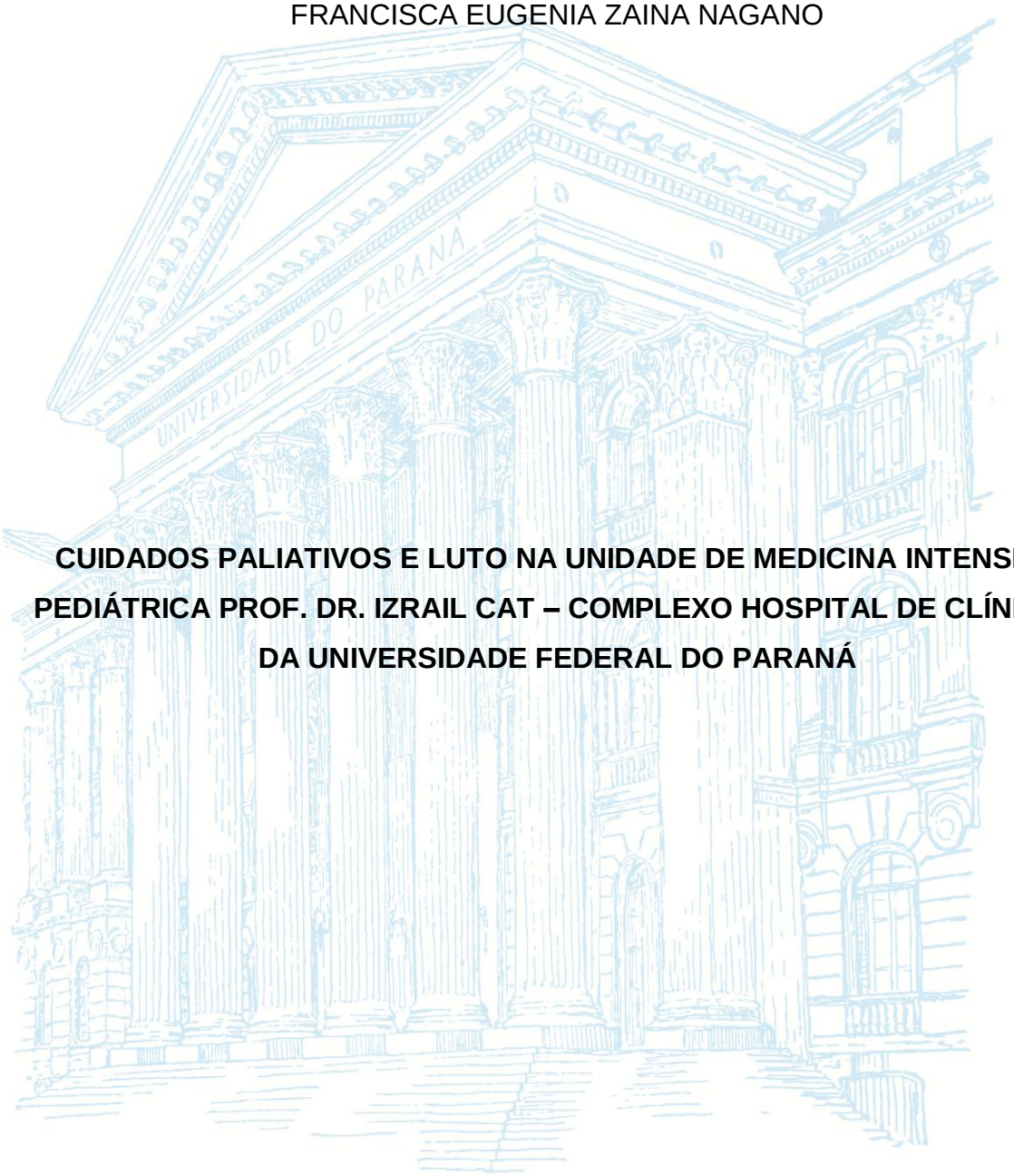
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
FRANCISCA EUGENIA ZAINA NAGANO



CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO NA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA PROF. DR. IZRAIL CAT – COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

CURITIBA
2017

FRANCISCA EUGENIA ZAINA NAGANO

CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO NA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA PROF. DR. IZRAIL CAT – COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Mônica Nunes Lima Cat e Prof. Dr. Izrail Cat (*in Memoriam*)
Coorientadora: Prof.ª Dr.ª Rachel Jurkiewicz

CURITIBA
2017

N147 Nagano, Francisca Eugenia Zaina

Cuidados paliativos e luto na unidade de medicina intensiva pediátrica Prof. Dr. Izrail Cat – Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná / Francisca Eugenia Zaina Nagano. – Curitiba, 2017.

137f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Profª. Drª. Monica Nunes Lima Cat

Orientador: Izrail Cat

Co-orientadora: Profª. Drª Rachel Jurkiewcz

Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná.

1. Cuidados paliativos. 2. Luto. 3. Pediatria. 4. Unidades de terapia intensiva pediátrica. I. Cat, Monica Nunes Lima. II. Cat, Izrail.

III. Jurkiewcz, Rachel. IV. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná. V. Título.

NLMC: WS 105.5.H7

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente

Parecer

A Banca Examinadora, instituída pelo colegiado do **PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - MESTRADO E DOUTORADO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE,** do Setor de Ciências Saúde, da Universidade Federal do Paraná, após arguir a Mestranda

Francisca Eugênia Zaina Nagano

em relação a sua Dissertação de Mestrado intitulada:

"CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO NA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PROF. DR. IZRAIL CAT - COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANA"

é de parecer favorável à *Aprovação* da acadêmica, habilitando-a ao título de

Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente,

Área de Concentração em *Terapia Intensiva Pediátrica*

Área Específica *Nutrição*

Curitiba, 04 de julho de 2017

Professora Doutora Mônica Nunes Lima Cat
Professora Associada do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná-UFPR;
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente-UFPR.
Presidente da Banca Examinadora e Orientadora do Trabalho

Professor Doutor José Eduardo Carreiro
Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná-UFPR;
Primeiro Examinador.

Professora Doutora Sandra Regina Baggio Muzzolon
Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Paraná-UFPR;
Segunda Examinadora.

Rua: General Carneiro, 181 - 14º. andar - Alto da Glória - Curitiba - PR - CEP 80060-900
Coordenação: (041) 3360-1863 - e-mail: monica.lima.ufpr@gmail.com
Secretaria: (041) 3360-7980 - e-mail: pgradped@hc.ufpr.br - clara.lara@ufpr.br

RESUMO

Introdução: Os avanços tecnológicos observados nas últimas décadas alcançou também a área da saúde, no entanto ainda existem doenças progressivas, graves, sem possibilidade de cura, com necessidades especiais que devem ser consideradas no estabelecimento das metas terapêuticas. Frente a esta realidade, surgiu a filosofia dos Cuidados Paliativo, focada no controle e alívio de sintomas e na melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. No Brasil, embora já existam políticas públicas referentes aos Cuidados Paliativos, estabelecidas e difundidas pelo Ministério da Saúde, na prática ainda permanece um abismo entre o que é preconizado e o que é praticado nas instituições de saúde. Esta realidade é agravada em pediatria, pois as particularidades decorrentes do crescimento e desenvolvimento da criança afetam o diagnóstico, a avaliação clínica, o tratamento, a comunicação e a tomada de decisões. **Objetivo:** Recuperar, organizar e sistematizar a experiência em Cuidados Paliativos e Luto da Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica- Prof. Dr. Izrail Cat do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. **Materiais e métodos:** Tratou-se de pesquisa documental, prospectiva e qualitativa, utilizando-se entrevista semiestruturada e catalogação de documentação existente. **Resultados:** Foram catalogados 1008 documentos, sendo 487 documentos eletrônicos referentes a palestras utilizadas em treinamentos, incluindo Cuidados Paliativos (156); 3ª idade (149); Morte (82); Casos Clínicos (32); Eutanásia (26); Luto (16); Experiências Quase Morte (14); Distanásia (07) e Ortotanásia (05)**,** o que caracterizou importante preocupação em alertar os profissionais de saúde para a relevância de temas como Cuidados Paliativos, Morte e Luto. A equipe entrevistada (n=10) demonstrou-se largamente experiente na assistência em Cuidados Paliativos em Pediatria, preocupada com o acolhimento, o alívio do sofrimento e a melhora na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. A catalogação apontou duas populações alvo para o processo de educação continuada: a equipe multiprofissional e a família dos pacientes. **Conclusão:** O trabalho realizado demonstrou-se pioneiro por incluir a preparação da equipe para a assistência em Cuidados Paliativos e Luto aos pacientes e a seus familiares, cujas ações foram marcadas por profundas reflexões e a construção de um saber edificado na solidariedade, tendo produzido efeito positivo sobre toda equipe e familiares atendidos.

Palavras chave: Cuidados Paliativos, Luto; Pediatria.

ABSTRACT

Introduction: The technological advances observed in the last decades also reached health area, however there are still progressive and serious diseases without cure that requires special needs that must be considered in therapeutic goals. Faced with this reality, the Palliative Care philosophy emerged, focusing in symptoms control and relief, and improving quality of patients and family life. In Brazil, although there are already public policies related to Palliative Care, established and disseminated by the Ministry of Health, in practice there remains an abyss between what is advocated and what is practiced in health institutions. This reality is aggravated in pediatrics, because the peculiarities resulting from the growth and development of the child affect the diagnosis, clinical evaluation, treatment, communication and decision making. **Objective:** To recover, organize and systematize the experience in Palliative Care and Grief of the Pediatric Intensive Care Unit-Prof. Dr. Izrail Cat/ The Clinical Hospital Complex/ Federal University of Paraná. **Materials and methods:** This was documentary, prospective and qualitative research, using a semi-structured interview and cataloging of existing documentation. **Results:** Four hundred and eighty-seven electronic documents referred to lectures used in training, with clinical cases (32); Palliative Care (156); Dysthanasia (07); Near Death Experiences (14); Euthanasia (26); Grief (16); Death (82); Orthotanasia (05) and the third age (149), which characterized an important concern in alerting health professionals to the relevance of the topic Palliative Care, Death and Grief. The team interviewed was highly experienced in Pediatrics Palliative Care, concerned with receiving, relieving suffering and life quality patients/family improvement. The cataloging pointed out two target populations for the process of continuing education: the multiprofessional healthcare team and the patients family. **Conclusion:** The study proved to be pioneer because it includes the team training for Palliative Care and Grief to the patients and their families, whose actions were marked by deep reflections and the knowledge construction built in solidarity, having a positive effect on all staff and family members attended.

Keywords: Palliative Care; Grief; Pediatrics.

