tempo de elaboração e informação para que haja incorporação ao senso comum dos profissionais, além de esclarecimento da população leiga, para que mudanças nos comportamentos aconteçam.

É importante registrar que talvez esse receio demande da angústia da culpa, consciente ou não, de não estar cumprindo o papel de “salvar a vida”. Nesse sentido, é necessário enfatizar

o papel do cuidado paliativo como prática que não antecipa nem adia a morte, mas salva a vida que é possível, no momento em que se propõe a promover conforto e qualidade de vida (ARANTES, 2019).

Alguns entrevistados relataram a importância do registro em prontuário, o que de fato é essencial, devendo a decisão ser compartilhada entre familiares e equipe e não a postura individual de um plantonista (MARBA SOUZA; CALDAS, 2014)

A maternidade também foi expressa como fator influente na tomada de decisão, devido a processos de transferência e contratransferência.

“[...] a gente como mãe, não quer perder, a gente quer cuidar até o último momento, mesmo sabendo que não tem mais o que fazer, mesmo quando médicos dizem que não tem mais o que fazer [...]” (E33)

“[...] a gente faz porque a gente se coloca no lugar da mãe. Geralmente a gente tem filhos, a gente se comove mais (...) tanto que a maioria se afasta ou sofre muito quando vê a situação [...] (E32)

“[...]a mãe fica ali, na unidade de terapia intensiva e, na hora que o menino está dessaturando, ela pergunta se não vai fazer nada. Você vai dizer que a médica disse que se parar parou? (...) Você tem que chamar: ‘doutora, a mãe está lá’. Mesmo que seja para fazer uma droga para ela dizer que fizeram tudo pelo meu filho. Então, quando a gente chama, eles geralmente vêm, e vão reanimar [...]” (E4)

Observamos uma objetivação na sacralidade da maternidade e no sofrimento de perder um filho, o que parece dificultar a limitação terapêutica, mesmo quando indicada. Talvez pela dificuldade em assumir a finitude no início da vida e/ ou pelas decisões não serem compartilhadas, principalmente com a família; por processos de identificação com o lugar de mãe e as representações da maternidade. Esses processos se ancoram na história social da criança e da família que influenciam na maneira que enfrentamos a morte de um filho.

Nem sempre a morte de uma criança foi algo tão doloroso. Nas sociedades tradicionais era frequente e banalizada. Os altos índices de mortalidade infantil faziam a passagem da maioria das crianças ser tão breve, que não tocava a sensibilidade. Embora ocorresse em alguns casos, o afeto não era essencial ao equilíbrio das famílias. Na sociedade medieval, não havia o

sentimento de infância, nem a preocupação com suas particularidades. Logo que os cuidados da mãe ou de terceiros não fossem necessários, as crianças passavam para o mundo dos adultos, expresso por suas vestimentas e atividades. Foi na sociedade industrial que a afeição e a escolarização se tornaram necessárias, movimentos de moralização que partiram da Igreja, do Estado e das Leis, e que fizeram as crianças saírem do anonimato. A família passou então, a se organizar em torno das crianças, perdê-las passou a representar uma enorme dor. O sentimento de família foi valorado e o *status* de mulher passa ao cuidado das crianças, construindo uma fascinação pela relação mãe-filho no Renascimento. A partir do século XVIII, os pais, principalmente as mães, passam a ser os guardiões do corpo e da alma dos filhos, com preocupações psicológicas, morais, educacionais, de higiene e saúde física (ÀRIES, 2014).

Ocorre a sacralização da maternidade e do amor materno, que passa a ser percebido como algo inato, instintivo e universal. Processo objetificado no arquétipo de Maria, mãe de Jesus, fonte de um amor incondicional, indefectível e que tudo suporta e aceita. Elizabeth Badinter (1980) descreveu o processo histórico-social desta construção, no que chamou de “mito do amor materno”. Entretanto, as críticas ao seu trabalho, expostas no prefácio da segunda edição de seu livro, expressam como esta construção está presente atualmente.

Neste estudo, é visível uma expectativa de aceitação da morte pelos familiares, principalmente pela mãe que se objetiva no arquétipo da Maria, mãe de Jesus e se ancora em um discurso religioso cristão. Salienta-se que 87,2% da amostra declarou ser praticante do cristianismo, seja como católicas ou protestantes. A perspectiva religiosa judaico-cristã não é apenas peculiaridade da equipe participante desta pesquisa, mas realidade da maioria dos latino-americanos e influência para alguns fundadores dos cuidados paliativos.

Cisely Saunders (2018), convertida quando jovem ao anglicanismo, demonstra a influência de sua fé para os cuidados paliativos nos artigos reunidos no livro “Velaí comigo”. O próprio St. Christopher Hospice, uma das instituições fundadoras do movimento, traz em seus princípios e fundamentos, a referência de que o trabalho de grupo é guiado pelo Espírito Santo e que a unidade foi estabelecida e cresceu como fundação cristã, não apenas no trabalho realizado, mas na crença de que o Cristo compartilha do sofrimento e transforma a morte. Ela mesma afirma que muitos que trabalham com palição não concordavam com essa postura, mas que os alicerces estão lá, com uma capela situada abaixo das enfermarias.

Na perspectiva das referências brasileiras e mais recentes sobre o assunto, pode-se citar a imagem da Pietá de Michelangelo na capa do livro “Educação para morte” de Maria Júlia Kovács (2012) e o seguinte trecho do livro da geriatra Ana Claudia Quintana Arantes (2019):

ação ética é quando ouço uma mãe dizendo ao filho moribundo: 'Pode ir'. Em um primeiro instante, ela talvez tenha feito a prece pela cura, mas então se conecta com essa força e consegue entender que o melhor não é o que ela deseja que aconteça. A mãe do nosso exemplo olha para aquele instante e entende que, para o filho, o melhor talvez seja justamente aquilo que doerá tanto nela se aceitar. Mas ela aceita e liberta, por amor. (p.68)

Portanto, representações sociais de família, mãe, amor materno, maternidade e filho também perpassam a representação de cuidados paliativos em neonatologia. A representação social de morte deixará ainda mais evidente os processos de objetivação e ancoragem na religião.

b) Particularidades do lidar com a morte de recém-nascidos (classe três)

Essa classe trouxe várias reflexões e relatos de vivência dos profissionais. Técnicas de enfermagem, assistente social e pessoas que não declararam práticas religiosas foram as que mais contribuíram para sua construção. Entre as palavras mais comuns estão: criança, ano, experiência, diferente, desejar, vida, período, imaginar, idoso, mãe, esperança, viver, morrer, adulto, sonho, filho, partida.

As percepções foram variadas. Houve a compreensão de que a morte em crianças maiores, em terapia intensiva pediátrica, era pior que na neonatologia, mais dolorida pelo maior tempo de convivência dos familiares, cujo vínculo está estabelecido há mais tempo e pela expressão verbalizada do sofrimento na criança maior;

“[...] é mais dolorido na parte da pediatria porque aquela mãe viveu dias, meses, anos com aquela criança [...]” (E4)

Há a percepção de que em recém-nascidos a dor da morte seria maior pelo não vivido, pela interrupção do que foi desejado, sonhado e planejado. Houve também a dificuldade em aceitar a finitude no início da vida, por ser considerado um processo não natural (CARVALHO; PARSONS, 2012; D´ASSUMPCÃO, 2010), sendo as maternidades consideradas locais de nascimento e vida, não de morte (SANTOS, 2009).

“[...] é bem difícil já ter um diagnóstico com a criança que você imaginou. Quando é adulto já é difícil, adulto idoso, imagine um bebê que a gente já tem essa imaginação de que ia nascer, crescer, estudar [...]” (E39)

“[...] eu trabalhei muitos anos com adultos e parece que quando se fala de cuidados paliativos com adultos as pessoas aceitam com mais tranquilidade. Pela minha experiência em neonatologia, parece que é difícil aceitar cuidados paliativos com bebezinho, uma vida que está começando [...]” (E7)

“[...] você sempre associa o período neonatal com a vida, você não espera que uma criança nasça e vá morrer (...) no período neonatal, tem muito essa coisa de você querer investir para a criança sair [...]” (E12)

“[...] é mais fácil eu olhar para o cuidado paliativo quando a gente pensa no idoso, em fim de vida. Mas na neonatologia, em que as crianças estão começando a vida, é difícil você conseguir pensar no cuidado paliativo [...]” (E3)

“[...] um idoso é alguém que já cumpriu toda uma vida, mas uma criança... Eu acho que isso é uma coisa muito difícil. Eu acho que se fosse meu filho ia ser muito difícil, muito difícil mesmo [...]” (E34)

“[...] mas a partida na neonatologia é a desconstrução de tudo que aquela pessoa criou como perfeito, porque quando uma mulher gera ela só sonha com o perfeito [...]” (E32)

“[...] parece ser uma coisa mais natural de receber a informação quando é um idoso do que uma criança [...]” (E22)

“[...] é uma esperança intrínseca de quem trabalha com criança. Não sei se é porque a gente vê tanta coisa diferente, tanta coisa possível, que costuma não desistir” (E34)

Esses trechos remetem às representações de criança e de desenvolvimento, perspectiva que faz a morte no idoso parecer mais justa. Essa dificuldade em aceitar a morte de pacientes jovens foi também identificada por Menezes (2004) entre especialistas em cuidados paliativos

que, na finitude no início da vida, mostraram-se mobilizados pela impossibilidade de realização dos sonhos e desejos da pessoa doente.

Também houve uma preocupação com o princípio ético da justiça, no sentido de não ser razoável ocupar um leito de terapia intensiva com uma criança inviável, diante da grande demanda de bebês que se beneficiariam dessa assistência e que não estão tendo acesso devido à escassez de vagas e recursos.

“[...] bloqueando o leito para outras crianças que poderiam ser salvas. Porque a demanda é muito grande [...]” (E25)

4.2.2.2 Indicações de cuidados paliativos na neonatologia

Essa classe abordou indicações de cuidados paliativos. Contribuíram mais significativamente para essa categoria os entrevistados com mais de 20 anos de profissão. A maioria das indicações permeou o cotidiano de trabalho dos profissionais, motivo pelo qual essa classe foi agrupada no eixo sobre vivências e reflexões. A variável descritiva e a localização neste eixo demonstram que essa categoria temática emerge do conhecimento empírico destes profissionais, portanto, da experiência dos anos de atuação. Nesse sentido, as palavras mais utilizadas refletem os principais diagnósticos ou situações que indicariam palição como, por exemplo: grave, malformação, extremo, prematuro, neurológico, cerebral, hemorragia, síndrome de Edwards, câncer, síndrômicos, síndrome, seqüela.

A maioria dos profissionais relatou indicações de síndromes ou doenças incompatíveis com a vida, prematuridade extrema, câncer, malformações e sequelas graves, principalmente as neurológicas, ou situações de finitude iminente, reforçando a representação do conceito de cuidados paliativos descritos na classe quatro.

“[...] essas crianças que têm malformações mais grave, principalmente as neurológicas e aqueles síndrômicos [...]” (E12)

“[...] prematuros extremos anoxiados com hemorragia intracraniana. Meu Deus do céu, essa criança a gente vai estar fazendo isso com que qualidade de vida [...]” (E28)

“[...] bebês com múltiplas malformações, bebês que nascem sem pulmão, com a agenesia de pulmão alguma malformação cerebral, bebês que têm o diagnóstico de câncer [...]” (E11)

“[...] asfixiados graves, aqueles que você vê que realmente não tem um prognóstico neurológico grande (...) sindrômicos graves principalmente as trissomias do dezoito e trissomia do treze [...]” (E34)

“[...] aqueles que já nascem com alguma patologia crônica, que a gente não vê cura, tipo osteogênese imperfeita, que tem uma gravidade como algumas cardiopatias e as sequelas também [...]” (E38)

Entretanto, em relação às sequelas, parece ser mais difícil para os profissionais se posicionarem com mais segurança em relação ao prognóstico o que gera dúvidas.

“[...] neurológicos graves, aquela criança que realmente não vai conseguir se desenvolver de forma normal. Mas o que é difícil para a gente conseguir definir cuidado paliativo na neonatologia é justamente conseguir entender se essa criança vai conseguir se desenvolver ou não [...]” (E3)

“[...] eu estou meio assim, porque a gente teve dois casos aqui recentemente, que a gente já tinha entrado praticamente nos cuidados paliativos e a criança reverteu o quadro e não eram mais cuidados paliativos [...]” (E2)

Algumas falas trouxeram a má evolução de uma doença inicialmente tratável como indicação.

“[...] uma infecção grave, alguma coisa em que de fato você está desenganado, uma infecção que não consegue melhorar não consegue sair do quadro séptico [...]” (E2)

“[...] aqueles bebês que geralmente demoram (...) como a displasia broncopulmonar [...]” (E38)

Apesar de a maioria relacionar a indicação de cuidados paliativos com o fim de vida, alguns participantes trouxeram a necessidade do cuidado paliativo desde o diagnóstico, compreensão que se objetiva no conceito mais atual da OMS (WHO, 2018).

“[...] é quando a criança tem um diagnóstico que vai ter alguma doença grave e de imediato já deveria entrar em cuidados paliativos [...]” (E39)

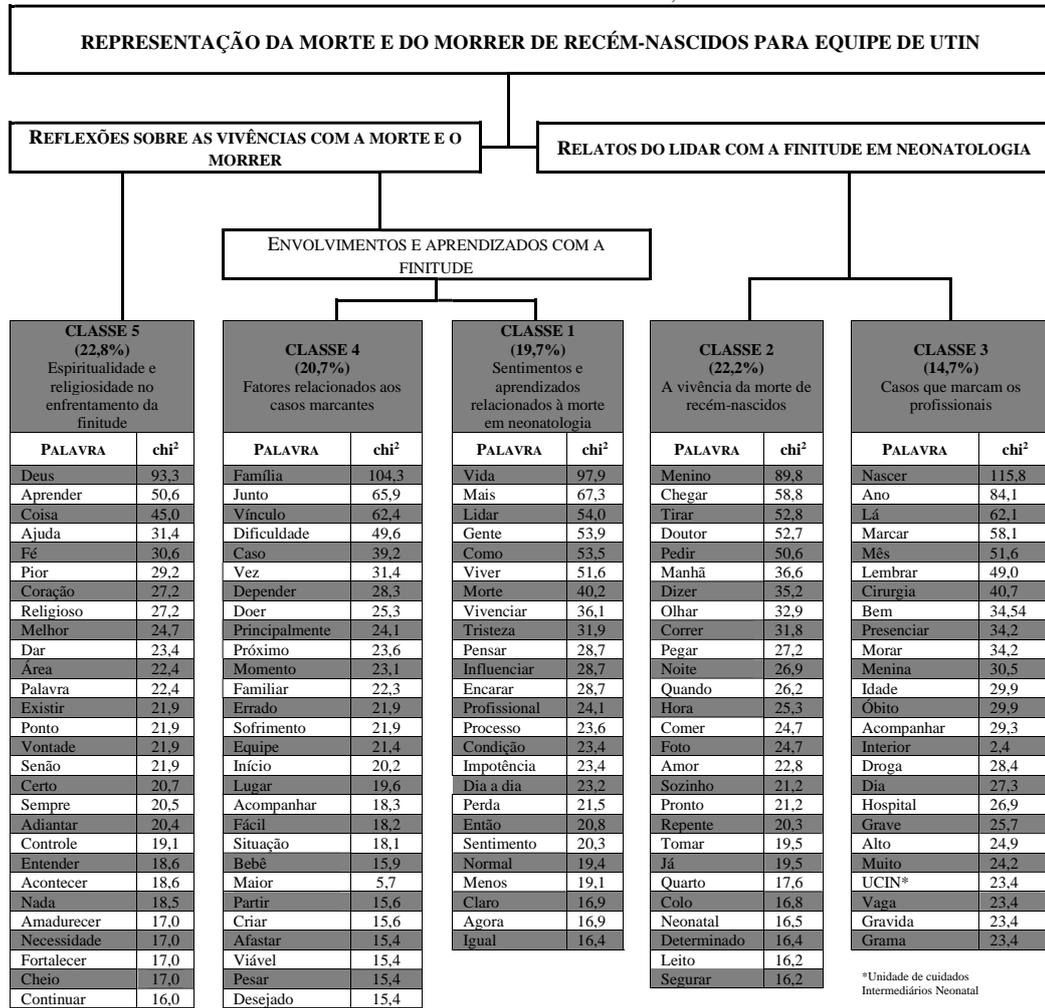
4.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E A MORTE DE RECÉM-NASCIDOS

Na análise deste segundo tema, as 39 UCI foram divididas em 1.543 UCE pelo IRAMUTEQ, com um aproveitamento de 86,26% do material para análise. Como demonstrado no dendrograma, as UCE foram divididas em dois grandes eixos temáticos que, após agrupamentos e segmentações, formaram cinco classes ou categorias discursivas. O primeiro eixo gerou duas classes; o segundo, uma classe e mais um eixo temático com duas outras categorias (**Figura 2**).

As classes um, quatro e cinco possuem proximidade de significados, o que as agrupam em um eixo temático comum na primeira segmentação. Por outro lado, a classe cinco, apesar de semelhante, tem sentidos próprios o que levou à nova segmentação do eixo principal, dando origem a um grupo separado das classes um e quatro. Portanto, essas classes (um e quatro) representam maior proximidade em relação ao conteúdo abordado, formando um eixo na segunda segmentação feita pelo programa. As classes três e dois possuem significados semelhantes entre si e que as diferenciam das classes um, quatro e cinco, visto que originou um grupo distinto na primeira segmentação das UCE.

Os eixos temáticos e as classes foram novamente nomeadas a partir da interpretação qualitativa da análise de conteúdo da lista de palavras relevantes (**Figura 2**) e dos segmentos típicos disponibilizados pelo programa. Neste dendrograma também se encontram as variáveis descritivas relevantes de cada categoria. Para facilitar a leitura, os eixos da primeira segmentação foram novamente abordados separadamente.

Figura 2- Classificação hierárquica descendente (dendrograma), produzida pelo IRAMUTEQ sobre o tema morte e o morrer de recém-nascidos, com lista de palavras mais relevantes, seus respectivos χ^2 e variáveis descritivas. Paraíba-Brasil, 2019.



VARIÁVEIS DESCRITIVAS

CLASSE 5	CLASSE 4	CLASSE 1	CLASSE 2	CLASSE 3
- 41-50 anos de idade	- Psicóloga e técnicas de enfermagem	- Psicóloga, técnicas de enfermagem, fisioterapeuta e enfermeiras	- Médicas e técnicas de enfermagem	- Assistente Social e técnicas de enfermagem
- Com filhos	- 31-40 anos de idade	- Divorciadas	- > 20 anos de atuação em UTIN	- Casadas
- 11-20 anos de atuação em UTIN	- < 05 anos de atuação em UTIN	- Católicas	- Solteiras	- Com Filhos
- Mestrado	- Casadas	- 20-30 anos de idade	- 41-50 anos e > 60 anos de idade	- Especialização em outras áreas
		- > 20 anos de profissão	- Sem filhos	
		- < 05 anos de atuação em UTIN	- Protestantes	
			- Sem outras formações profissionais	

Fonte: Elaborado pela autora.

4.3.1 Reflexões sobre as vivências com a morte e o morrer

Esse primeiro eixo temático sofreu mais uma segmentação, formando dois grupos: *Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da finitude* e *Envolvimentos e aprendizados com a finitude*. O eixo da espiritualidade e da religiosidade foi formado por uma única classe, definida como classe cinco. Já o eixo sobre envolvimento e aprendizados sofreu nova divisão, gerando duas categorias: *Fatores relacionados aos casos marcantes* (classe quatro) e *Sentimentos e aprendizados relacionados a morte em neonatologia* (classe um), apresentado no dendrograma (**Figura 2**).

4.3.1.1 Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da finitude

Essa classe trouxe palavras como Deus, aprender, ajudar, fé, pior, coração, religioso, existir, vontade, amadurecer, necessidade, fortalecer. Os participantes abordaram a religiosidade como ferramenta importante para profissionais e familiares no enfrentamento da morte de recém-nascidos. As variáveis descritivas incluíram participantes com filhos, 11 a 20 anos de trabalho em UTIN e nível de formação de mestrado.

A maioria dos entrevistados trouxe a expressão de Deus como o detentor do poder de decisão, do saber e da vontade sobre o melhor desfecho, mesmo que este seja a morte, haveria um propósito superior desconhecido pelos seres humanos, que deve ser aceito. Para alguns, o sofrimento da morte e do morrer representaria a necessidade de aprendizado, a percepção que legitima o discurso religioso.

“[...] não adianta questionar, porque tem coisas que você nunca vai ter aquela resposta que você gostaria. Então é melhor você descansar em Deus (...). Eu creio que Deus está no controle de tudo. Se aconteceu, Deus permitiu (...). Tudo tem um propósito de Deus para nossa vida. O sofrimento traz muitas experiências e aprendizados [...]” (E16)

“[...] Deus sabe de todas as coisas, a gente tenta confortar a família (...). Eu fico naquele pensamento de que nada é por acaso. Sabe, as coisas acontecem, elas têm um propósito de acontecer. A gente não consegue entender, mas Deus sabe porque aquela família está passando por aquilo, se ela pode carregar aquela dor [...]” (E26)

“[...] não adianta, tem coisas que o médico e a equipe não têm como mudar, só Deus mesmo. É rezar e esperar [...]” (E6)

“[...] tenta falar algumas palavras, pensar em Deus, que ele sabe de todas as coisas [...]” (E30)

“[...] eu tento entender, entender não, eu tento praticar que, assim, é a vontade de Deus [...]” (E27)

“[...] tudo tem um propósito (...). Ele [Deus] não vai dar nada que a gente não possa suportar, porque é muito difícil você lidar com a morte [...]” (E21)

“[...] Deus, eu falo, Senhor me capacite para que eu dê o meu melhor, que eu faça tudo possível [...]” (E25)

“[...]a gente tenta se fortalecer de alguma forma, buscando realmente oração, buscando Deus [...]” (E8)

“[...] eu acredito também que muitas coisas acontecem pelos planos de Deus ou pela permissão de Deus (...). Então assim, tem coisas que a gente não tem o poder [...]” (E22)

“[...] se Deus faz a gente vê isso tudo, participar disso tudo, é porque ele quer que a gente aprenda [...]” (E11)

A religião judaico-cristã exerce forte influência na construção da sociedade brasileira, o que conduz à presença de seus elementos nas representações sociais de várias temáticas do cotidiano (RANGEL; QUEIROZ, 2008; SARMENTO, 2013).