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento aos amigos e familiares que sempre me apoiaram, compreendendo a necessidade de minha ausência em muitos momentos.

Aos meus amados pais Carlos e Aziolé que me deram a vida e me ensinaram desde pequena a respeitá-la e valorizá-la em suas diferentes formas de existir.

Ao meu marido Eduardo que se mostrou um companheiro para todas as horas, compreensivo e independente, que soube silenciosamente aliviar meu fardo, dividindo ou assumindo integralmente tarefas, ouvindo minhas reflexões sobre o tema, e dando-me colo, quando o cansaço se fazia presente.

À minha orientadora Prof.ª Dr.ª Mônica Nunes Lima Cat e coorientadora Prof.ª Dr.ª Rachel Jurkiewicz pelas inúmeras horas dispensadas na leitura, revisão e discussão deste trabalho, o que elas indubitavelmente fizeram impulsionadas pelo profundo amor que tem pela arte de ensinar, atividade realizada por elas com maestria.

A equipe da Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná pela acolhida e colaboração.

E finalmente ao Prof. Dr. Izrail Cat, *in memoriam*, figura protagonista desta obra, que com uma visão humana e integradora, soube entender a filosofia dos Cuidados Paliativos como suavizadora do sofrimento humano e dignificadora da morte, esta visitante indesejada, mas certa, compartilhando os princípios dos Cuidados Paliativos com toda a equipe multiprofissional da Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica e com a comunidade do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

O IMPORTANTE É ACRESCENTAR VIDA AOS DIAS E NÃO DIAS À VIDA!

(Sangamithra Gangarapu)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 12

1.1 OBJETIVO 15

2 REVISÃO DA LITERATURA 16

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS 16

2.2 FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES 26

2.2.1 Rede de apoio social 31

2.3 MORTE 33

2.4 LUTO 36

2.5 EQUIPE DE SAÚDE 42

2.5.1 Comunicação de notícias difíceis 45

3 MATERIAL E MÉTODOS 49

3.1 TIPO DE ESTUDO 49

3.2 LOCAL DE ESTUDO 49

3.3 FORMAS DE DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS 49

3.4 NATUREZA DOS DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS 49

3.5 DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS PRIMÁRIOS 50

3.6 DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS SECUNDÁRIOS 51

3.6.1 Arquivos do Departamento de Pediatria 51

3.7 LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO 51

3.8 MÉTODOS 52

3.9 ÉTICA EM PESQUISA 52

3.10 ANÁLISE ESTATÍSTICA 52

3.11 FOMENTOS E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES 52

4 RESULTADOS 53

4.1 ANÁLISE DOCUMENTAL 53

4.1.1 Material e temas catalogados 53

4.2 MÉTODO DE ABORDAGEM DESTES TEMAS PELO PROF. DR. IZRAIL CAT 54

4.3 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS 56

4.3.1 Análise quantitativa 56

4.3.1.1 Caracterização da população 56
4.3.2 Análise qualitativa 57
4.3.2.1 Experiência do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica/Complexo Hospital de Clínicas/Universidade Federal do Paraná 57
4.3.2.2 Compreensão da importância de se diferenciar um paciente portador de doença terminal de um paciente em estado terminal 60
4.3.2.3 Atuação do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica/Complexo Hospital de Clínicas/Universidade Federal do Paraná 61
5 DISCUSSÃO 66
5.1 INICIATIVA PIONEIRA DE UM GRUPO DE TRABALHO EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO NA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ 66
5.2 A PREOCUPAÇÃO EM SE DIFERENCIAR UM PACIENTE PORTADOR DE DOENÇA TERMINAL DE UM PACIENTE EM ESTADO TERMINAL E INTRODUÇÃO DO TRATAMENTO PALIATIVO 74
5.3 ATUAÇÃO DO GRUPO DE TRABALHO EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO NA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ 76
5.4 ACOLHIMENTO-ETAPA MARCANTE NA ROTINA DE TRABALHO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO DA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ 80
6 CONCLUSÃO 87
REFERÊNCIAS 89
APÊNDICE 1 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA SOBRE A VIVÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ 98

ANEXO 1 - TERMO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 101

ANEXO 2 - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ..103

7 PRODUÇÃO ACADÊMICA.....110

1 INTRODUÇÃO

A partir da década de 1970, o conceito de saúde vem mudando, passando de uma visão dicotômica de saúde e doença, na qual a saúde era apenas a ausência de doença, para uma visão mais integradora, na qual ela é reconhecida como o bem-estar físico, mental e social (SCHMIDT; GABARRA; GONÇALVES, 2011).

Se por um lado, o avanço tecnológico trouxe inegáveis progressos em todas as especialidades, como na Neonatologia, onde os prematuros e recém-nascidos com baixo peso aumentaram suas taxas de sobrevida; por outro lado, algumas crianças vivem em condições que ameaçam a vida, sendo portadoras de sequelas graves ou que necessitam de cuidados especiais, ou ainda, as que não respondem aos tratamentos instituídos para suas doenças, necessitando de uma abordagem diferente, que proporcione melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança e sua família (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

A doença afeta não somente o indivíduo, mas também todo o seu núcleo familiar, já que exige uma readaptação de papéis e responsabilidades. Esta mudança pode gerar sentimento de culpa e frustração que devem ser considerados e tratados ao longo do acompanhamento do doente e de sua família.

Diante de doença e especialmente de doença terminal, os profissionais de saúde devem procurar conhecer a realidade psicossocial da criança e de sua família, a fim de criar espaço adequado para discutir seus valores, suas dúvidas e anseios. Assegurar o direito à voz, especialmente nas decisões críticas, ajuda a família a não ter arrependimentos futuros.

A assistência para pacientes com doença terminal baseada na filosofia dos Cuidados Paliativos, com visão multiprofissional, age como facilitadora deste processo, ao evitar intervenções dispensáveis, que venham a prolongar a morte e causar sofrimento desnecessário, além de acompanhar a família, amparando-a para o enfrentamento da doença, para adaptação aos cuidados necessários e para o trabalho de Luto. Esta fase compõe a atenção aos Cuidados Paliativos, preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e tem como finalidade evitar consequências patológicas, incluindo o adoecimento, já que o Luto está entre as experiências psicológicas que mais afeta a subjetividade e a história de vida,

podendo ter efeito direto na forma como o indivíduo afetado se relaciona com seu mundo e ocasionando impacto negativo na qualidade de vida e mesmo no adoecer.

Jurkiewicz, 2003, observou entre 22 pacientes, história pregressa de “vivência de perdas” antecedendo manifestações de doença cardíaca. A morte de familiares foi o evento de maior frequência, sendo a morte de mães, citada por 63,6% deles como um dos eventos mais significativos, caracterizando a importância da “vivência de perdas” no âmbito das relações familiares (JURKIEWICZ, 2003).

O Luto pode estar presente na vida de familiares como decorrente do estresse e da possibilidade de perda do ente querido, já que estes acompanham diretamente a trajetória de pacientes pediátricos internados em Unidades de Medicina Intensiva, estejam ou não na fase de Cuidados Paliativos. Esta situação pode ser um evento significativo, que desencadeia a “vivência de perdas”, onde um estado de Luto pode existir e se manifestar por meio de sofrimento e reações de angústia e até mesmo de depressão, assim abordado e denominado por Jurkiewicz (2008).

A instituição familiar é dinâmica e complexa, pois consiste de movimentos que envolvem trocas e relações entre seus integrantes e nunca fica restrita à dinâmica de apenas uma pessoa (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

O nascimento de uma criança sempre modifica a vida de um casal e quando este filho apresenta um diagnóstico de doença grave, quebra-se o conceito de filho “normal”, “perfeito”, de modo que a mudança poderá revestir-se de significado muito especial (MONTEIRO; MATOS; COELHO, 2004), e desencadear o processo de Luto pela perda do ideal de “filho normal” (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

Ao considerar, diagnosticar e abordar Cuidados Paliativos e o Luto, a equipe de saúde pode proporcionar melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares e, consequentemente, promover um ambiente familiar com condições mais favoráveis para o cuidado do paciente. Para tanto, ela precisa estar informada e preparada para encarar e trabalhar com este processo, de maneira que tenha uma ação positiva e efetiva.

A Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UMIP/HC/UFPR) foi implantada pelo Prof. Dr. Izrail Cat e atualmente recebe o seu nome. A UMIP/HC/UFPR teve em 1987 sua primeira turma de Residência Médica na especialidade, regulamentada no país desde 1977.

Hoje a UMIP/HC/UFPR é formada por uma equipe multiprofissional que compreende docentes, médicos, médicos residentes em Medicina Intensiva Pediátrica, enfermeiras, nutricionista, assistente social, fisioterapeutas, psicólogos e outros profissionais.

Nascido na Bricenia, na Romênia em 1923, o Prof. Dr. Izrail Cat chegou ao Brasil em 1929 e graduou-se em medicina pela Faculdade Nacional de Medicina da Universidade do Brasil, atual Universidade Federal do Rio de Janeiro, em 1951. Naturalizou-se brasileiro em 1950 e mudou-se para Curitiba em 1957.

De 1979 a 1981, esteve em Toronto, no Canadá, onde trabalhou no *Hospital for Sick Children*, sendo o primeiro *fellowship* brasileiro na instituição. Foi neste hospital que o Prof. Dr. Izrail Cat adquiriu boa parte de sua experiência em medicina paliativa, uma de suas grandes paixões, que foi compartilhada com toda a equipe da UMIP/HC/UFPR durante sua atividade profissional.

Em 1982, obteve o título de Especialista em Terapia Intensiva, pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira. No mesmo ano assumiu a chefia do Departamento de Pediatria da UFPR e inaugurou a primeira Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Estado, no Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Em 2002, recebeu o Diploma de Mérito Ético-Profissional que foi instituído pela Resolução CRM-PR nº 017/86, cujo objetivo era de homenagear os médicos que tinham completado cinquenta anos ininterruptos de atividade sem sanção ético-profissional e com relevante e exemplar conduta médica, sempre entregue em meio às comemorações do Dia do Médico, em outubro.

Sua experiência profissional foi permeada pelo acompanhamento de pacientes em Cuidados Paliativos e o trabalho com os familiares deles, desenvolvendo apoio contínuo na aceitação da morte e vivência do Luto da forma menos traumática possível, facilitando uma trajetória mais suave tanto para o paciente quanto para seus familiares. Seus muitos anos de estudo na área lhe renderam *expertise* que lhe possibilitou a ministração de diversos cursos e palestras na área, tornando-se referência em Cuidados Paliativos e Luto em pediatria.