Neste estudo, foi visto tanto a representação de morte, quanto a de cuidados paliativos se ancorar na religião. Seus elementos perpassam mais de uma classe temática, em algumas se manifestando com mais intensidade, em outras, de maneira mais velada. Isso faz a religião ser um elemento importante do sistema destas representações sociais.

Para alguns, a morte será objetificada como a vontade de Deus. Essa ancoragem em um universo divino isenta o profissional da culpa gerada pela angústia do lidar com a finitude em neonatologia, e, conseqüentemente, da reponsabilidade sob as decisões e desfechos. Sentimento de culpa que se ancora nos processos de formação profissional, que busca salvar vidas. Assim, para maioria dos entrevistados, a religião serve de apoio para a compreensão dos conflitos que

permeiam a morte e como um mecanismo de defesa do profissional. Esse evento também foi observado por Sarmiento (2013), ao estudar as representações sociais de morte de recém-nascidos para profissionais de terapia intensiva neonatal.

Entretanto, a espiritualidade é uma estratégia de enfrentamento importante diante da finitude, tendo um papel protetor em relação ao adoecimento mental para profissionais, pacientes, cuidadores e familiares (HARRISON; WESTWOOD, 2009; HOLLAND; NEIMMEYER, 2005). Grande parte da sociedade latino-americana tem a religião como caminho de superação de crises causadas pelo adoecimento e pela morte (VASCONCELOS, 2006). Vale salientar que entre os entrevistados, 87,2% declararam praticar alguma religião.

Mas a fé em Deus não foi apenas um recurso utilizado para o enfrentamento individual do profissional. Também foi posta pelas famílias ou abordada com elas. Tanto para suportar o processo do morrer, quanto para confortar no luto, respeitando a crença dos familiares.

“[...] mas para a família, eu acho que Deus é uma parte importante (...). A gente sempre tenta ver qual é a crença daquela família para a gente dar um pouco de conforto nessa parte religiosa [...]” (E34)

“[...] eu peço para eles terem fé. Tenha fé (...)! Veja sua religião, vá rezar, vá orar, peça oração a sua família e tenha fé. Deus vai fazer o melhor, você não quer ver seu filho sofrendo (...). Um [mãe] dizem: eu já pedi a Deus para que ele faça o melhor, não é a minha vontade [...]” (E39)

“[...] eu falo para os pais o que eu sinto realmente, é buscar a Deus [...]” (E8)

“[...] é nessa fé que eu me pego e passo para as mães. Quando eu posso, quando elas estão sofrendo, eu dou a Palavra [...]” (E16)

Esses relatos demonstram a importância de se trabalhar a questão da religião e da espiritualidade em saúde nos processos de educação permanente e durante a formação profissional, construindo espaços de reflexão crítica. Discutir o tema é essencial para evitar abusos espirituais e conflitos de interesse de grupo religiosos, principalmente em momentos de vulnerabilidade. Valorizar essa dimensão do cuidado não é questão de fé ou não em Deus, mas de não negar a existência desse tema nos serviços de saúde (VASCONCELOS, 2006).

Ao buscar o cuidado integral e centrado na pessoa, a palição aborda a espiritualidade como uma das dimensões dos seres humanos. A religião e, portanto, a doutrina, práticas e crenças de todas as famílias ou a ausência delas devem ser respeitadas. A assistência espiritual deve ser oferecida às famílias que assim a desejarem, devendo ser realizada por pessoas capacitadas (CARVALHO; PARSONS, 2012; VASCONCELOS, 2006). Mas a espiritualidade, a experiência da transcendência, pode ocorrer por diversos caminhos tais como arte, amor, esporte, movimentos sociais e sofrimento. Pode ainda, ser fortalecida ou atrapalhada pelas religiões, principalmente por àquelas centradas em obrigações rígidas e obediências que bloqueiam o autoconhecimento e a liberdade (BOOF, 2000; 2001).

Algumas pessoas podem inclusive valorizar a experiência religiosa sem se identificar com nenhuma tradição específica, ou mesmo ter a vivência espiritual sem a religião, como acontece com alguns ateus (HENNEZEL; LELOUP, 2012; VASCONCELOS, 2006). Ressalta-se que ateus podem ser tão fundamentalistas quanto qualquer outro religioso, fazendo guerras para provar que Deus não existe (ARANTES, 2019). Os profissionais precisam ser preparados para lidar com essa diversidade de situações, de forma respeitosa.

Outro aspecto relevante, refere-se à dificuldade em lidar com situações em que a família em processo de luto se revolta contra Deus, indo de encontro às crenças dos profissionais e até mesmo, às próprias. Alguns profissionais relataram casos em que isso aconteceu de forma marcante, apesar de entenderem que faz parte do processo do luto.

“[...] Deus não existe! Ele estava tão revoltado que ele botou a culpa em Deus. Eu aprendi ao contrário, que eu não posso culpar Deus [...]” (E16)

“[...] eu não questioneei nada, quem sou eu para questionar Deus. Fiquei só: Jesus acalma o coração dele, para que ele tire essa revolta. Foi bem difícil esse caso [...]” (E39)

Arantes (2019) faz referência ao perigo de interromper o fluxo de relacionamento e encontro com as pessoas que cuidamos por divergências religiosas, seja de forma consciente ou não. Relata que o ideal seria que os profissionais fossem “ateus essenciais” cheios de curiosidade antropológica pela crença do outro, que respeita as opiniões sem julgamentos. Atividades de reflexão e autoconhecimento são importantes no caminho de busca desse comportamento.

Alguns profissionais demonstraram não ter religião e utilizam outros recursos para lidar com a finitude, a maioria relacionados a práticas que lhe dão prazer ou promovem relaxamento. Outros veem o sofrimento como forma de aprendizado ou caminho para transcendência.

“[...] ouvir uma musiquinha, dar aquela relaxada [...]” (E23)

“[...] eu não sou uma pessoa religiosa para dizer: Ah, eu vou me pegar com Deus, porque Deus quis. Não sou! Eu acho que sempre teria um jeito (...). A gente aprende no dia a dia, na porrada. Aprende chorando, conversando e vendo [...]” (E34)

Esse aprendizado pelo sofrimento em alguns momentos levou a questionamentos sobre julgamento/punição das famílias, processo que se ancorou em elementos da Crença no Mundo Justo.

“[...] Ele não tem pecado nenhum. (...) Por que uma criança que nasceu, que não fez nada de errado para merecer aquilo? A gente sabe pela bíblia que filho não paga pelos erros dos pais. Mas por quê? E não tem essa resposta (...) Eu penso assim, se Deus faz a gente vê isso tudo, participar disso tudo é porque ele quer que a gente aprenda [...]” (E11)

Segundo Teoria da Crença no Mundo Justo as pessoas agem como se cada um tivesse o que merece: coisas boas para os bons e ruins para os ruins. Assim, a vítima inocente cujo sofrimento persiste rompe com a sensação de justiça, representando uma das situações mais ameaçadoras à manutenção desta crença. Para evitar a ruptura cognitiva, os indivíduos buscam corrigir a situação, o que pode levar a comportamentos de ajuda, mas também de culpabilização e julgamento das vítimas, um mecanismo de defesa para diminuir a percepção da vulnerabilidade pessoal. A situação da morte em neonatologia pode representar uma ruptura a este sistema psíquico, que, na vida adulta, tem bases no discurso religioso (CORREIA, 2000; MODESTO *et al*, 2017; MODESTO; PILATI, 2017).

Assim, apesar da ajuda para o enfrentamento da situação, em alguns discursos, a morte de recém-nascidos significou a necessidade da família ou dos profissionais aprenderem alguma lição a partir daquele sofrimento, uma espécie de punição para evolução que se ancora em princípios religiosos.

4.3.1.2 Envolvimentos e aprendizados com a finitude

Esse eixo temático, como já afirmado, sofreu nova segmentação, dando origem a duas classes, descritas a seguir:

a) *Fatores relacionados aos casos marcantes*

A classe quatro trouxe palavras como família, vínculo, dificuldade, sofrimento, equipe, acompanhar, viável, desejado. Entre as variáveis descritivas, destacam-se o pouco tempo de trabalho em UTIN (<5 anos), talvez pelos casos de morte do início da prática profissional marcarem mais e pelas mudanças mais recentes da formação, que começou a discutir melhor as relações entre profissionais e familiares, além das questões relacionadas ao morrer e ao luto. As profissões mais significativas foram psicologia e técnica de enfermagem. Esta última possivelmente por ser constituída por profissionais mais próximas do cuidar cotidiano; e, a psicologia por características peculiares à própria formação e assistência.

A equipe de enfermagem mantém relação diferenciada com os pacientes, com contato mais direto. São os técnicos de enfermagem os primeiros a atenderem às necessidades e demandas dos pacientes e suas famílias, sendo referências de cuidado. Consequentemente, estabelecem vínculos mais fortes, o que pode ser benéfico ou levar à vulnerabilidade (SANTOS; HORMANEZ, 2013)

Entre os fatores que marcaram os profissionais de saúde podemos citar: dificuldade em lidar com a morte; casos em que houve mais sofrimento por parte da criança e sua família; situações que remetem a questões da vida pessoal do profissional; revolta dos familiares e não aceitação da morte; e, vínculo profissional mais intenso, seja pelo acesso à história de vida da família, seus desejos e expectativas em relação à criança, ou pelo tempo de permanência sob os cuidados da equipe.

De fato, na neonatologia, os internamentos costumam ser longos. O tempo de permanência leva a vinculações mais intensas e, consequentemente, a sentimentos de luto e perda diante da morte (CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018). O não reconhecimento dos processos de luto destes profissionais representa fator de risco para o adoecimento mental. É necessário legitimar o sofrimento humano, independente de quando, quem, como, por que e por quem essas reações de luto se manifestem (CASELLATO, 2015).

“[...] quando chega a morte, aí assim, eu paraliso [...]” (E27)

“[...] eu tenho dificuldade em lidar com a morte. Minha avó, com noventa e cinco anos, duas pernas amputadas e eu sofri demais com a morte dela [...]” (E38)

“[...] eu acho que talvez por essas relações que eu tenho muito próximas na minha família, eu sofro, e acabo imaginando como aquela outra pessoa está sofrendo também. Meio que eu sinto a dor daquela pessoa [...]” (E38)

“[...] não sei se foi também a questão da minha avó que foi a primeira pessoa que eu perdi [...]” (E39)

“[...] você forma vínculo com a família, às vezes sim, às vezes não, mas você sente muito em determinados momentos. Tudo vai depender muito do dia, assim do momento, da situação, do desejo daquela família (...). Tudo depende muito do tempo que você passa com aquele recém-nascido [...]” (E26)

“[...] por você fazer mais parte daquela história, às vezes, por um vínculo maior com aquela mãe, um vínculo maior com a família, ou então, pela esperança daquela família que foi quebrada. Então, você sente mais naquele momento (...). A família é a parte mais difícil, toda expectativa que a família tem com o nascimento da criança [...]” (E3)

“[...] aí a pessoa se envolve mais, fica mais difícil nesses casos que são mais demorados (...). Eu ainda não sei como lidar com a morte [...]” (E39)

“[...] a gente também vê o choro dos pais e tudo. É muito triste, é muito triste quando acontece isso. A gente vê o desespero, tem dia que a gente chora e tudo com família [...]” (E30)

“[...] você vê o quanto, às vezes, aquela criança é desejada. Ela é querida pela família, pelos pais, pela mãe principalmente, então assim, não é uma coisa muito fácil de lidar [...]” (E13)

“[...] ter que suportar a angústia, o desespero daquela família, porque foi meu primeiro caso [...]” (E37)

“[...] a família vem com tudo em cima, vem gritando. A gente vem junto, querendo acalmar, com a psicologia, mas é bem difícil, é complicado quando os pais não se seguram mesmo [...]” (E39)

“[...] eu acho que é o envolvimento emocional com a família, com o familiar, até com o próprio bebê, o tempo que ele passa com a gente. Têm bebês que passam meses com a gente [...]” (E08)

Profissionais relataram a necessidade de empatia para cuidar, mas, ao mesmo tempo, este envolvimento promove o paradoxo que faz com que haja ainda mais dificuldade em lidar com a morte. Alguns expressaram a necessidade de trabalhar as próprias dificuldades para vivenciar melhor as situações.

“[...] porque eu acho que é muito difícil você desempenhar o papel do enfermeiro sem empatia, é impossível você trabalhar sem se colocar no lugar do outro [...]” (E22)

“[...] você tem uma empatia com aquela família, você se toca com a situação familiar dela, com a história de vida daquela criança, assim fica mais difícil a gente aceitar e entender o porquê [...]” (E13)

“[...] precisa ser identificado nesse profissional de onde parte essa dificuldade de lidar com essas situações, e orientar, estimular mesmo a procura de formas e meios para melhorar a sua atuação junto a esses casos. Eu acho que tem muita influência isso [...]” (E37)

Somos tocados no encontro com o outro e um vínculo profissional humano e saudável precisa ser estabelecido na prática clínica. Nesse processo é importante a compreensão simbólica dos dramas, noções de limite de responsabilidade, vigilância para o não julgamento moral e equidistância (LIBERATO, 2015). Reconhecer o que é de si e o que é do outro, compreender o sofrimento sem ser invadido por ele, respeitar e conhecer os próprios limites, cuidar de si, do outro e da relação (ARANTES, 2019).

Alguns participantes chegaram a referir apego às crianças e o choro foi manifestação comum durante as entrevistas, sendo também verbalizada a sua ocorrência em seus discursos. Ser mãe mostrou-se como um fator que potencializa as transferências e contratransferências, além de outras questões que, de alguma maneira, remetem, consciente ou inconscientemente a

características da vida pessoal dos profissionais. Esses processos psíquicos foram relatados como mobilizadores de maior vinculação dos trabalhadores da saúde com a criança e seus familiares e, portanto, marcas mais profundas e intensificação dos sentimentos.

“[...] eu acho que é bem difícil porque como mãe, eu sofro também. Eu não queria sofrer, mas não tem como. Eu já fiz um vínculo com aquela família [...]” (E39)

“[...] então fez aquele vínculo. Não é com a família, com ela, por todo sofrimento dela. Mas, principalmente, pelo apego que eu fiquei com a menina. Eu criei um vínculo muito grande com ela [...]” (E26)

“[...] em alguns momentos, você remete à alguma situação, você remete a uma pessoa da sua família, um bebê daquela mesma faixa etária, uma pessoa que você conhece. Então, às vezes, a gente faz as associações [...]” (E13)

Alguns entrevistados trouxeram preocupação em lidar com o próprio choro e a necessidade de conduzi-lo de maneira que não atrapalhe sua atuação profissional.

“[...] eu tenho que chorar e eu tenho que amparar aquela família, que naquele momento está precisando muito mais do profissional do que de uma pessoa que chore junto. Talvez porque é o momento deles chorarem, a perda é deles [...]” (E3)

“[...] logo no início, eu queria disfarçar o choro e depois não, depois pelo vínculo, pelos momentos que eu tinha com a família, eu sabia que eu estava chorando, mas que estava servindo de apoio sim [...]” (E37)

Foram também relatados: amadurecimento profissional, levando à participação mais ativa; partilha com familiares das experiências de outros casos ou a reflexão sobre as vivências da morte no trabalho; assim como, dificuldade em lidar com o agradecimento dos pais que perderam seus filhos, constrangimento que pode decorrer da sensação de fracasso do profissional diante da morte.

“[...] quando eu digo: ah, eu não quero estar junto naquele momento em que acontecer, de como a família vai receber. Pelo contrário, hoje eu penso assim: eu quero estar lá, eu quero estar junto da família [...]” (E37)

“[...] eu tenho mais dificuldade quando a família me agradece por esse processo, agradece os cuidados, do que aquela família que chora, que grita, que esperneia (...). Eu tenho mais dificuldade de aceitar o agradecimento mesmo [...]” (E14)

“[...] eu choro sim, converso com os familiares. Eu percebo que até tenho orientado melhor a família nesse sentido, quando converso sobre alguns casos, sobre algumas experiências (...). Eu me pego muitas vezes em casa, pensando sobre todos os casos, pensando sobre a forma que as famílias perdem seus filhos e em conhecer as estratégias que cada um utiliza para lidar com isso, para enfrentar [...]” (E37)

Estratégias individuais, coletivas e institucionais precisam ser desenvolvidas para o enfrentamento do lidar constante com o sofrimento e a finitude, como, por exemplo: práticas de autocuidado; reuniões em grupo para decisões partilhadas e elaboração de perdas; treinamentos sobre comunicação; cuidados paliativos; e, gerenciamento de conflitos. É preciso prevenir e cuidar do adoecimento do profissional, que pode se manifestar como síndrome de burnout, fadiga por compaixão e sofrimento moral, entre outros acometimentos (CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018).

b) Sentimentos e aprendizados relacionados à morte em neonatologia

A classe um apresentou variáveis descritivas com diversas categorias profissionais e faixa ampla de tempo de profissão, demonstrando que esse é um tema que perpassa o discurso da maioria dos entrevistados. Entre as palavras mais significativas para a categoria temática, destacam-se: vida, lidar, gente, viver, morte, vivenciar, tristeza, pensar, profissional, processo, impotência, perda, sentimento.

Emoções como tristeza, impotência, perda, tranquilidade, naturalidade, medo da maternidade e alívio foram relatadas. Alguns participantes se sentiram em luto pelas mortes ocorridas no trabalho.

“[...] mas de alguma forma alívio também, dependendo daqueles casos que a gente vê de muito sofrimento [...]” (E37)

“[...] dentro de uma UTIN, vivenciar morte, tristeza é bem frequente [...]” (E28)

“[...] é o medo de ser mãe. Lidar com essas perdas, me deixa com medo de que possa acontecer comigo no futuro [...]” (E3)

“[...] eu consigo lidar de uma forma tranquila (...). Talvez a gente precise compreender e introjetar a morte como algo mais natural, como algo da condição mesmo humana do existir [...]” (E37)

“[...] questão de aceitar a morte, de encarar como um processo natural da vida e que a gente não tem nada fixo, nem permanente. A vida tem o seu curso e todos nós vamos morrer [...]” (E12)

“[...]é tristeza, não tem como ter outro sentimento [...]” (E25)

“[...] tento entender como se fosse o natural da nossa profissão, lidar com esse tipo de situação [...]” (E22)

“[...] a gente sente e é ruim, é triste [...]” (E36)

“[...] têm coisas que realmente você é impotente, e lidar com impotência é muito difícil [...]” (E10)

“[...] a gente queria era salvar a vida daquele bebê, então é um sentimento de perda mesmo, um sentimento de luto [...]” (E16)

“[...] é muito difícil você lidar com a morte mesmo [...]” (E21)

“[...] eu enxergo a morte de uma maneira mais saudável, assim, mais natural [...]” (E25)

“[...] ele mal começou a vida e já vai crescer sofrendo. Então, eu acho que é nisso que a gente se apegava, que foi o melhor para ele [...]” (E33)

Para alguns, ainda persiste a visão do profissional de saúde como aquele que salva vidas, o que contribui para sensação de perda, impotência e fracasso nos profissionais.

“[...] fomos preparados mesmo para salvar e não para perder. Ninguém é preparado para perder [...]” (E9)

“[...] sinto uma sensação de impotência quando não consegue. A gente não conseguiu dessa vez [...]” (E5)

Esses sentimentos também foram observados em outros estudos (OLIVEIRA; BRÊTAS; YAMAGUTI, 2007; SALOMÉ; CAVALI; EPÓSITO, 2009; SARMENTO, 2013; SILVA; VALENÇA; GERMANO, 2010a) e se ancoram nos processos de formação profissional.

Houve também a compreensão de que a morte no início da vida é mais difícil de lidar, por ser precoce e representar uma ruptura do esperado pelo senso comum, de que os mais velhos morrem primeiro, após todo um viver.

No tópico sobre as representações sociais e cuidados paliativos foi descrito que esse fenômeno se objetiva e ancora em uma construção histórica e sociocultural (ÀRIES, 2014; D´ASSUMPCÃO, 2010; SANTOS, 2009). Nesse processo é possível perceber a interligação com outras representações, a saber: vida, desenvolvimento, infância e envelhecimento.

“[...] porque a morte de uma criança sempre é forte, porque é como se fosse uma interrupção de uma vida precoce [...]” (E18)

“[...] mais difícil também e complicado, porque no recém-nascido, a gente faz a comparação com o adulto. O recém-nascido ainda tem a vida pela frente, o adulto já passou, viveu [...]” (E36)

“[...] a gente acha que na neonatologia é mais difícil [...]” (E8)

Menezes (2004) descreve a dificuldade em lidar com a finitude de pessoas jovens, mesmo entre os paliativistas, provavelmente pelo fato de uma existência breve dificultar o resgate da história de vida, a construção de sentido e a percepção de legado.

Entretanto, na modernidade, as crianças passaram a ter um papel central nas famílias (ÀRIES, 2014). O avanço da tecnologia que permite inclusive ver a face da criança ainda no útero, leva à construção de um lugar simbólico e personificado mesmo antes do nascimento. Várias mudanças familiares acontecem na espera da chegada de um bebê: compra de enxoval, mudanças na estrutura da casa, planejamento e readequação de funções entre os membros da família, entre outras.

No lidar com a finitude, estas questões precisam ser respeitadas e validadas para evitar que lutos não reconhecidos conduzam a adoecimentos (CASELLATO, 2015). Inclusive, faz parte da palição em neonatologia a construção da “caixa de memórias” com fotos, *clomp* de cordão umbilical, mecha de cabelo, carimbos de mãos e pés, como estratégia de elaboração do luto e construção da singularidade (MARBA; SOUZA; COSTA, 2003).

Em relação aos aprendizados, os entrevistados referiram que o presenciar da morte, leva a reflexões sobre os valores da vida e sua fragilidade, inclusive a percepção de sua própria finitude.