A assistência a crianças em Cuidados Paliativos está presente de forma bastante representativa na UMIP/HC/UFPR e o Luto é consequência invariável neste tipo de assistência, afetando a maneira com que o profissional passa a se relacionar com o binômio paciente/ família e também com sua situação de trabalho, podendo

assim apresentar maior predisposição a doenças e transtornos psicossomáticos e pior qualidade de vida.

1.1 OBJETIVO

Recuperar, organizar e sistematizar a experiência em Cuidados Paliativos e Luto da Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica – Prof. Dr. Izrail Cat do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS

Na cultura ocidental, a cura de doenças tem sido o principal objetivo dos serviços de saúde, tornando a incurabilidade e a realidade inevitável da morte um fracasso da medicina. O hospital, em sua estrutura atual, está voltado, com sua elevada sofisticação tecnológica, para o tratamento da doença. Diante da falência dos meios habituais de tratamento e a aproximação inegável da morte, os profissionais de saúde comumente enfrentam dificuldades para tratar e cuidar do sofrimento do paciente, fato este também verificado no setor de atendimento primário à saúde (CARDOSO *et al.,* 2007).

Cuidar é sempre possível e reduzir o sofrimento deve ser a prioridade. É fundamental primar pelo bem-estar do paciente de maneira holística, considerando os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, a fim de satisfazer as necessidades do paciente em condições ameaçadoras de vida e também de sua família (BARROS, 2008).

Desde os tempos mais antigos, as sociedades oferecem apoio e conforto aos doentes e aos que estão morrendo. Normalmente a morte é permeada por profunda reverência e misticismo, envolvendo rituais religiosos e culturais bem definidos. A necessidade de chorar pela perda de um ente querido é reconhecida por muitas sociedades, embora as maneiras de expressar a dor e o período de Luto formal variem de acordo com a cultura (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

A origem dos Cuidados Paliativos foi o conceito *hospice*. O termo *hospice* surgiu por volta de 1840, sendo o nome dado aos abrigos de peregrinos durante seus percursos. Ali se cuidava de enfermos que estavam morrendo. Relata-se que o *Hospice* mais antigo foi feito no século V, o Hospício do Porto de Roma, onde a discípula de São Jerônimo, Fabíola, recebia viajantes provenientes da Ásia, África e do Leste Europeu (ALVES; GIL, 2014).

Desde o início do século XIX ocorreram diversos esforços para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, destacando-se os esforços liderados por Jeanne Garnier (França), Mary Aikenhead (Irlanda) e Rose Hawthorne (EUA), que

embora não se conhecessem pessoalmente, tiveram o objetivo comum de cuidar de pessoas que estavam morrendo, particularmente as mais pobres, oferecendo *hospices*, casas voltadas para o acolhimento e cuidado de pacientes terminais. Entretanto, os Cuidados Paliativos não dizem respeito somente aos cuidados terminais realizados em *hospices*, podendo ocorrer também em domicílios ou em hospitais (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

O estabelecimento e avanço dos Cuidados Paliativos continuaram a seguir, tomando novo fôlego com Cicely Saunders (Londres) que introduziu uma nova filosofia de cuidados diante da terminalidade da vida, por meio da atenção sistemática das narrativas dos pacientes. Ouvindo cuidadosamente as histórias da doença e sofrimento, criou-se o conceito de “dor total”, o qual englobava não apenas a dimensão física, mas também a social, emocional e espiritual do sofrimento. Elizabeth Kübler-Ross (EUA) destacou-se ao descrever todo o processo pelo qual passa a pessoa na fase final da vida (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

O primeiro *Hospice* americano foi fundado em Connecticut em 1975, sendo legalizado somente em 1982, por uma lei americana, passando-se a chamar Hospice Care. No Brasil, o primeiro *Hospice* foi fundado na cidade do Rio de Janeiro, em 1944, sendo conhecido como Asilo da Penha, tendo acolhido, em certo período, pacientes em fase terminal de câncer (ALVES; GIL, 2014). Em outubro de 2013 foi inaugurado o primeiro *Hospice* Pediátrico do Brasil, o qual atende crianças com câncer, por iniciativa da Organização Não Governamental TUCCA, cuja nomenclatura deriva do termo “Tumor Cerebral em Crianças e Adolescentes”.

Tradicionalmente os Cuidados Paliativos eram vistos como aplicáveis exclusivamente na iminência da morte; porém, hoje, são oferecidos no estágio inicial de uma doença progressiva, avançada e incurável (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Muitas equipes de saúde não estão ainda preparadas para trabalhar com Cuidados Paliativos, encarando esta prática como estranha e perturbadora. Desta forma existe a urgência em mudar esta realidade, principalmente porque o envelhecimento da população, o aumento da incidência do câncer e o aparecimento da AIDS tornam os doentes que carecem de Cuidados Paliativos um problema de enorme impacto social e de importância crescente em termos de saúde pública (CARDOSO *et al., 2007*).

Nos últimos anos, diversos esforços têm acontecido a fim de melhorar a prática em Cuidados Paliativos. A Comunidade Europeia, por meio do Conselho da

Europa, aprovou em novembro de 2003, a Recomendação 24, destacando a necessidade de (PESSINI; BERTACHINI, 2005):

a) Adoção de políticas e legislações e outras medidas necessárias para elaboração de uma política nacional coerente em Cuidados Paliativos;

b) Promoção de redes internacionais entre as organizações, instituições de pesquisa e outras entidades ativas no campo de Cuidados Paliativos.

A política de Cuidados Paliativos deve visar principalmente a uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objeto de tratamento e de cuidados ativos e organizados, disponibilizados por equipe multiprofissional com formação e treino especializado, uma vez que o sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, são complexos (CARDOSO *et al.,* 2007).

O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manto, capote. Etimologicamente significa “prover um manto para aquecer aquele que passa frio”, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos em adultos e idosos, centrando esta definição no paciente, enfatizando a natureza multifacetada da condição humana e identificando a qualidade de vida como objetivo último (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Em 2002, a OMS redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos como:

> “A abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002).

Em relação aos Cuidados Paliativos em pediatria, a OMS em 1998, elaborou a seguinte definição:

> “Cuidado ativo total para o corpo, mente e espírito, assim como o apoio para a família, o qual tem início quando a doença é diagnosticada e continua independentemente de a doença da criança estar ou não sendo tratada. Os profissionais da saúde devem avaliar e aliviar o estresse físico, psíquico e social da criança (OMS, 1998).”

A OMS padronizou os princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos e estabeleceu nove regras de ouro, consideradas fundamentais (SANTOS; SALES, 2011):

1) Promover alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento;

2) Afirmar a vida e considerar a morte um processo natural;

3) Não pretender apressar nem retardar a morte;

4) Integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente;

5) Oferecer sistema de apoio com intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente, tanto quanto possível, até a morte;

6) Oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio Luto;

7) Utilizar equipe para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o Luto, se indicado;

8) Reforçar e aprimorar a qualidade de vida e também, influenciar positivamente o curso da doença;

9) Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida, como quimioterapia e/ou radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimentos.

Seguindo estes princípios, Cicely Saunders criou em 1965, o conceito de Dor Total, sendo considerado este, como o 5º sinal vital, o qual definiu como resultado da soma de todas as percepções dentro dos aspectos físicos, emocionais (ansiedade, depressão), sociais (medo da separação, Luto antecipado) e espirituais (falta de sentido da vida, religiosidade). Neste conceito, interpreta-se a dor não só de forma física, mas englobando-se os demais aspectos, considerando que a dor repercute na qualidade de vida dos pacientes e familiares, podendo afetar seu sono, apetite, capacidade de concentração e de relacionamento interpessoal. Justifica-se, assim, a importância de uma abordagem interdisciplinar em Cuidados Paliativos, de forma a se entender o paciente na sua totalidade, permitindo que o processo da morte possa ser um momento de descobertas, reflexões e reconciliações (ALVES; GIL, 2014).

Para a pediatria, estes princípios não mudam muito, sendo apenas complementados. Himelstein *et al*., em 2004, destacou alguns princípios básicos

para os Cuidados Paliativos em pediatria, sendo que o cuidado é focado na criança, orientado a toda a família e construído com uma boa relação entre a equipe e a família. A avaliação de cada criança e de sua família deve ser individual, respeitando-se seus valores e crenças e facilitando a comunicação. Tal cuidado deve estender-se após a morte, durante o período de Luto familiar (HIMELSTEIN e*t al*., 2004).

Vallejo-Palma e Espinosa, em 2014, complementam estes princípios, sendo estes:

1) Afirmar a vida, considerando o processo de morrer como normal, não estar direcionado a abreviar a vida e nem apressar a morte;

2) A criança e a família são uma unidade, o contato com eles deve ser o mais cedo possível;

3) Seus objetivos são o alívio do sofrimento, a melhora da qualidade de vida da criança e da família. Tratamento adequado da dor e de qualquer outro sintoma;

4) Disponibilidade de equipe multiprofissional;

5) Para sua intervenção, não é requerido um prognóstico de sobrevida de curto prazo;

6) Utilização dos recursos disponíveis na comunidade;

7) Oferecido em todos os cenários de atuação: ambulatório, hospital e domicílio;

8) Oferta de um sistema de ajuda para que a criança possa viver da melhor maneira possível, até o momento de sua morte e;

9) Oferta de um sistema de ajuda para a família, para o enfrentamento da doença da criança e sua morte (VALLEJO-PALMA*;* ESPINOSA, 2014):

Pesquisas têm demonstrado pontos importantes a serem considerados na assistência à criança com doença terminal, tais como comunicação e a continuidade da assistência. A comunicação adequada permite a interação entre a equipe multiprofissional e os familiares do paciente pediátrico, permitindo o envolvimento dos mesmos nas decisões do tratamento, facilitando o trabalho de pesar e Luto. A continuidade da assistência é encarada pelos pais como uma prova de que a equipe de saúde conhece e cuida de seus filhos, provendo alívio dos sintomas físicos e

psicológicos durante a fase de paliação, bem como organizando e facilitando os cuidados diários da família com a criança (VAN DER GEEST *et al*., 2014).

Como principais benefícios dos Cuidados Paliativos em pediatria, encontramos:

a) Alívio dos sintomas da doença, tais como dor, dificuldade de respiração, fatiga, obstipação, náusea, perda de apetite e insônia;

b) Ajuda com a comunicação e a coordenação dos cuidados entre a família e a equipe;

c) Oferta de ajuda à criança e à família para incrementar a força física, emocional e mental para enfrentar a vida diária e prover a melhor qualidade de vida para a criança afetada e para sua família (CULLEN, 2014).