“[...] você consegue passar mais por situações do dia a dia, corriqueiras, sem se estressar. Eu relevo mais, pela situação de morte. A gente dá mais valor à vida [...]” (E35)

“[...] quando a morte acontece no seu plantão, é que você para pra pensar como você perde tempo na sua vida com besteira [...]” (E11)

“[...] muda a nossa percepção diante da fragilidade da vida [...]” (E22)

“[...] serve de aprendizado para a vida [...]” (E6)

“[...] porque a gente tem muito isso: de pensar a morte muito distante, que é o outro, é na vida do outro. O meu dia a dia aqui tem me aproximado muito disso, de que eu posso passar pela mesma situação [...]” (E37)

Aprender com a finitude é referência nos cuidados paliativos. Elizabeth Kübler-Ross realizava seminários com pessoas em fim de vida e há todo um movimento de aprendizado, a partir de seus relatos e vivências. Para ela, permitir-se estar junto e presente por inteiro, faz com que se partilhe mais do que tempo, assim, os benefícios serão mútuos (KÜBLER-ROSS, 2005). Arantes (2019) refere a morte como um excelente motivo para buscar um novo olhar para vida, portanto, *“um dia que vale a pena viver”*.

4.3.2 Relatos no lidar com a finitude em neonatologia

Esse eixo temático abordou as vivências dos profissionais de saúde em relação à morte de recém-nascidos. Seus discursos se referem a histórias de casos e ao cotidiano das práticas dos entrevistados, portanto, ao conhecimento empírico e a oralidade. Motivo pelo qual a classe três *Casos que marcam os profissionais* pertence a este eixo temático; e, a classe quatro, que aborda os fatores que marcam os profissionais, ao eixo sobre reflexões.

Os relatos se subdividiram em duas classes que serão descritas a seguir.

4.3.2.1 A vivência da morte de recém-nascidos

Na classe dois prevaleceu o discurso de médicas e técnicas de enfermagem com mais tempo de profissão e com menos formações complementares, assim como as que se declararam protestantes. Entre as palavras com maior significância registram-se: menino, chegar, tirar, pedir, manhã, dizer, olhar, correr, pegar, amor, sozinho, colo, neonatal. Destaca-se a prevalência de verbos (**Figura 2**), provavelmente pelo aspecto narrativo do eixo temático.

Os entrevistados trouxeram histórias complexas, que envolveram questões não explicáveis racionalmente, acidentes de trabalho, sentimento de culpa ou revolta, dúvidas sobre as condutas, conflitos em relação à limitação terapêutica, além de situações de apego ou sofrimento intensos.

“[...] eu acho que ele ficou aqui só para poder se despedir de você porque não é possível [...]”
(E23)

“[...] o menino já tinha morrido, sabe. Então assim, foi muito rápido. Só que eu fiquei com aquela culpa [...]” (E21)

“[...] o escalpe bateu no negócio, voltou para mim e furou meu dedo [...]” (E23)

“[...] quando ela chegou perto da incubadora, o bebezinho já estava enroladinho [morto] (...) Ela perguntou: eu posso pegar? [...]” (E20)

“[...] da família chegar para ela e dizer assim: ‘Doutora, pelo amor de Deus, eu não aguento mais ver meu filho sofrer. Eu lhe peço por tudo, desligue as máquinas’ [...]” (E23)

“[...] quando ela disse mesmo que esse menino não tinha jeito, eu fui para o banheiro, eu vomitei [...]” (E26)

“[...] eu lembro dela falando desses planos, dessa frustração, do vazio, da preparação dela [da mãe] [...]” (E37)

“[...] essa avó está desesperada, pedindo para eu reanimar o menino. E agora? Eu reanimo? Como é? Reanima ou não reanima? [...]” (E17)

“[...] ela tinha morrido à noite (...) eu fui na enfermaria, eu precisava conversar com ela, dar um abraço, um apoio (...) ela olhou para mim e disse: Será que se tivesse feito assim, naquela hora, teria morrido? [...]” (E34)

“[...] esses dias eu estava olhando a foto dela. Eu tenho um bocado de foto dela que o povo tirava no colo. Eu pegava muito ela no colo, porque ela chorava muito [...]” (E26)

“[...] isso [colocar o bebê morrendo no colo da mãe] realmente para mim é um bloqueio. É tanto que eu saio para tomar uma aguinha. As meninas já sabem, se for meu menino, não peça para eu botar no colo não [...]” (E4)

“[...] quando eu cheguei para conversar, ele me tratou mal e pediu para eu ir embora [...]” (E10)

Em alguns discursos é possível perceber o intenso envolvimento dos profissionais com os recém-nascidos, reveladas em expressões como “meu menino” e o relato de fotos com a

criança no colo. Alguns participantes fizeram referência a sintomas como vômitos, outros se afastam para beber água ou não conseguem colocar o bebê no colo da mãe.

A ausência de debate, processos educativos ou mesmo encontros para elaboração de lutos expõe esses profissionais ao risco de adoecimentos como fadiga por compaixão ou síndrome de burnout (ARANTES, 2019; CHERNY; WERMAN; KEARNEY, 2018)

4.3.2.2 Casos que marcam os profissionais

Na classe três houve predomínio das falas das mulheres casadas, com filhos, especializações não relacionadas à neonatologia, com atuação profissional nas áreas de serviço social ou técnica de enfermagem. Entre as palavras mais comuns pode-se elencar: nascer, ano, marcar, mês, lembrar, presenciar, óbito, acompanhar, droga, dia, hospital, grave. Alguns relatos de casos que marcaram profissionais foram destacados abaixo.

“[...] a menina nasceu e nunca saiu da UTI, só para ir fazer a cirurgia [...]” (E35)

“[...] fica marcado para sempre. Eu nunca vou esquecer, porque foi bem difícil. Eu acompanhei desde o início [...]” (E39)

“[...] marcou muito por causa desse negócio do remédio de enxaqueca, porque eu tenho enxaqueca. Aí você fica pensando, meu Deus, um simples remédio de enxaqueca e o bichinho nasceu bem malformado [...]” (E12)

“[...] porque na época, ela tinha idade do meu menino [...]” (E31)

“[...] foi o que mais marcou, porque a mãe só tinha ele, não tinha mais [filhos] [...]” (E27)

“[...] essa bebê me marcou, porque a própria avó e a mãe achavam que não ia sair [...]” (E1)

“[...] morava em interior, então sempre existia aquelas histórias. Então aquele medo me acompanhou, medo de fantasma, assombração, de alguém à noite [...]” (E29)

“[...] casos que a gente não deseja nunca presenciar, nem que aconteça [...]” (E7)

As vivências de cuidado com pessoas em condições que ameaçam à vida modificam nossas almas, mentes, comportamentos e, porque não dizer, corpos. Mas o luto do profissional é velado e a UTI é um ambiente propício para o luto não reconhecido (BOUSSO, 2015). Apesar de muitas vezes os intensivistas serem vistos como pessoas frias, desumanas e tecnicistas (SILVA; VALENÇA; GERMANO, 2010a; 2010b), os relatos dos entrevistados demonstram afeto e sofrimento. Fica evidente a necessidade de estratégias de enfrentamento que permitam a elaboração dessas emoções. É preciso cuidar de quem cuida!

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES

O novo paradigma da saúde proposto pelos cuidados paliativos fundamenta-se na premência social da humanização, portanto resgata a importância dos sentimentos, da compaixão e do cuidado integral centrado na pessoa. Não são fenômenos exuberantes, mas baseados na simplicidade do encontro amoroso. Em um movimento que dá suporte a quem sofre e respeita o outro pela compaixão, permitindo a possibilidade da resignificação do sofrimento por meio de recursos e ritmos singulares de cada um. Isso exige competências e habilidades pouco trabalhadas na formação dos profissionais de saúde, mas extremamente necessárias.

Conforme exposto na revisão da literatura e pelas entrevistas, a maioria dos processos de formação enfatizam aspectos teórico-técnicos em detrimento de conteúdos humanísticos, com pouca abordagem sobre prognóstico, comunicação, autocuidado e qualidade de vida, principalmente para pacientes em condições que ameaçam a existência. A formação ainda centra-se na perspectiva de salvar vidas sem discutir a qualidade das mesmas, o que gera inúmeras dificuldades para construção dos cuidados paliativos, principalmente na neonatologia. Essa representação social do profissional de saúde como aquele que luta pela sobrevivência impactou diversas categorias temáticas dos dados. Isso demonstra, em consonância com a teoria que fundamenta esse estudo, como condutas e comunicações podem ser guiadas por representações sociais.

Questões sobre o lidar com o luto, as dificuldades de comunicação e a religiosidade também perpassaram pela maioria das categorias desta pesquisa, além das questões sobre gênero e maternidade, e a quase ausência da paternidade. Isso também demonstra a necessidade de inserção destes temas na formação dos profissionais de saúde. A ausência de reflexão crítica sobre esses conteúdos pode gerar conflitos e dificuldades para excelência do cuidar, além da possibilidade de desencadear sofrimento no trabalhador, o que inclui sentimentos como inadequação e impotência, os quais podem levar ao adoecimento da equipe. A verbalização frequente da necessidade de protocolos pode ser uma expressão do desejo de desresponsabilização diante das dificuldades em lidar com a morte, talvez a demonstração de um sentimento de culpa. Algo que traz a necessidade de cuidar de quem cuida.

Os relatos das entrevistas demonstraram que os aprendizados sobre o lidar com a finitude estão ocorrendo pelo cotidiano do trabalho, pelos valores e crenças individuais dos profissionais, o que confirma empiricamente a Teoria das Representações, pois uma prática

profissional, como demonstrou Jodelet (2005) é resultado de diferentes saberes, entre eles: técnico científico, senso comum, saberes institucionais e experiências do cotidiano.

Além disso, o conceito de morte e cuidado paliativo para os entrevistados encontra-se ainda em processo de construção com tensões e contradições entre o velho e o novo, o que aponta a necessidade de desenvolvimento do autoconhecimento e da tolerância para construção de avanços na área da palição. Lidamos com uma sociedade plural e complexa em que singularidades e minorias precisam ser respeitadas, condições essenciais para uma boa assistência em saúde.

Esse estudo demonstra como as representações sociais de cuidados paliativos e morte estão interligadas e formam um sistema que ainda envolve outras representações como, por exemplo, mãe, filho, maternidade, criança, desenvolvimento, velhice, religião, qualidade de vida, função do profissional de saúde, religião. Compreender esse sistema é essencial para reflexões que transformem os processos de formação profissional e compreendam suas práticas; medida urgente para efetivação da Política Nacional de Cuidados Paliativos.

Todo processo de pesquisa com um assunto tão complexo requer delimitações e tem suas limitações. A ausência do pai na maioria das entrevistas e valorização da mãe, com ocultamento da dor paterna, aponta para questões de gênero em relação a função do cuidado das crianças. Um ponto que poderá ser aprofundado em outras pesquisas. Outra questão são os processos de transferência e contratransferência que não foram aprofundados devido a formação dos pesquisadores envolvidos, os quais não poderiam abordar o tema com a profundidade merecida e necessária. O mesmo aconteceu em relação a Teoria na Crença do Mundo Justo, uma análise teórica que extrapolava os objetivos deste trabalho, e a religião que representa um outro campo científico. Fica a sugestão para os pesquisadores da área da psicologia e das ciências das religiões.

Também houve dificuldade em se trabalhar com sistemas de representações devido às variações de conceitos sobre este tema na literatura. Entretanto, acredita-se que a análise deste estudo permitiu a articulação da ideia de sistema como um conjunto de representações sociais de diferentes objetos que se articulam para dar sentido à realidade.

Outra limitação foi a impossibilidade de aprofundar as diferenças de discurso entre as diversas classes profissionais, visto que algumas categorias tinham apenas um representante. Apesar destas questões, acreditamos que esse estudo traz reflexões importantes sobre a temática, contribuindo para elaboração de processos educativos mais coerentes com as necessidades da sociedade.