Vallejo-Palma e Espinosa, em 2014, referiram também os benefícios de se iniciar cedo os Cuidados Paliativos:

1) A família aprende a cuidar da criança em sua casa, apropria-se da sua nova função e sente que faz todo o possível para cuidar de seu filho;

2) A criança ou o adolescente recupera em sua casa, parte do controle de sua vida e de sua autonomia;

3) Na permanência da criança em casa, não há necessidade dos pais saírem do lar e abandonarem o cuidado da casa e de seus outros filhos;

4) Melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida;

5) Os irmãos participam da assistência à criança enferma, exercitando a solidariedade e tem a oportunidade de enxergar o processo de morte como normal;

6) Facilita o vínculo entre a equipe de Cuidados Paliativos e a família, com uma atenção mais eficiente;

7) Possibilidade de agradar o paciente com comidas e visitas;

8) A família conta com o apoio e a solidariedade de outros familiares próximos e vizinhos e;

9) Economia para a família (VALLEJO-PALMA; ESPINOSA, 2014).

Por outro lado, quando ocorre demora na instituição dos Cuidados Paliativos, na fase de agonia, justo quando não é possível estabelecer empatia com

a criança e sua família, perdendo-se a abordagem biopsicossocial e espiritual, há um alto custo emocional para toda a equipe e para a família.

Algumas diferenças podem ser encontradas ao se comparar os Cuidados Paliativos para crianças e adultos. Os aspectos de desenvolvimento da criança e do adolescente envolvem uma complexidade adicional que afeta o diagnóstico, avaliação clínica, tratamento, comunicação e tomada de decisões; tornando difícil prever a expectativa de vida da criança, bem como sua resposta ao tratamento estabelecido. Além disto, as Unidades de Terapia Intensiva ofertadas para pediatria são mais restritas que as ofertadas para os adultos, localizando-se somente em grandes regiões metropolitanas, de forma que muitas crianças são hospitalizadas longe de casa e de suas estruturas de apoio. Outro fator a ser considerado é que os pais, os quais habitualmente falam por seus filhos podem ser afetados pela possibilidade de morte da criança e frequentemente tem limitada experiência com as decisões médicas, dificultando o estabelecimento conjunto das metas terapêuticas (BOSS *et al.*, 2014; RUSHTON, 2004; SCHMIDT, 2011).

O aspecto da falta de autonomia da criança em Cuidados Paliativos tem sido discutido, primando-se pelo entendimento de melhor interesse da criança, no qual as decisões sobre a saúde da criança devem ser baseadas.

O padrão de melhor interesse é importante em pediatria, pois auxilia a proteger as crianças, as quais geralmente tem menos capacidade para defender seus próprios interesses, em comparação com os adultos, sendo vulneráveis para serem utilizadas ou ignoradas em favor dos interesses dos adultos (CARNEVALE, 2012).

A prática adequada dos Cuidados Paliativos preconiza atenção individualizada ao doente e à sua família, buscando excelência no controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento. Os Cuidados Paliativos devem ser realizados por equipe multiprofissional em trabalho harmônico e convergente. O foco da atenção não é a doença a ser curada ou controlada; mas sim, o doente, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito a informação e a autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento (OLIVEIRA, 2008).

A atuação em Cuidados Paliativos pediátricos requer o envolvimento de equipe multidisciplinar que tenha objetivos comuns e mútua aceitação da impossibilidade de cura da criança e de sua morte inevitável. Sem esse entendimento e mútua concordância, a família poderá receber dupla mensagem

sobre a decisão definitiva, podendo gerar prejuízos à criança e comprometer a relação com a equipe (BARROS, 2008).

Na medida em que diminuem as possibilidades de cura, os Cuidados Paliativos crescem em significado, tornando-se absolutos quando a incurabilidade se torna uma realidade (OLIVEIRA, 2008). A ênfase passa a ser o alívio da dor e o controle de sintomas físicos e psíquicos, visando dar conforto e melhor qualidade de vida para a criança em estado terminal de saúde (BARROS, 2008).

Nos casos pediátricos, o período de transição do tratamento curativo para o tratamento paliativo pode ser curto e bem definido para algumas crianças; porém, para outras pode permanecer por vários meses ou até se prolongar por mais de um ano. Qualquer que seja a jornada em Cuidados Paliativos, e principalmente, na fase terminal da doença, é sempre possível intensificar medidas de suporte para o paciente e para sua família. Nesta fase os pais se confrontam com vários dilemas e desafios, entre eles a dolorosa realidade do avanço da doença, eliminando a esperança de cura, causando intenso sofrimento e conflito quanto ao início dos Cuidados Paliativos e a recusa de terapias curativas (BARROS, 2008).

Valadares; Mota; Oliveira, em 2013 e Mauriz; Wirtzbik; Campos, em 2014, indicaram os Cuidados Paliativos em Pediatria em:

1. Condições nas quais o tratamento curativo é possível, mas pode haver falha terapêutica (doenças oncológicas, cardíacas avançadas, congênitas ou adquiridas);

2. Condições que exigem tratamentos longos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes (fibrose cística, infecção pelo HIV/SIDA, desordens gastrointestinais importantes ou malformações, epidermólise bolhosa grave, imunodeficiências graves, falência renal quando a diálise ou o transplante não estão disponíveis ou indicados, insuficiência respiratória crônica ou intensa, distrofia muscular);

3. Doenças sabidamente progressivas, com tratamentos apenas paliativos (mucopolissacaridoses, outras doenças de acúmulo, doenças metabólicas progressivas, anormalidades cromossômicas e osteogênese imperfeita) e;

4. Condições graves, não reversíveis, mas que implicam em muita vulnerabilidade e complicações que podem levar à morte (paralisia cerebral severa com infecções recorrentes, sequela neurológica de doença infecciosa,

hipóxia/anóxia com lesão cerebral, holoprosencefalia) (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013; MAURIZ; WIRTZBIK; CAMPOS, 2014).

Vallejo-Palma e Espinosa, em 2014, complementaram, definindo como critérios para introdução do Cuidado Paliativo em pediatria:

a) Doença avançada, progressiva, irreversível e sem possibilidade razoáveis de resposta a tratamento específico;

b) Perda da autonomia;

c) Grande impacto emocional ou sofrimento sobre a criança, a família e a equipe de saúde (VALLEJO-PALMA; ESPINOSA, 2014).

Um dos preceitos dos Cuidados Paliativos é oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a se sentirem amparados durante todo o processo da doença, ou seja, a família em Cuidados Paliativos é unidade de cuidados tanto quanto o doente. Portanto, a família deve ser adequadamente informada e deve-se manter o melhor canal de comunicação possível, já que quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado, sentem-se mais seguros e amparados e algumas complicações no período do Luto podem ser prevenidas.

Para uma melhor abordagem nos Cuidados Paliativos, um plano de assistência pode ser elaborado, considerando-se os aspectos elencados no Quadro 1.

Em 2007, pesquisa realizada pela Seção de Cuidados Intensivos da Academia Americana de Pediatria demonstrou que os pediatras participantes da pesquisa se sentiram muitos confiantes em relação ao manejo da dor, desconforto respiratório, convulsões e outras situações clínicas agudas do final de vida. No entanto o nível de confiança foi mais baixo ao se considerar o manejo de necessidades clínicas da criança com condições crônicas complexas. As áreas investigadas que receberam maior receptividade para serem respondidas foram relacionadas com as necessidades da família, apoio à família no período de final de vida da criança, arranjos para alta da unidade de terapia intensiva e orientação quanto aos cuidados para os *hospices*. A maior dificuldade encontrada foi lidar com as expectativas da família sobre o prognóstico e ajudar a família a gerenciar suas inseguranças futuras (BOSS *et al.*, 2014).

QUADRO 1 - PLANO DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS continua

Problemas físicos	Dor e outros sintomas?	-Criar e implementar um plano de tratamento farmacológico e não farmacológico; -Fornecer aos pais medicação para que seja ministrada à criança em casa; -Discutir o plano de cuidados com especialistas em Cuidados Paliativos sempre que necessário.
Problemas psicossociais	Medos e preocupações?	-Responder às dúvidas, medos e preocupações com honestidade; -Assegurar que a criança e pais não se sintam abandonados; -Atender às preocupações do restante da família e irmãos.
	Estilo de *coping** e comunicação?	-Ajustar o plano de cuidados mediante os estilos de *coping** e comunicação da criança /pais; -Comunicar-se com a criança conforme sua fase de desenvolvimento cognitivo; -Explicar o conceito de morte de acordo com a percepção da criança.
	Experiências anteriores com a morte, outros eventos traumáticos (abuso de substâncias, tentativas de suicídio, etc.).	-Planejar e modificar o plano de cuidados considerando as experiências anteriores; -Encaminhar para profissionais especializados na área de saúde mental, se necessário.
	Recursos de suporte na perda e no Luto?	-Elaborar um plano de acompanhamento após a morte da criança; -Assegurar que a criança e pais não se sintam abandonados.
Problemas espirituais	Esperança, sonhos, valores, sentido da vida, papel do assistente espiritual, o que pensam sobre a morte?	-Possibilitar a presença de um assistente espiritual se a criança/pais desejarem; -Estar disponível para explicar ao assistente espiritual qual o problema da criança as necessidades dela e da família; -Conceder à criança/pais tempo para refletirem sobre o sentido da vida e da experiência pela qual estão passando.
Plano de Cuidados Avançados	Quem são os que decidem?	-Identificar os principais intervenientes nas decisões dos cuidados; -Comunicar as decisões tomadas a toda a equipe.
	Compreensão da trajetória da doença?	-Providenciar toda a informação necessária; -Estabelecer um consenso relativamente à trajetória da doença e dos cuidados; -Identificar o impacto da doença na capacidade funcional e na qualidade de vida; -Prevenir processos de Luto complicados.
	Objetivos dos cuidados?	-Estabelecer objetivos realistas e concretizáveis, com o intuito de promover a qualidade de vida da criança; -Comunicar todos os objetivos a toda à equipe.