Práticas como a construção interdisciplinar de Planos Terapêuticos Singulares e Conferências Familiares para as tomadas de decisões precisam perpassar, dialogicamente, por toda a rede de atenção à saúde e envolver ativamente famílias e sociedade organizada. Os aprendizados decorrentes das vivências da pesquisadora principal apontam para Educação Popular em Saúde e para Medicina de Família e Comunidade como estratégias que podem ter importantes contribuições para o desenvolvimento dos cuidados paliativos nas diversas esferas do sistema de saúde e sociedade. Conhecer o sistema de representações sociais sobre o tema pode ser o primeiro passo para o diálogo necessário à essa construção.

Essa equipe de pesquisadores pretende dar continuidade ao projeto de pesquisa aprovado no CEP, desenvolvendo as próximas fases, o que inclui a construção coletiva e participativa de um processo educativo dialógico sobre cuidados paliativos em neonatologia, a partir de constructos defendidos por Paulo Freire. Assim, almejamos criar as bases que permitam o desenvolvimento do grupo de Cuidados Paliativos Neonatais na instituição em que foi realizada esta pesquisa, contribuindo para construção de caminhos possíveis para o fortalecimento da palição.

REFERÊNCIAS

- ALBA, M. El método ALCESTE y su aplicación al estudio de las representaciones sociales Del espacio urbano: el caso de la Ciudad de México. **Papers on Social Representations**. v.13, p.1.1-1.20, 2004.
- ARANTES, A.C.Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.
- ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 2012.
- _____. **O homem diante da morte**. São Paulo: Editora Unesp, 2014a.
- _____. **História social da criança e da família**. 2ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 2014b.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. São Paulo: Círculo do livro S.A., 1980.
- BARBOSA, S.C.; SOUZA, S.; MOREIRA, J.S. A fadiga por compaixão como ameaça à qualidade de vida profissional em prestadores de serviços hospitalares. **Revista psicologia: organizações e trabalho**. v.14, n. 3, p 315-323, 2014.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARROS, D.S.; TIRONI, M.O.S.; SOBRINHO, C.L.N. *et al* Médicos plantonistas de terapia intensiva: perfil sócio demográfico, condições de trabalho e fatores associados à Síndrome de Burnout. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v.20, n.3, p.235-240, 2008.
- BOOF, L. **Tempo de transcendência: o ser humano com um projeto infinito**. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.
- _____. **Espiritualidade: um caminho de transformação**. Rio de Janeiro: Sextante, 2001.
- BOUSSO, R.S. A morte e o luto: a sensibilidade de uma enfermeira. In: CASSELATO, G. **O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido**. São Paulo: Summus, 2015.
- BOYLE, R.J.; FLETCHER, J.C. Prioridades morais atuais e tomada de decisões em Medicina Neonatal-perinatal. In: AVERY, **Neonatologia: Fisiopatologia e Tratamento do Recém-Nascido**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p.7-20.
- BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação de Enfermagem, Medicina e Nutrição**. Brasília: Ministério da Educação, 2001a. Disponível em: portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/2001/pces1133_01.pdf. Acessado em 06 de agosto de 2013.
- _____. **Referencial para as Diretrizes Curriculares Nacionais – DCN dos Cursos de Graduação**. Brasília: Ministério da Educação, 2001b. Disponível em: portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES0067.pdf. Acessado em 06 de agosto de 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília: Câmara dos deputados, Edições Câmara, 2012a. Disponível em http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/15261/constituicao_federal_35ed.pdf?s equence=9. Acessado em: 27 de maio de 2016.

_____. **Resolução nº466/2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: CONEP, 2012b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res046_12_12_2012.html. Acessado em 20 de novembro de 2017.

_____. **Parecer CNE/CES nº116/2014. Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina**. Brasília: Ministério da Educação, 2014. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15514-pces116-14&category_slug=abril-2014-pdf&Itemid=30192. Acessado em 05 de novembro de 2017.

_____. **Resolução CNE/CES nº3, de 20 de junho de 2014. Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina**. Brasília: Ministério da Educação, 2014. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download=15874-rces003-14&category_slug=junho-2014-pdf&Itemid=30192. Acessado em 05 de novembro de 2019.

_____. **Resolução nº41, de 31 de outubro de 2018. Diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite, 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acessado em 15 de novembro de 2018.

BRÊTAS, J.R.S.; OLIVEIRA, J.R.; YAMAGUTI, L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre a morte e o morrer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v.40, n.4, p.477-483, 2006.

CAMARGO, B.V. Alceste: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: MOREIRA, A.S.P.; CAMARGO, B.V.; JESUÍNO, J.C.; NÓBREGA, S.M. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Editora Universitária – UFPB, 2005. p.511-539.

CAMARGO, B.V.; JUSTO, A.M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**. v.21, n.2, p.513-518, 2013.

CAREGNATO, R.C.A.; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso *versus* análise de conteúdo. **Texto contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.15, n.4, p.679-684, 2006.

CARROLL, L. **Alice no país das maravilhas**. Versão e-book. Editorial Arara Azul, 2002. p.59.

CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. **Manual de Cuidados Paliativos da ANCP**. 2ed. São Paulo: ANCP, 2012.

CASSELATO, G. Luto não reconhecido: o fracasso da empatia nos tempos modernos. In: CASSELATO, G. **O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido**. São Paulo: Summus, 2015.

CATLIN, A.; CARTER, B.C. Creation of a Neonatal end-of-life palliative care protocol. **Journal of Perinatology**. v.22, p.184-195, 2002.

CHERNY, N.I.; WERMAN, B.; KEARNEY, M. Burnout, compassion fatigue, and moral distress in palliative care. In: CHERNY, N.I.; FALLON, M.T.; KAASA, S.; PORTENOY, R.K.; CURROW, D.C. **Oxford textbook of palliative care**. 5ª ed. Reino Unido: Oxford University Press, 2018.

CONNOR, S.R.; BERMEDO, M.C.S. (org.) **Global atlas of palliative care at the end of life**. World Health Organization (WHO), 2014.
Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em 25 de março de 2019.

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

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de Ética Médica: Resolução CFM 1931, de 17 de setembro de 2009**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM) **Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019.

CONWAY, A.; MOLONEY-HARMON, P.A. Ethical issues in the neonatal intensive care unit. **Critical Care Nursing Clinics of North America**. v.16, p.271-278, 2004.

CORREIA, I.F. A Teoria da Crença no Mundo Justo e a vitimização secundária. **Psicologia**. v.XIV, n.2, p. 253-283, 2000.

COSTA, J.C.; LIMA, R.A. Team mourning: revelations of nursing professionals on the care provided to children/adolescents in the process of death/dying. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.13, n.2, p.151-157, 2005.

CUTTINI, M.; CASOTTO, V.; VONDEWEID, U. *et al.* Neonatal end-of-life decisions and bioethical perspectives. **Early Human Development**. v.86. p.21-25, 2009.

D'ASSUMPCÃO, EA. **Sobre o viver e o morrer. Manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam**. Petrópolis: Vozes, 2010.

DAVINI, M.C. Enfoques, problemas e perspectivas na educação permanente dos recursos humanos de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da

Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

EVANS, D.; LEVENE, M. Ethical and legal dilemmas in the late management of severely damaged neonates without extensive brain damage. **Semin Neonatol.** v.3, p.285-290, 1998.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world**. London: The Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em:

<https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf> Acessado em 02 de janeiro de 2020.

FÉLIX, L.B.; ANDRADE, D.A.; RIBEIRO, F.S. *et al.* O conceito de Sistemas de Representações Sociais na produção nacional e internacional: uma pesquisa bibliográfica. **Psicologia e Saber Social.** v.5, n.2, p.198-217, 2016.

FERNANDES, J.D.F.; ROSA, D.O.S; VIEIRA, T.T.V. *et al.* Dimensão ética do fazer cotidiano no processo de formação do enfermeiro. **Rev. Esc. Enferm USP.** v.42, n.2, p.396-403, 2008.

FERREIRA, A.A.A.; PIUVEZAM, G.; WERNER, C.W.A. *et al.* A dor e a perda dentária: representações sociais do cuidado à saúde bucal. **Ciência & Saúde Coletiva.** v.11, n.1, p.211-218, 2006.

FEUDTNER, C.; FRIEBERT, S.; JEWELL, J. *et al.* Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. **Pediatrics.** v.132, n.5, p.966-972, 2013

FOGAÇA, M.C.; CARVALHO, W.B.; NOGUEIRA, P.C.K. *et al.* Estresse ocupacional e suas repercussões na qualidade de vida de médicos e enfermeiros intensivistas pediátricos e neonatais. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva.** v.21, n.3, p.299-305, 2009.

FONTANELLAS, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública.** v.24, n.1, p.17-27, 2008.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

_____. **O nascimento da clínica**. 7ª.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015.

GOMES, A.M.T.; OLIVEIRA, D.C. A enfermagem entre os avanços tecnológicos e a inter-relação: representações do papel do enfermeiro. **Revista de enfermagem da UERJ.** v.16, n.2, p.156-161, 2008.

HENNEZEL, M.; LELOUP, J. **A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade**. 11ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Revista de Saúde Coletiva.** v.14, n.2, p.383-394, 2004.

HARRISON, R.L.; WESTWOOD, M.J. Preventing vicarious traumatization of mental health therapists : Identifying protective practices. **Psychotherapy**, v.46, p.203-219, 2009.

HOLLAND, J.M.; NEIMEYER, R.A. Reducing the risk of burnout in end-of-life care settings: the role of daily spiritual experiences and training. **Palliative & Supportive Care**, v.3, p.173-181, 2005.

ITO, E.E; PERES, A.M.; TAKAHASHI, R.T. *et al.* O ensino de enfermagem e as diretrizes curriculares nacionais: utopia x realidade. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v.40, n.4, p.570-575, 2006.

JODELET, D. **Loucuras e representações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2005.

LELOUP, J. A dimensão espiritual do sofrimento humano. In: ARANTES, A.C.Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019. p.115.

LEMOS, C.L.S. Educação Permanente em saúde no Brasil: educação ou gerenciamento permanente? **Ciência e Saúde Coletiva**. v.21, n.3, p.913-922, 2016.

LIBERATO, R. O luto do profissional de saúde: a visão do psicólogo. In: CASSELATO, G. **O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido**. São Paulo: Summus, 2015.

MACHADO, I.J.R. O inverso do embrião: reflexões sobre a substancialidade da pessoa em bebês prematuros. **Mana**. v.19, n.1, p.99-122, 2013.

MACIEL, M.G.S. Juramento do paliativista. In: MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004. p.114.

MARBA, S.T.M.; SOUZA, J.L.; COSTA, S.M.M. Cuidados paliativos ao recém-nascido: indicações e componentes. In: SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, **Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN)**. Ciclo 6. Módulo 2. Porto Alegre: Artmed / Panamericana Editora, 2003.

MARBA, S.T.M.; SOUZA, J.L.; CALDAS, J.P.S. Dilemas éticos no recém-nascido gravemente doente. In: SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, **Programa de Atualização em Neonatologia (PRORN)**. Ciclo 11. Módulo 4. Porto Alegre: Artmed / Panamericana Editora, 2014.

MENEGHINI, F.; PAZ, A.A.; LAUTERT, L. Fatores ocupacionais associados aos componentes da Síndrome de Burnout em trabalhadores de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. v.20, n.2, p.225-233, Abr-Jun, 2011.