QUADRO 1 - PLANO DE ASSISTÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS conclusão

Plano de Cuidados Avançados	Cuidado no final de vida?	-Criar e implementar um plano de intervenções que reflitam escolhas específicas mediante a progressão da doença; -Delinear alguns procedimentos e efetuá-los próximo da hora da morte e após (como controlar sintomas exacerbados, quem ficará para acompanhar a criança, a quem telefonar).
Problemas da prática	Comunicação e coordenação da equipe de saúde	-Identificar um coordenador da equipe e quem estará disponível 24 horas/dia para atender estas crianças/ famílias; -Recrutar novos profissionais se necessário; -Elaborar um plano de informação dos cuidados disponíveis para toda a equipe.
	Preferências no local de prestação de cuidados?	-Assegurar, independentemente do local (casa ou hospital), que as preferências e desejos sejam alcançados o mais próximo possível do planejado; -Criar e implementar um plano de cuidados adequado ao local da morte, incluindo contatos frequentes e como ocorrerá a certificação do óbito.
	Ambiente em casa e na escola?	-Visitar a escola e programar um plano de educação e apoio aos pares da criança, em conjunto com associações de intervenção locais.
	Condições funcionais atuais e futuras?	-Providenciar e fornecer à criança/pais as ajudas técnicas (nebulizador, cadeira de rodas, colchão anti úlcera de pressão, etc.) e humanas (assistência domiciliar de enfermagem, médico, etc.).
	Encargos financeiros da família?	-Disponibilizar as ajudas sociais existentes por meio da Assistência Social ou de outras entidades e apoios disponibilizadas pela comunidade

FONTE: Adaptada de HELENO, 2013.
NOTA: **coping: conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes*

2.2 FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES

Habitualmente a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada cuidador principal. Em pediatria, geralmente este papel cabe aos pais, que são os cuidadores primários, seja no hospital ou no domicílio, os pais também são os que tomam as decisões relacionadas à criança (BARROS, 2008).

Conceitualmente o cuidador é definido como aquele que desempenha a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física e afetiva, podendo ser um parente, que assume esse papel a partir das relações familiares ou até um profissional, especialmente treinado para tal fim (WANDERLEY, 1998).

Cuidador principal refere-se à familiar ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados à pessoa em situação de dependência, sem receber qualquer compensação econômica (FONSECA; REBELO, 2011).

O processo de cuidar envolve adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais. Alguns fatores como a redução do tempo disponível para si próprio, em função do outro, e a sobrecarga de trabalho podem ser estressantes para o cuidador e implicar em pior saúde física e emocional do mesmo (CUPERTINO; ALDWIN; OLIVEIRA, 2006; FONSECA; REBELO, 2011).

Na década de 1970 os cuidadores ganharam importância significativa no tratamento, sendo que o doente e cuidador cada vez mais formaram uma unidade para a assistência (REZENDE *et al.*, 2005).

Os cuidadores podem estar presentes a nível domiciliar ou hospitalar. No hospital, o próprio contexto hospitalar pode desencadear sofrimento psíquico, denominado “vivência de perdas” (JURKIEWICZ, 2008). A hospitalização gera situação de crise envolvendo a criança doente e sua família, mudanças no padrão do papel desempenhado pelos genitores; aumento no grau de dependência da criança doente, especialmente em relação à mãe; aparecimento de sentimento de culpa, ansiedade e depressão na família (PINTO *et al*., 2009).

O modelo de assistência em saúde ainda está focado no hospital, de caráter individualista e centrado na doença, onde a família é encarada apenas como fonte de informação a respeito do paciente. Desta forma, a enfermidade de um dos membros da família torna-se fator de risco para o adoecimento psíquico e para o desenvolvimento de transtornos emocionais tanto no paciente quanto nos familiares (PAES *et al.*, 2009). Todo ser humano é ordenado para a vida, sendo a morte a suprema negação para este destino primordial, gerando assim uma elevada frustração, ainda mais quando o paciente terminal é uma criança, a qual, pela lei natural, deveria passar por todas as fases do desenvolvimento humano (FÄRBER, 2013).

A família é fundamental na hospitalização como fator relevante no combate ao estresse e às consequências nocivas da internação, fato pelo qual o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069/90), em seu artigo 12, título II, capítulo I, garante a permanência de um familiar na internação de pacientes pediátricos (SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 1990).

Visintainer e Wolfer, em 1975, em seus estudos para redução do estresse da criança hospitalizada ressaltaram que a simples presença da mãe foi fator de diminuição do estresse na internação hospitalar, embora os pais tivessem suas limitações e também fossem afetados pela condição de doença e hospitalização, merecendo atenção (VISINTAINER; WOLFER, 1975).

Do ponto de vista psicológico, a família deve ser vista como um paciente ou como um paciente de segunda ordem, pela reciprocidade de sofrimento e pelo estresse prolongado a que se expõe. A criança deve ser cuidada junto com sua família, dentro de sua família e algumas vezes, por meio da família. Isto envolve dar assistência à ansiedade dos pais, uma vez que se transferida para a criança, poderá interferir na satisfação de suas necessidades (BARROS, 2008).

É fundamental a preparação psicológica da criança e seus familiares para os eventos estressantes a serem enfrentados durante a internação, possibilitando-lhes certo grau de controle sobre uma situação desconhecida, tornando-os sujeitos da situação, promovendo-lhes a possibilidade de manejar eventos (BROERING; CREPALDI, 2008).

Os cuidadores enfrentam três áreas de estresse na hospitalização (PAES *et al*., 2009):

1) sintomas dos pacientes (limitações físicas e mentais);

2) interação com outros, família nuclear, família ampliada, amigos e cuidadores profissionais;

3) cuidados a si mesmos e suspensão de suas próprias vidas, saúde pessoal, falta de tempo para si próprios, isolamento da família e amigos e sentimento de culpa (por não gastarem tempo suficiente com o paciente, por disponibilizar pouca atenção às suas responsabilidades como cuidadores, por serem impacientes e não atenciosos com relação ao doente, entre outros).

Deeken; Taylor; Mangan, em 2003, estabeleceram também três grandes categorias de necessidades do cuidador, sendo 1) a sobrecarga; 2) suas necessidades e 3) sua qualidade de vida (DEEKEN; TAYLOR; MANGAN, 2003).

Espina, em 1995, discorreu sobre a necessidade do cuidador de possuir momentos de vida normal, de respirar outra realidade, a fim de diminuir o estresse presente no processo de cuidar (ESPINA, 1995).

Existe um inter-relacionamento entre as necessidades do paciente e da família, incluindo os sintomas psicológicos apresentados, já que a família é afetada pela doença e sua dinâmica afeta o paciente (REZENDE, *et al.*, 2005). Se a situação for caracterizada como crise, a família também passará por momentos de desorganização; o que poderá prejudicar o desempenho de seu papel na função de cuidar, refletindo em sua qualidade de vida (PAES *et al*., 2009). Entenda-se qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida, dentro do contexto de sua cultura e do sistema de valores em que vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito muito amplo que incorpora de uma maneira complexa a saúde física de uma pessoa, seu estado psicológico, seu nível de dependência, suas relações sociais, suas crenças e sua relação com características proeminentes no ambiente (WHO, 2012).

A terminalidade e o evento da morte influenciam diretamente nas ações do cuidador e na sua relação com o paciente. Técnicas, ações e posturas facilitadoras da elaboração das perdas decorrentes do óbito de crianças são necessárias, sendo resultantes do esforço hermenêutico de ressignificação da morte e das perdas cotidianas, não podendo ser encaradas como um processo simplista e reducionista (FÄRBER, 2013).

A família enlutada percebe-se envolvida em uma gama de novas situações, normalmente necessitando de estratégias de enfrentamento superiores às quais está acostumada, rompendo por completo a sua homeostase. O medo de não prestar cuidados adequados, do sofrimento, da dor física e especialmente o medo da morte, podem culminar em desespero, tensão, insegurança e impotência. Tal situação exige indispensável coesão e retroalimentação entre os membros, a fim de se buscar novas alternativas para superar o momento de crise (SANTOS; SALES, 2011).

Kübbler-Ross, em 1996, denotou a preocupação com a família da pessoa enferma, já que há relevante influência do papel dos familiares e suas reações, no

comportamento do doente, sendo o reconhecimento do binômio paciente-família é imprescindível, principalmente nas situações de terminalidade, quando problemas que não foram resolvidos em outros momentos de vida, costumam aparecer (KÜBBLER-ROSS, 1996).

Afonso e Minayo, em 2013, numa releitura sobre a obra de Kübler-Ross, relataram a preocupação desta autora quanto às consequências trágicas de um trabalho de Luto mal elaborado para a família e a necessidade de tratamento desta, por meio de uma escuta acurada e de uma orientação familiar para prevenir o adoecimento emocional e promover a superação da perda (AFONSO; MINAYO, 2013).

O binômio, paciente em fase terminal e família, vêm sendo a unidade alvo em Cuidados Paliativos, uma vez que a família deve ser prestadora e receptora de cuidados que devem se prolongar ao longo do trabalho de Luto. O diagnóstico de uma doença grave e a certeza da morte na família quebra seu equilíbrio, sua homeostasia, levando a modificações em sua estrutura e funcionamento, gerando tensão e exigindo readaptações. Desta forma a família precisa de apoio para enfrentar estas alterações e realizar o processo de Luto (FONSECA; REBELO, 2011).

Quando o paciente é pediátrico, o senso de realidade é suavizado, remanescendo a esperança de sobrevivência, mesmo quando esta é inexistente. Isto reforça a necessidade de um fortalecimento psíquico e emocional, que pode ocorrer pelo processo de educação para a morte, cujo itinerário é longo, processual e exige comprometimento. Este processo de educação abrange não somente o período de terminalidade já instalado, mas toda a vida, no confronto com as perdas inerentes ao viver (FÄRBER, 2013).

Os pais devem se sentir úteis no cuidado à criança, auxiliando-a no conforto, higiene e apresentação pessoal. Aconselha-se a se reforçar a ideia de que não existem culpados quanto ao acontecido, bem como fortalecer a família para que seja capaz de prestar a assistência necessária, incentivando-a a permanecer o maior tempo possível com a criança, propiciando o contato físico e auxiliando desta forma o processo de Luto futuro (VALLEJO-PALMA; ESPINOSA, 2014).

Friedrichsdorf *et al.*, em 2005, destacaram a importância da assistência à família da criança em Cuidados Paliativos, já que a morte da criança causa longo Luto em ambos os pais. Estratégias de apoio para eles, quanto ao processo de dor e

pesar, bem como no ajustamento da vida da família, sem a criança, devem ser disponibilizados. Irmãos da criança podem se sentir negligenciados, com raiva e ciúmes pela atenção dada à criança doente e ao mesmo tempo sentirem-se culpados por estes sentimentos, o que pode levar ao adoecimento (FRIEDRICHSDORF *et al.*, 2005).

2.2.1 Rede de apoio social

Rede de Apoio Social (RAS) pode ser definida como um conjunto de ações ou grupos que interligam pessoas e serviços (políticos, sociais e de saúde), formais e informais, com o objetivo de fornecer melhores condições de vida à população, elaborar estratégias para solução do problema, possibilitar o desenvolvimento da capacidade da população para resolução de situações, em prol de interesses e necessidades individuais e/ou coletivas. Engloba relações interpessoais, familiares, escolares, sistema de saúde e setores que oferecem suporte e amparo, buscando o atendimento da integralidade do indivíduo e família de acordo com suas realidades. Essas redes se articulam vislumbrando a troca de experiências, de conhecimento e aprendizagem para a melhoria das condições sociais, econômicas, culturais e de saúde (MARCON *et al.*, 2009).

As associações voluntárias, com objetivos e graus de organizações distintos, se apresentam como um contraponto à atomização dos indivíduos e à desintegração social nas sociedades atuais. O número de associações voluntárias de uma sociedade indica seu grau de organização e atividade civil (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

A RAS possui uma estrutura e função, função esta de apoio. O conceito de RAS tem sido controverso, sendo construído de maneira cumulativa e desordenado por uma série de autores (SILVEIRA, 2011).

Jussani, Serafim e Marcon, 2007, refletiram sobre pontos bastante significativos em relação às RAS:

1) A compreensão do modo de vida, dos valores e percepções acerca do mundo, os relacionamentos mantidos e suas influências sobre o indivíduo fornecem ao profissional de saúde rico material para facilitar a eficiência do tratamento e

alcance do bem estar, já que, desde o nascimento até a morte, o ser humano participa de uma trama interpessoal que o molda, caracterizada como sua rede social;

2) Esta RAS pode ser compreendida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativa ou diferenciada da massa anônima da sociedade;

3) A RAS é dinâmica, sofrendo alterações com o tempo e com as modificações presentes na vida do indivíduo, uma vez que depende das interações ocorridas entre os envolvidos;

4) É a RAS, incluindo familiares, parentes distantes, amigos, colegas de trabalho ou estudo, comunidades, entre outros, a primeira escolha de quem se depara com dificuldades, dúvidas ou problemas;

5) O vínculo, em suas diferentes nuances e atributos, é a palavra chave para a compreensão do conceito de RAS;

6) Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a saúde mental, para o enfrentamento de situações de estresse (como ser pai/mãe ou cuidador de uma criança doente, por exemplo) e;

7) Uma RAS pessoal estável, sensível, ativa e confiável promove a proteção e é um agente de ajuda e encaminhamento, interferindo na construção e manutenção da autoestima e acelerando os processos de cura e recuperação (JUSSANI; SEREFIM; MARCON, 2007).

São distinguidas quatro tipos de RAS, de acordo com o apoio que oferecem:

1) apoio emocional que favorece a expressão dos sentimentos vivenciados (amor, compreensão empática e confiança);

2) apoio instrumental focado nas necessidades materiais;

3) apoio de diagnóstico, o qual fornece informações sobre a doença, possibilitando o acionamento de outras RAS que podem colaborar e,

4) valoração das dificuldades enfrentadas pelo indivíduo ou família enlutada (ESPINA, 1995).

Muitas vezes, nos países em desenvolvimento, as RAS são a única alternativa disponível para famílias carentes, a fim de aliviar as cargas da vida cotidiana (SILVEIRA, 2011; ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

Uma das hipóteses para a influência positiva do apoio social na saúde está relacionada ao efeito tampão que exerce sobre o sistema imunológico, ao amenizar os efeitos patogênicos do estresse no organismo, melhorando a capacidade de lidar com situações estressantes. Na presença de doenças ou de Luto, o indivíduo ao estar debilitado, reduz suas iniciativas de trocas com seus contatos pessoais afetivos, de modo que seus relacionamentos com a RAS são afetados, uma vez que as relações sociais tem por base uma troca, pois se espera que a atenção oferecida seja retribuída na mesma intensidade. A desvitalização do intercâmbio interpessoal cria um círculo vicioso desintegrador das RAS, empobrecendo as possibilidades de apoio social. Outra hipótese seria a contribuição na criação de um sentimento de coerência e controle da vida, melhorando a saúde do indivíduo (ANDRADE; VAITSMAN, 2002).

2.3 MORTE

A morte teve diferentes interpretações ao longo do tempo, tendo surgido a necessidade da criação de uma ciência específica, a Tanatologia, para o estudo de seu significado, suas consequências e suas relações com o homem, a fim de viabilizar discussões acerca dos tratamentos mais adequados, humanizados e dignos para quem sofre com a ausência do ente querido ou com a proximidade de sua própria morte ou da morte de outras pessoas.

A Tanatologia analisa as dimensões econômicas e os aspectos biológicos, sociais, psicológicos, emocionais, legais, éticos e espirituais relativos à morte (CAMPOS, 2013). Após a Segunda Guerra Mundial houve uma intensificação no desenvolvimento da Tanatologia, sendo um marco deste período a obra de Feifel - *The Meaning of Death*, em 1959 (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

No Brasil, a Tanatologia ganhou impulso com os trabalhos de Torres, que criou em 1980 o programa pioneiro Estudos e Pesquisas em Tanatologia, na Fundação Getúlio Vargas; de Franco, especialista na área e coordenadora do Laboratório dos Estudos sobre o Luto, da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e de Kovácz, com o Laboratório de Estudos sobre a Morte, da Universidade de São Paulo (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

Para o ser humano o ato de morrer, além de ser um fenômeno biológico natural, é também um fenômeno social, cultural e histórico, contendo uma dimensão simbólica relacionada às ciências sociais e à psicologia (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

Ariès, em 2014, relatou que a morte já foi considerada como natural ao ser humano, sendo experimentada de forma tranquila e resignada, quando então a morte ocorria no ambiente familiar e os rituais aconteciam de forma pública, com livre expressão dos sentimentos pela perda (ARIÈS, 2014). Este pensamento discordava de Elias (1989) que pontuou que a angústia e o tormento relacionados à morte sempre estiveram presentes na relação desta com o ser humano e que o que acontecia é que antigamente se falava da morte mais abertamente, de forma menos oculta, oportunizando uma morte mais familiar, mas não necessariamente tranquila e isenta de angústia (ELIAS, 1989).

Já no século XX, os avanços tecnológicos na área médica aumentaram a capacidade para adiar a morte e, em decorrência disto, o sofrimento expressado pela morte tornou-se vergonhoso, devendo ser reprimido, escondido, solitário (RABELO, 2006). Com o capitalismo e o advento da modernidade, a morte deslocou-se da sala de visita das casas para os hospitais, principalmente para as Unidades de Medicina Intensiva, sendo realizados procedimentos altamente sofisticados pela equipe de saúde, num ambiente isolado, com janelas fechadas, temperatura e ar controlados, e equipamentos técnicos avançados (OLIVEIRA, 2002).

Os rituais de sepultamento se tornaram mais curtos, surgindo a cremação como substituto ao enterro. Desta forma, diminuiu-se o desconforto acarretado pela presença de cemitérios na paisagem urbana, que preferiu refletir a alegria e o encantamento de uma sociedade de consumo narcísica, feliz, saudável e bela (RABELO, 2006).

O significado de morte varia em diferentes civilizações, culturas, religiões e credos, de acordo com os valores e características do conceito de finitude humana, sendo peculiar a cada povo. A forma com que a morte ocorre influencia diretamente o enlutado, seja na intensidade e/ou duração dos sintomas do Luto (BASSO; WAINER, 2011).

Cocentino e Viana, em 2011, analisam a obra de Freud, “O futuro de Uma Ilusão”, na qual a morte, por não poder ser remediada e vencida, tornou-se uma

questão obscura para o homem, expondo os limites da condição humana frente à grandiosidade da natureza (COCENTINO; VIANA, 2011).

Para Kübbler-Ross, em 1996, a morte é comumente entendida como um acontecimento medonho e pavoroso na sociedade, um temor compartilhado por todos, negando-se a condição de mortalidade (KÜBBLER-ROSS, 1996).

A morte tem a ver com o consciente e o inconsciente, não se tratando apenas de um fato biológico, mas tremendamente humano. A aceitação da morte está interligada com a maturidade humana, podendo ser valioso instrumento para ensinar a viver (OLIVEIRA; NETO, 2004).

Alguns países, entre eles o Brasil, têm procurado aprimorar-se no processo de educação para a morte possuindo, em algumas capitais, Organizações Não Governamentais (ONGs) de apoio ao enfrentamento do Luto, bem como serviços especializados em Tanatologia, os quais dão ênfase à equipe multiprofissional e sua atuação neste processo. Desta forma, buscam-se ações que aliviem tanto quanto possível, os sofrimentos decorrentes da morte, preservando a vida dos que ficam e ajudando-os no processo de reabilitação ao trabalho ou na readaptação a uma nova função no ambiente profissional (CAMPOS, 2013).

Sem dúvida alguma, a morte de um ente amado é um dos principais desencadeantes do Luto sendo, portanto, importante foco de investigação científica nesta área. Especialmente a morte de um (a) filho (a), que causa longo Luto em ambos os pais.

A morte de um filho é um dos processos mais devastadores e traumáticos da vida dos pais, pois o papel parental de proteção e educação é abruptamente interrompido, gerando grande sentimento de frustração e culpa para os pais. O significado dado à vida do (a) filho (a) pode contribuir para a adaptação ao sentimento de perda e vivência do Luto. A equipe deve proporcionar aos pais a oportunidade de expressar os sentimentos de desilusão, raiva, Luto e sofrimento associados à doença do (a) filho (a), bem como o medo do abandono e isolamento da criança. As intervenções da equipe de saúde, para apoiar os pais neste processo, precisam continuar, seja por contato telefônico ou por carta ou por visitas (HELENO, 2013).

2.4 LUTO

O processo do Luto tem sofrido várias tentativas de explicação por diversos autores. O primeiro modelo que explicou a psicodinâmica do Luto, o qual se refere à existência de um processo psicológico inerente à experiência de perda, foi estudado por Freud, que referiu retirada gradual da energia emocional presente na ligação com o objeto perdido, a qual é desinvestida dessa união por meio de um processo lento, quando então, o indivíduo se torna capaz de reinvestir em outro objeto. Durante este período a pessoa perde o interesse por tudo, podendo ter sentimento de desesperança, sendo afastada de suas atitudes normais para com a vida. Embora isto aconteça, o Luto não deve ser considerado como sendo uma condição patológica, com necessidade de tratamento médico, pois ele será superado após certo lapso de tempo, sendo inútil ou mesmo prejudicial qualquer interferência em relação a ele (FREUD, 2012).