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14^a ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

MODESTO, J.G.; PILATI, R. “Nem todas as vítimas importam”: crença no mundo justo, relações intergrupais e responsabilização de vítimas. **Trends in psychology**. v.25, n. 2, p. 763-774, 2017.

MODESTO, J.G.; FIGUEREDO, V.; GAMA, G. *et al.* Escala pessoal de crença no mundo justo: adaptação e evidência de validade. **Psicologia USP**. v.22, n.1, p. 13-22, 2017.

MORITZ, R.D. **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, 2012.

MORITZ, R.D.; DEICAS, A.; CAPALDO, M. *et al.* Fórum do Grupo de Estudos do Fim de Vida do Cone Sul: definições, recomendações e ações integradas pra cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. v.23, n.1, p.24-29, 2011.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: Investigações em Psicologia Social**. 7^a ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

_____. **A psicanálise, sua imagem e seu público**. Petrópolis: Vozes, 2012

KOVÁCS, M.J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Pandéia**. v.18, n.41, p.457-468, 2008.

_____. **Educação para morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, FAPESP, 2012

KÜBLER-ROSS, E. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. 2^a ed. Sextante, 1998.

_____. **Viver até dizer adeus**. São Paulo: Pensamento, 2005.

_____. **Sobre a morte e morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes**. 10^a ed., São Paulo: Martins Fontes, 2017.

OLIVEIRA, A.M. Bioética e as diretrizes curriculares nacionais do curso de medicina. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**. v.10, spl.2, p.03-309, 2010.

OLIVEIRA, D.C.; GOMES, A.M.T.; SÁ, C.P. *et al.* A atenção pública à saúde e a constituição simbólica do Sistema Único de Saúde: representações socioprofissionais. **Psicologia, Teoria e Prática**. v.9, n.2, p.26-46, 2007.

OLIVEIRA, D.C.; SÁ, C.P.; GOMES, A.M.T. *et al.* A política pública de saúde brasileira: representação e memória social de profissionais. **Cadernos de Saúde Pública**. v.24, n.1, p.197-206, 2008.

OLIVEIRA, J.R.; BRÊTAS, J.R.S.; YAMAGUTI, L. A morte e o morrer segundo representações de estudantes de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v.41, n.3, p.386-394, 2007.

QUINN, M.; GEPHART, S. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in neonatal intensive care unit. **Advances in Neonatal Care**. v.16, n.6, p.430-438, 2016.

RANGEL, D.L.O.; QUEIROZ, A.B.A. A representação social das adolescentes sobre a gravidez nesta etapa de vida. **Escola Anna Nery. Revista de Enfermagem.** v.12, n.4, p.780-788, 2008.

REINERT, M.A.; **Alceste – Análise de dados textuais.** 2010 [Mimeo].

RUBIO, A.V.; SOUZA, J.L. **Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal.** 1ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

SALOMÉ, M.G.; CAVALI, A.; EPÓSITO, V.H.C. Sala de Emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, v.62, n.5, p.681-686, 2009.

SANTOS, FS. **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.** São Paulo: Atheneu, 2009.

SANTOS, M.A.; HORMANEZ, M. Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica última década. **Ciência e Saúde Coletiva.** n.18, v.9, p.2757-278, 2013.

SANTOS, M.F.S.; NOELINO, A.M.; NASCIMENTO, A.P. O mito da maternidade: discurso tradicional sob roupagem modernizante? In: MOEIRA, A.S.P.; JESUÍNO, R.J.C. (Org.) **Representações Sociais: Teorias e Práticas.** João Pessoa: EDU, 2003. p.255-277.

SARMENTO, F.I.G. **Representação social da morte e do morrer de recém-nascidos para uma equipe multidisciplinar de terapia intensiva neonatal.** 2013. 77f (Dissertação – Mestrado e Saúde da Criança e do Adolescente) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2013.

SAUNDERS, C. **Velai Comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos.** Salvador: FSS, 2018.

SAUNDERS, B.; SIM, J.; KINGSTONE, T. *et al.* Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. **Qual Quant.** v.52, p.1893-1907, 2018.

SILVA, L.C.S.P.; VALENÇA, C.N.; GERMANO, R.M. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, v.63, n.5, p.770-774, 2010a.

_____. Percepções dos profissionais de enfermagem intensiva frente à morte do recém-nascido. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília. v.63, n.2, p.238-242, 2010b.

SILVA, K.S.; RIBEIRO, R.G.; KRUSE, M.H.L. Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade ou verdade? **Revista Brasileira de Enfermagem.** v.62, n.3, p.451-456, 2009.

SOARES, N.T.; AGUIAR, A.C. Diretrizes curriculares nacionais para os cursos de nutrição: avanços, lacunas, ambiguidades e perspectivas. **Rev. Nutr.** v.23, n.5, p.895-905, 2010.

SOBRINHO, C.L.N.; BARROS, D.S.; TIRONI, M.O.S.; MARQUES FILHO, E.S. Médicos de UTI: prevalência da Síndrome de Burnout, características sociodemográficas e condições de trabalho. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v.34, n.1, p.106-115, 2010.

THIENGO, M.A.; OLIVEIRA, D.C.; RODRIGUES, B.M.D. Representações sociais do HIV/AIDS entre adolescentes: implicações para os cuidados de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v.39, n.1, p.68-76, 2003.

TYSON, J.E.; STOLL, B.J. Evidence-based ethics and the care outcome of extremely premature infants. **Clinics in Perinatology**. v.30, p.363-387, 2003.

TORRES, W.C.; GUEDES, W.G.; TORRES, R.C. **A Psicologia e a Morte**. Rio de Janeiro: Ed. Fundação Getúlio Vargas, 1983.

TURATO, ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**. v.39, n.3, p.507-514, 2005.

VALA, J; MONTEIRO, MB - **Psicologia social**. Rio de Janeiro: Ed. Fundação Calouste Gulbenkian, 2006.

VASCONCELOS, E.M. A espiritualidade no cuidado e na educação em saúde. In: VASCONCELOS, E.M. (Org.) *A espiritualidade no trabalho em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2006.

WARRICK, C.; PERERA, L.; MURDOCH, E. *et al.* Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. **BR Med Bull**. v.98, p.99-113, 2011.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (OMS - Organização Mundial de Saúde). **Palliative care: fact sheet**, 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acessado em 25 de outubro de 2017.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION (OMS - Organização Mundial de Saúde). **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics**. 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>. Acessado em 03 de janeiro de 2020.

WRIGHT, V.; PRASUN, M.A.; HILGENBERG, C. Why is end-of-life care delivery sporadic? A quantitative look at the barriers to and facilitators of providing end-of-life care in the neonatal intensive care unit. **Advances in Neonatal Care**. v.11, n.1, p.29-36, 2011.

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

I- DADOS GERAIS

Nome, contato (telefone, e-mail, endereço), idade, sexo, estado civil, religião, filhos, ano de formatura, profissão, especializações, tempo de trabalho em UTIN. Motivações e justificativas para escolha profissional.

II- CUIDADOS PALIATIVOS

O que lhe vem à mente quando você pensa sobre cuidados paliativos em neonatologia?

- Conceito
- Indicações
- Habilidades e competências necessárias para esse cuidado
- Vantagens e desvantagens dessa prática
- Principais barreiras para a prática da palição
- Particularidades da infância e do período neonatal
- Temas relacionados que gostaria de conhecer ou aprofundar

III- MORTE E MORRER DE RECÉM-NASCIDOS

O que lhe vem à mente quando você pensa na morte e no morrer de recém-nascidos assistidos por você?

- Significados deste morrer
- Sentimentos e reações
- Dificuldades
- Recursos utilizados no enfrentamento (influências socioculturais e da academia). Que competências e habilidades considera importante para essa situação
- Alguma mudança na maneira de lidar com a morte durante a atuação profissional. Motivos para mudança
- Algum caso marcante na vida profissional que deseja compartilhar. O que faz dele um caso especial
- Repercussões do lidar com a morte na vida pessoal
- Repercussões da vida pessoal no lidar com a morte
- Vivência da morte de uma criança na vida pessoal. Influências dessa vivência na prática profissional.

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**



**PROGRAMA DE PÓSGRADUAÇÃO EM SAÚDE DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário, de um estudo sobre as contribuições da dialogicidade para o cuidado paliativo de recém-nascidos. A seguir você terá informações sobre essa pesquisa, podendo ainda tirar qualquer dúvida com a pesquisadora. Se você concordar em participar, deverá assinar ao final desse documento e não receberá nenhuma espécie de pagamento por isso. Uma cópia será entregue a você. Caso não deseje participar ou se quiser desistir em qualquer momento, você não será penalizado de nenhuma maneira.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

TÍTULO: Contribuições da dialogicidade de Paulo Freire para a práxis do cuidado paliativo neonatal: uma pesquisa participante.

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Fernanda Isabela Gondim Sarmento

ORIENTADORA: Cláudia Marina Tavares Araújo

COORDINADORA: Luciane Soares de Lima

CONTATO:

Universidade Federal de Pernambuco - Centro de Ciências da Saúde
Pós- Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente – Primeiro Andar
Av. Professor Moraes Rego, 1235, Várzea. Recife – PE.
Telefone: (81) 2126-8514
E-mail da pesquisadora responsável: fernanda_ufpb@yahoo.com.br

CONTATO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)
Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600.
Telefone: (81) 2126-8588
E-mail: cepccs@ufpe.br
Esse comitê também poderá ser consultado em caso de dúvidas sobre os aspectos éticos.

O objetivo principal do estudo é desenvolver um processo educativo com o referencial teórico-metodológico de Paulo Freire que possibilite compreender e interpretar as contribuições da dialogicidade para a práxis (teoria-ação) do cuidado paliativo neonatal. Muitas são as dificuldades enfrentadas no lidar com condições que ameaçam a vida, principalmente em um recém-nascido, sendo o diálogo um dos caminhos de enfrentamento dessas situações limites, o que justifica esse trabalho.

Nesse estudo, várias técnicas de coleta de dados serão utilizadas, entre elas, a observação do cotidiano da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), registros em diários de campo,

entrevistas com profissionais e familiares, rodas de conversa (círculos de investigação temática e círculos de cultura). As entrevistas se darão em um momento com os profissionais e em dois momentos com os familiares. O número de rodas dependerá do andamento da pesquisa participante, devendo se respeitar as necessidades dos grupos que se formarão. Você só participará das atividades que desejar.

Esses momentos serão gravados, mas só os pesquisadores terão acesso a esse material, sendo completamente preservado o anonimato e a privacidade. Essas gravações serão guardadas sob a responsabilidade dos pesquisadores por um período mínimo de cinco anos no endereço institucional citado a cima. A participação no estudo possibilitará o benefício do encontro de familiares e profissionais para falar livremente das dificuldades enfrentadas no lidar com bebês em situações críticas de saúde, construindo coletivamente uma perspectiva mais humanizada para assistência de recém-nascidos nestas condições. Por se tratar de um tema complexo e delicado, caso haja a emergência de algum sofrimento ou outras situações de risco que necessitem de uma abordagem por profissional da saúde mental, o participante terá acesso a escuta psicológica, no próprio serviço de psicologia do hospital caso seja familiar dos pacientes. Já os profissionais de saúde também serão acolhidos, em caso de necessidade, pelo serviço de escuta psicológica do servidor, disponível no Centro de Referência em Atenção à Saúde (CRAS – UFPB). Vale salientar que o participante poderá desistir livremente e retirar seu consentimento, sem constrangimentos ou punições, a qualquer momento.