> *Segundo Freud, 2012: "o Luto é a reação à perda de uma pessoa querida ou de uma abstração que esteja no lugar dela como pátria, liberdade, ideal, etc. Não deve ser considerado um estado patológico, pois confiamos que será superado depois de algum tempo (p. 47).*

O Luto é definido como um conjunto de reações emocionais, físicas, comportamentais e sociais que aparecem como resposta a uma perda, seja uma perda real ou fantasiosa (perda de um ideal, de uma expectativa), seja uma perda por morte ou pela cessação/diminuição de uma função, possibilidade ou oportunidade. O Luto é uma resposta natural à perda de um ente querido, sendo este um acontecimento estressante que a maioria das pessoas necessitará enfrentar ao longo da vida. Uma grande perda é um processo de transição que obriga as pessoas a adaptarem as suas concepções sobre o mundo e sobre si próprias (PARKES, 1998).

A perda é algo inerente à condição humana e é por meio dela que os indivíduos precisam enfrentar seus limites, o que simboliza a sua própria morte. As perdas podem ser concretas ou simbólicas, resultando em privações e mudanças, trazendo a sensação de falta de controle e insegurança (KOVÁCS, 2003).

Ao se falar de Luto, é preciso considerar a teoria do apego/vinculação de Bowlby, em 1980, na qual para se compreender a origem da dor e sofrimento advindos da perda de alguém, é importante primeiramente entender-se a razão pela qual se estabelecem fortes laços entre as pessoas. Esta teoria diz respeito aos laços afetivos que são criados pela familiaridade e proximidade com as figuras parentais no início da vida, e que surgem da necessidade de segurança e proteção. É um movimento inato que permite manter os progenitores e descendentes unidos, onde o prestador de cuidados encarrega-se da sobrevivência do bebê, que de outra forma não sobreviveria. Este sistema de vinculação mantém-se ao longo da vida, contribuindo para a formação de atitudes do sujeito nas relações amorosas. Quanto mais forte for o laço estabelecido entre duas pessoas, maior será o impacto e sofrimento advindos da ameaça ou ruptura real desse laço. Esta teoria trouxe importante contribuição para o estudo do processo do luto, o qual foi considerado por Bowlby como adaptativo tanto nos animais, como nos humanos, sendo por isso universal. Baseando-se nas descrições de Darwin e de Lorenz acerca da aflição presente nos animais, Bowlby conclui que a procura e o choro são mecanismos adaptativos, desenvolvidos para recuperar a figura de vinculação perdida. Como estes comportamentos foram normalmente bem sucedidos no reencontro com as figuras próximas, eles continuaram como uma resposta automática e intrínseca à perda (BOWLBY, 1980).

O Luto é um processo iniciado por ruptura desencadeada a partir de uma situação de perda ocasionada pela morte de uma pessoa com quem se tem vínculos de afeto e que leva à instauração de uma crise na relação do sujeito com o seu mundo-da-vida, que é o mundo das experiências originárias, o mundo onde todos nós vivemos, ou seja, as vivências que a pessoa apresenta e que fazem parte de sua totalidade. O processo do Luto se desenvolve no âmbito de vivências de sensações, emoções, sentimentos, pensamentos e questionamentos que se expressam na unidade das dimensões corpóreas, psíquicas (afetivas) e do espírito. O Luto intensifica a necessidade de reelaboração do sentido de vida, da afetividade, da vida prática e do mundo-da-vida, trazendo possibilidades de desenvolvimento da pessoa humana considerada em sua vivência comunitária (CASTANHA DE QUEIROZ, 2009).

O conceito de Luto na psicanálise, ainda que mantenha relação estreita com sua utilização na linguagem comum, tem o uso específico e refere-se aos processos

mentais que se seguem às vivências de perda, processo mais amplo e abrangente que permeia a morte. Esta perda está relacionada à perda do objeto, seja este uma pessoa querida por meio de separação, morte ou até mesmo a perda vivenciada por algo intrínseco (a despersonalização), a perda de *status* e valores atribuídos (por exemplo, a perda do emprego ou alguma posição social de modo a causar uma ruptura de identidade para o indivíduo) (CATERINA, 2011).

Jurkiewicz, 2008, acrescentou que uma vivência de perdas, que tem início a partir de um evento significativo, vincula-se com outras perdas e como foram resolvidas. Daí a terminologia "vivência" no singular, pois é única, para cada ser humano de acordo com a sua constituição e realidade psíquica. Cada vivência não é isolada, existindo relação entre os diferentes ciclos vitais ou crises que ocorrem no curso da vida de uma pessoa e como foram solucionadas. Um evento significativo remete o sujeito à lembranças de outros eventos e vivências semelhantes. A autora aponta também para uma associação entre Luto e depressão, e, para a vivência de perdas e o Luto, como fator psicológico predisponente ao adoecer (JURKIEWICZ, 2008)

Diferentemente do pesar, que é um complexo de pensamentos e sentimentos sobre a perda, vivenciados internamente (considerado o significado interno dado à experiência do Luto); o Luto propriamente dito é o pesar tornado público, quando o sujeito se apodera desses sentimentos e pensamentos e os expressa e compartilha com os que o cercam. Chorar, falar sobre a pessoa que morreu ou celebrar datas especiais são apenas alguns exemplos. Mesmo que esta expressão se dê sem a presença de outras pessoas, também pode ser entendida como uma forma saudável de Luto (FRANCO,___).

O Luto é a fase da expressão dos sentimentos decorrentes da perda, a qual se demonstra por choque, desejo, desorganização e organização; é a fase de se aprender que a morte deve ser tornada real, a partir do que se torna possível estabelecer novas concepções sobre o mundo, favorecendo investimentos pessoais (OLIVEIRA; LOPES, 2008).

O Luto é considerado um momento crucial do ciclo vital, trazendo consequências diretas para o indivíduo. Muitos são os fatores influenciadores deste processo, tais como o tipo de morte, a existência ou não de Luto antecipado, a natureza das relações entre os envolvidos, sendo o tempo fator fundamental para a elaboração da perda (SANTOS; SALES, 2011).

Durante o processo mais agudo do Luto podem surgir sintomas como insônia, anorexia, ansiedade, raiva e distúrbios do sono (KOVÁCS, 2003), irritabilidade, dificuldade de memória, fadiga, entre outros (STROEBE; SCHUT; STROEBE, 2007).

O tempo do Luto e de cada fase não pode ser precisado, podendo durar meses ou anos, ou até mesmo nunca terminar. O Luto pode ser vivenciado de forma individual ou coletiva e as mudanças de papéis decorrentes dele podem gerar crises e sobrecarregar alguns membros da família, agravando a sintomatologia do Luto individual (SANTOS; SALES, 2011).

O processo do Luto é ativo, multidimensional, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é linear, com limites concretos, mas um composto de fases que podem sobrepor-se entre si e que variam de pessoa para pessoa ao longo do tempo (BARBOSA, 2010). O estudo de Rebelo, em 2003, descreveu a diferença de concepção das fases de Luto para alguns autores (Quadro 2).

O Luto normal é experimentado por 80 a 90% dos enlutados e, apesar de muito doloroso e perturbador, a maioria dos enlutados ultrapassam os sentimentos de descrença, dor, desespero e progressivamente vem a aceitar a perda como uma realidade (PRIGERSON, 2005).

Estas são reações esperadas em qualquer situação de Luto, mesmo aquele tido como normal. Para se verificar a adaptação ao processo de Luto normal é importante avaliar sistematicamente algumas manifestações exacerbadas em relação a cada fase do Luto. Na primeira fase deve-se investigar o grau e duração de uma atitude de negação em relação à perda sofrida; na segunda fase, a proporcionalidade e rigidez dos sentimentos de culpa e irritabilidade; e na terceira fase, a evolução da desvinculação progressiva e a integração harmoniosa de novos papéis e atividades (REBELO, 2003).

Há décadas são conhecidas as implicações do Luto sobre a saúde mental, por estar na origem de perturbações depressivas, ansiedade, desespero, descrença e anestesia emocional, trazendo eventos adversos sobre a saúde física, tais como redução da imunidade corporal, aumento no número de consultas médicas, hospitalizações, cirurgias e aumento da taxa de mortalidade das populações enlutadas, quando comparadas à população geral (PARKES, 1998).

QUADRO 2 - DIFERENÇA DA PERCEPÇÃO DE LUTO: BOWLBY, PARKES E KÜBLER-ROSS

BOWLBY	PARKES	KÜBLER-ROSS
Entorpecimento: Dura algumas horas a uma semana e pode ser interrompida por explosões de aflição e/ou raiva extremamente intensas	**Alarme:** Um forte estado de tensão, caracterizado por mudanças fisiológicas, como, por exemplo, aumento da pressão arterial e do ritmo cardíaco; semelhante ao primeiro estágio de Bowlby.	**Choque e negação:** A reação inicial dos pacientes é de choque, seguida da recusa de que algo está mal. Alguns não passam desta fase e percorrem vários médicos tentando encontram um que negue o veredicto.
Anseio e busca da figura perdida: O mundo parece vazio e desprovido de sentido, embora a autoestima permaneça intacta. Caracterizada pela preocupação com a pessoa perdida, agitação física, choro e raiva. Esta fase pode durar vários meses ou anos.	**Entorpecimento:** A pessoa parece afetada apenas superficialmente pela perda, mas está, na realidade, protegendo-se de um estado agudo de sofrimento.	**Raiva:** Os pacientes ficam frustrados, irritados enraivecidos por se encontrarem doentes. Sua ira é dirigida para o pessoal de saúde e para a família ou dirigida contra si próprio, acreditando que a doença vem punir algo que fez de errado.
Desorganização e desespero: Agitação e desorientação. Aumento de preocupação somática, retraimento, introversão e irritabilidade. Frequente reavivar de memórias.	**Anseio (procura):** A pessoa procura ou rememora a pessoa perdida; semelhante ao 2º estágio de Bowlby.	**Regateio:** O paciente tenta negociar com o pessoal de saúde, a família ou Deus a sua cura, a troco de uma alteração futura de comportamento.
Reorganização: Surgimento de novos companheiros, objetos e objetivos, o Luto retrocede e é substituído por memórias comprazidas. Ocorre a identificação saudável com o falecido.	**Depressão:** A pessoa sente-se desesperançada em relação ao futuro, não pode viver nem isolar-se da família e dos amigos.	**Depressão:** Exibição de sinais clínicos de depressão; retraimento, retardamento psicomotor, distúrbios de sono, desalento e eventual ideação suicida. Pode ser uma reação a alterações na sua vida.
	Recuperação e reorganização: A pessoa assimila que a sua vida continuará com novos ajustes e diferentes metas.	**Aceitação:** O paciente assume a inevitabilidade da morte e aceita a sua universalidade.