Os resultados desse estudo serão publicados em revistas e eventos científicos, mas em nenhum momento você será identificado, a não ser entre os responsáveis pelo estudo. Espere-se que, ao desenvolver a pesquisa participante, profissionais e familiares construam uma nova perspectiva do cuidado paliativo de recém-nascidos, permitindo uma assistência mais humanizada e construída coletivamente.

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Li e entendi todas as informações, sendo devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre esse estudo e seus procedimentos, assim como possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade. Dou livre e esclarecidamente meu consentimento e participarei desse estudo, até que decida o contrário.

João Pessoa, _____ de _____ de 2018.

FERNANDA ISABELA G. SARMENTO
PESQUISADORA RESPONSÁVEL

PARTICIPANTE
NOME: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE C - FORMATAÇÃO DE ENTREVISTA E REFERÊNCIA DE CODIFICAÇÃO DAS

VARIÁVEIS DESCRITIVAS

EXEMPLO DE FORMATAÇÃO DE ENTREVISTA

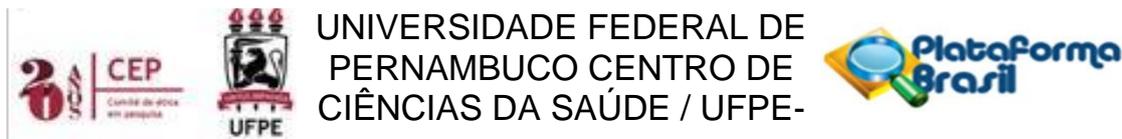
**** *e_03 *p_2 *s_1 *i_2 *ec_2 *r_1 *f_2 *tt_1 *tp_2 *fp_3

A família, eu acho que é a parte mais difícil. Toda a expectativa que a família tem com o nascimento de uma criança. Toda a parte errada entre aspas, as dificuldades que tem essa criança que em algum momento não deu certo. Seja intra_útero, seja no momento do parto, mas que fez com que essa criança precisasse de uma unidade_de_terapia_intensiva.

CODIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS DESCRITIVAS

VARIÁVEIS	CÓDIGO	NÚMEROS ATRIBUÍDOS AOS CÓDIGOS
PROFISSÃO	p	1 Médica 2 Enfermeira 3 Técnica de enfermagem 4 Fisioterapeuta 5 Psicóloga 6 Assistente social
SEXO	s	1 Feminino 2 Masculino
IDADE (EM ANOS)	i	1 20-30 anos 2 31-40 3 41-50 4 51-60 5 > 60
ESTADO CIVIL	ec	1 Solteira 2 Casada/ União estável 3 Viúva 4 Divorciada
RELIGIÃO	r	1 Católica 2 Protestante 3 Espírita 4 Sem religião
FILHOS	f	1 Sim 2 Não
TEMPO DE TRABALHO EM UTI (EM ANOS)	tt	1 < 5 2 6-10 3 11-20 4 > 20
TEMPO DE PROFISSÃO (EM ANOS)	tp	1 < 10 2 11-20 3 > 20
FORMAÇÃO PROFISSIONAL	fp	1 Graduação 2 Especialização ou residência em outra área 3 Especialização ou residência em neonatologia, pediatria ou saúde da criança 4 Mestrado 5 Doutorado

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Contribuições da dialogicidade de Paulo Freire para práxis do cuidado paliativo neonatal: uma pesquisa participante

Pesquisador: FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93984918.8.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.877.849

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma tese de Doutorado, sob a orientação das professoras Cláudia Marina Tavares de Araújo e Luciane Soares de Lima Wanderley. Visa abordar o conhecimento dos cuidados paliativos e a influência da dialogicidade nos aspectos comportamentais e emocionais de profissionais de saúde e familiares envolvendo em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), sob o ponto de vista da metodologia das relações sociais de Paulo Freire. A pesquisa será realizada no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) - UFPB.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL

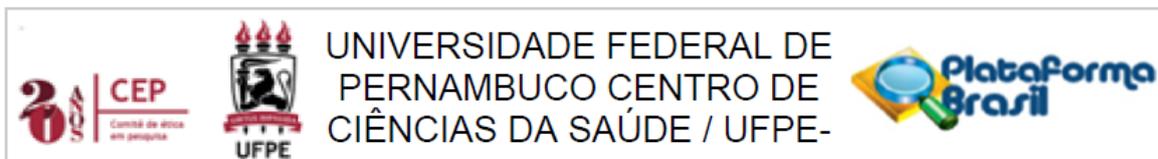
Desenvolver processo educativo com o referencial teórico-metodológico de Paulo Freire que possibilite compreender e interpretar as contribuições da dialogicidade freireana para a práxis (teoria-ação) do cuidado paliativo neonatal

ESPECÍFICOS

a) Compreender, a partir das narrativas de profissionais e familiares, os sentimentos, significados e necessidades no lidar com a morte em UTIN;

b) Construir e analisar um caminho dialógico entre profissionais de saúde e familiares de recém-nascidos internos em uma UTIN de um hospital universitário, sobre cuidados paliativos neonatais

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.877.849

que permita:

- Reflexão crítica dos participantes sobre as práticas, sentimentos, princípios e significados do cuidado paliativo neonatal;
 - Identificar e compreender as barreiras envolvidas na práxis desse cuidado;
 - Ampliar a compreensão e o diálogo sobre cuidados paliativos neonatais entre profissionais e familiares;
 - Projetar possibilidades de superação das dificuldades relacionadas ao cuidado paliativo neonatal, elaborando um plano de ação consciente dos inéditos-viáveis e das situações-limites;
- c) Desenvolver a concretização das ações elaboradas pelo grupo;
- d) Identificar os possíveis movimentos de transformação do pensar e agir dos participantes em relação aos cuidados paliativos neonatais após as atividades desenvolvidas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Por se tratar de um tema complexo e delicado algum participante pode expressar sofrimentos que necessitem de uma abordagem por profissional da saúde mental. Os familiares dos pacientes já possuem assistência no serviço de psicologia do HULW. Os profissionais de saúde também serão acolhidos em caso de necessidade pelo serviço de escuta psicológica do servidor, disponível no Centro de Referência em Atenção à Saúde (CRAS – UFPB), se assim desejar. Esses possíveis atendimentos foram pactuados entre pesquisadores e serviços de assistência referidos.

Benefícios:

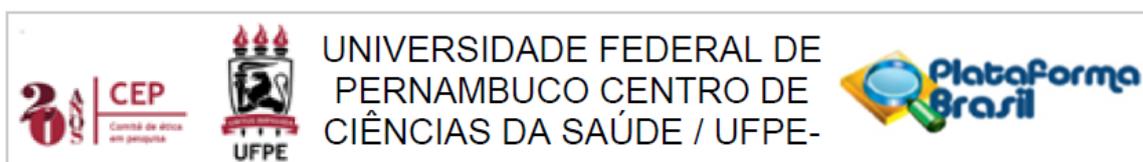
A participação no estudo possibilitará aos profissionais e familiares poderem falar livremente de um assunto polêmico e tabu para a nossa sociedade: a morte ou a ameaça à vida, construindo coletivamente uma perspectiva mais humanizada para assistência de recém-nascidos nestas condições. Esse aspecto de escuta e participação representará uma beneficência direta para os envolvidos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A compreensão sobre a prática de cuidados paliativos influencia a maneira como as pessoas enfrentam o processo do adoecer e morrer. O lidar com a morte de crianças parece ser mais difícil, afinal nelas encontra-se a referência de saúde, vitalidade e esperança de futuro construídas pelo senso comum.

Os profissionais de saúde que atuam em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) exercem suas atividades até o final da vida dos bebês, incluindo-se relações com os familiares nesse

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.877.849

momento difícil e até após a morte daqueles. As peculiaridades do cuidado paliativo geralmente enfatizam mais as populações geriátricas e condições malignas em estágios de terminalidade. O presente estudo oferecerá como principal colaboração para a comunidade científica e sociedade, um conhecimento mais aprofundado sobre o ambiente, o comportamento e os aspectos emocionais que envolvem os cuidados paliativos neonatais, ainda pouco pesquisados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos anexados correspondem aos exigidos

Recomendações:

No TCLE, a oração: "o objetivo principal do estudo é desenvolver um processo educativo como referencial teórico-metodológico de Paulo Freire que possibilite compreender e interpretar as contribuições da dialogicidade para a práxis (teoria-ação) do cuidado paliativo neonatal" provavelmente traga dificuldade inicial de compreensão para os participantes mais leigos e, talvez, até mesmo para os profissionais de saúde. Apesar das devidas explicações virem no corpo do texto e da possibilidade de dirimir dúvidas durante a entrevista, recomendo reproduzir a ideia central do método e relações sociais de Paulo Freire no TCLE de forma mais simples nessa parte destacada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma.

Considerações Finais a critério do CEP:

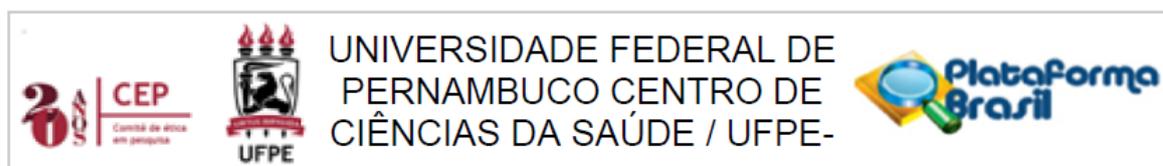
O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.877.849

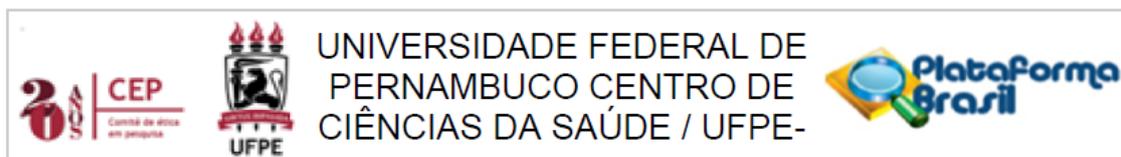
desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1128838.pdf	18/07/2018 20:32:43		Aceito
Outros	carta_de_esclarecimento.pdf	18/07/2018 20:31:39	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Outros	matricula.pdf	18/07/2018 20:30:56	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DE_TESE_FINAL.pdf	18/07/2018 20:27:05	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_A_TCLE.docx	18/07/2018 20:26:19	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Outros	Termo_confidencialidade.pdf	12/07/2018 06:01:47	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Outros	Curriculo_Claudia.pdf	12/07/2018 05:56:52	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Outros	Curriculo_Luciane.pdf	12/07/2018 05:56:14	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Outros	Curriculo_Fernanda.pdf	12/07/2018 05:55:09	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia_doutorado.pdf	29/06/2018 19:42:05	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588 **E-mail:** cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.877.849

Folha de Rosto	Folha_de_rosto_doutorado_assinada.pdf	29/06/2018 19:40:30	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito
Outros	APENDICE_B_C_ROTETIROS_DE_ENT REVISTA.docx	29/06/2018 19:26:16	FERNANDA ISABELA GONDIM SARMENTO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 06 de Setembro de 2018

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)