FONTE: REBELO (2003)

Jurkiewicz, em 2008, observou o Luto em pacientes internados e para identificá-lo apresentou oito descritores, extraídos do contato com estes durante entrevistas, sendo eles: tristeza, sentir falta do objeto perdido, choro fácil, sentimento de culpa, sentimento de vazio, isolamento, perda do interesse e inibição,

considerando a existência de um processo de Luto na presença de no mínimo cinco destes descritores (JURKIEWICZ, 2008).

Alguns indivíduos, porém podem apresentar dificuldade de adaptação, apresentando um quadro de Luto patológico, ou seja, um estado de Luto duradouro, quando o Luto não é realizado.

Segundo Jurkiewicz e Romano, em 2009, o estado de Luto é um aspecto psicodinâmico dos estados depressivos, os sintomas ou sinais de depressão são semelhantes aos do Luto, os estados depressivos são manifestações dos estados de Luto, entretanto depressão e Luto coexistem como elementos do mesmo fenômeno que é a vivência de perdas. Pessoas enlutadas que manifestam sintomas de depressão estão de Luto, do ponto de vista psicodinâmico. Aquelas que estão deprimidas do ponto de vista da fenomenologia, de sintomas manifestos, estão enlutadas (JURKIEWICZ; ROMANO, 2009).

Muitos autores, principalmente psiquiatras, diferenciam sintomas e comportamentos de Luto e de depressão.

A perda de um (a) filho (a) causa aos pais um alto risco de problemas psicológicos como ansiedade, depressão, Luto prolongado e pobre qualidade de vida, que podem perdurar por até 15 anos após a morte do (a) seu (sua) filho (a). Embora o impacto da morte do (a) filho (a) seja diferente para ambos os pais, esta morte é considerada como uma perda definitiva, sendo o Luto dos pais muito mais intenso e duradouro que o Luto de um (a) esposo (a) ou de adultos que perderam seus pais. Muitos fatores afetam este processo, tais como idade da criança doente, sexo dos pais, causa da morte, expectativa de cura e a existência de outros filhos (VAN DER GEEST *et al.*, 2014).

Van Der Geest *et al.*, em 2014, demonstraram que ao ser aplicado o Questionário de Luto Complicado (*Inventory of Traumatic Grief*), 14% dos pais foram classificados como tendo Luto complicado, sendo que as principais determinantes foram idade da criança, satisfação com o local da morte, sexo dos pais, idade dos pais, intervalo de tempo entre a morte da criança e o preenchimento do questionário, o estado civil dos pais na fase paliativa e a presença de irmãos na família, nível de comunicação entre pais e equipe e continuidade do tratamento (VAN DER GEEST *et al.*, 2014).

Necessário destacar que a criança doente também realiza o Luto de suas perdas, decorrentes do progressivo isolamento, perda de funcionalidade do seu

corpo, alteração da atividade escolar. A equipe de saúde necessita estar atenta a isto, considerando a experiência de doenças anteriores, estágio de desenvolvimento da criança, percepção da morte, valores e crenças culturais e religiosas dela e da família, mecanismos de *coping* utilizados para lidar com a dor e o sofrimento e as expectativas sobre as circunstâncias da sua morte. O tempo oportuno para esta discussão depende da criança e de sua família (HELENO, 2013).

2.5 EQUIPE DE SAÚDE

Um dos fatores mais estressantes associados à prática do profissional de saúde é o contato intenso com o sofrimento, a dor, a morte e o morrer, o qual pode ser agravado por um despreparo para lidar com estas situações.

A falta de preocupação sistemática com a saúde do cuidador profissional, principalmente o enfermeiro, leva ao desenvolvimento de distúrbios psicoemocionais, tentativas de suicídio, altas taxas de absenteísmo, além da Síndrome de Burnout, explicitando a demanda por programas de capacitação e cuidado aos profissionais, assim como políticas públicas que priorizem os princípios dos Cuidados Paliativos no processo de morte e morrer, o que beneficia tanto os profissionais como pacientes e familiares (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

A Síndrome de Burnout tem sido relatada em profissionais de saúde que enfrentam o estresse de comunicação da morte e manejo do Luto. Queirós, em 2010, explicou que os profissionais de saúde são responsáveis pela prestação de cuidados a pessoas em situações de fragilidade física e emocional, exigindo do profissional um investimento emocional elevado, bem como a capacidade de tranquilizar o doente e seus familiares.Lidar com o sofrimento alheio e até com a morte, ser responsabilizado pela prestação de cuidados em situações de crise, emergência ou urgência, exigem um forte equilíbrio psicológico. Estas situações, aliadas a outras condições de trabalho precarizadas, predispõem ao aparecimento do estresse laboral crônico, podendo este conduzir à Síndrome de Burnout (QUEIRÓS, 2010).

Os profissionais da área de saúde, que trabalham com Cuidados Paliativos e Luto devem estar nas melhores condições possíveis, tanto fisicamente quanto

psicologicamente, para fazer seu trabalho e dar suporte às necessidades dos pacientes e seus familiares. A formação teórica sobre o manejo de situações com pacientes crônicos, terminais e seus familiares é imprescindível para que estes profissionais alcancem este objetivo (ESPINA, 1995).

Um dos aspectos que precisa ser considerado é o aspecto ético.

A bioética nasceu na década de 1970, decorrente da necessidade de se desenvolver um novo campo da ética, o qual priorizasse a defesa do homem, de sua sobrevivência e de uma melhor qualidade de vida, já que os avanços tecnológicos e da ciência modificaram a realidade do binômio saúde/doença, de forma que os referenciais éticos existentes na época se tornaram insuficientes (MADEIRA, 2011).

A equipe de saúde deve reconhecer os limites da medicina e evitar o excesso de tratamento (distanásia) ou o tratamento fútil ou inútil, eliminando a ilusão de que a única forma de lidar com a dor e o sofrimento é a eliminação. A prática do profissional de saúde deve seguir os quatro princípios definidos por Beuchamp e Childress, em 2002, quando os profissionais de saúde devem respeitar a:

- Autonomia: concordar com as prioridades e objetivos do cuidado com os pacientes e cuidadores, não omitindo informações desejadas pelo paciente, respeitando os desejos do paciente de não ser tratado, quando o tratamento só prolongará o processo de morrer;

- Beneficência: medir cuidadosamente os benefícios e o ônus do tratamento;

- Não maleficência: avaliar os riscos e benefícios de cada decisão clínica a fim de evitar o tratamento fútil e inútil, a distanásia, o que não coaduna com os objetivos de prevenção, cura, cuidado, reabilitação e alívio da dor;

- Justiça: os pacientes com doenças avançadas ou terminais têm o mesmo direito que outros pacientes de receber cuidados médicos apropriados, apoio pessoal, direito à informação e também o direito de recusar procedimentos, diagnósticos e/ou tratamentos quando estes nada acrescentam diante da morte prevista (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Entendendo-se autonomia como a capacidade de uma pessoa para decidir fazer ou buscar aquilo que julgar melhor para si mesma, destaca-se a necessidade de obedecer-se duas condições, sendo:

1) A capacidade para agir intencionalmente. Isto pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir corretamente entre as alternativas apresentadas;

2) A liberdade, no sentido de estar-se livre de qualquer influência controladora para esta tomada de decisão (MADEIRA, 2011).

Na assistência em saúde, é no respeito à autonomia que se baseia a aliança terapêutica entre a equipe de saúde e seu paciente e o consentimento para a realização de diagnósticos, procedimentos e tratamentos (MADEIRA, 2011).

Nos casos de respeito à autonomia em pediatria, deve ser considerado tanto o desenvolvimento cognitivo e psicossocial da criança, bem como o papel da criança, dos pais e do pediatra, no que se refere às decisões a serem tomadas. Se por uma vertente os pais têm papel central na tomada das decisões, por outra, o pediatra também tem responsabilidade pelo bem estar da criança (MADEIRA, 2011).

Portanto a autonomia em pediatria deve ser relativizada, sendo que a criança pode possuir graus variados de autonomia, conforme sua idade e seu desenvolvimento cognitivo e psicossocial. Na dependência deste grau de autonomia, o volume de informação a ser compartilhada com a criança e o seu papel na tomada de decisões, deverá ser avaliado individualmente, num movimento consensual da família com o pediatra. À medida que a criança avança em seu desenvolvimento, deve ir ganhando autonomia, de forma crescente e mais qualificada, em todos os aspectos de sua vida, incluindo a saúde. No Brasil, a Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente, entre outras determinações, estabeleceu o direito da criança quanto à opinião e expressão, e ao respeito da sua autonomia (MADEIRA, 2011).

Piaget, em 1965, esclareceu que a capacidade de operar o pensamento concreto, estendendo-se à compreensão do outro e às possíveis consequências de boa parte de seus atos, aperfeiçoa-se na fase escolar, entre os 6 e 10 anos de idade, sendo que o amadurecimento completa-se na adolescência, e é por volta dos 15 anos que o adolescente atinge as competências necessárias para o exercício de sua autonomia (PIAGET, 1965).

No diagnóstico de autonomia deve-se investigar se a criança já atingiu:

a) A habilidade de receber, entender e transmitir informações importantes;

b) A capacidade de refletir e realizar escolhas com algum grau de independência;

c) A habilidade de prever riscos, benefícios e possíveis danos, bem como a habilidade de considerar múltiplas opções e consequências;

d) A interiorização de um conjunto de valores razoavelmente estável (MADEIRA, 2011).

A participação da criança no processo de tomada de decisões chama-se assentimento.

Na ausência da autonomia da criança, o direito dos pais em responder legalmente por seus filhos, deve ser respeitado, sendo razoável a suposição de que os pais possuem o maior interesse no bem estar de seus filhos e a maior probabilidade de agir em benefício dos mesmos. O direito de decisão dos pais acerca do bem estar de seus filhos está enraizado nos deveres inerentes à condição de ser pai e mãe, num contexto sócio cultural que prioriza a responsabilidade parental e a integridade da família. Na ausência ou incapacidade dos pais, para a tomada de decisões, pode-se solicitar a presença de outro responsável legal. Quando a decisão dos pais conflita com o melhor interesse da criança, deve-se recorrer à orientação das comissões de ética e até, a decisões judiciais (MADEIRA, 2011).

Atenção adequada necessita ser dispensada para o fator comunicação entre a equipe de saúde, uma vez que a comunicação na área de saúde é um componente vital, inerente e necessário, exigindo formação específica neste âmbito acadêmico (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Tratando-se de pediatria, na qual os pais frequentemente possuem o poder de tomada de decisão, e não a criança, a comunicação torna-se primordial, pois todas as opções devem ser apresentadas a eles, incluindo as vantagens, desvantagens, resultados esperados de um tratamento curativo ou paliativo, de forma a possibilitar as melhores escolhas terapêuticas.

2.5.1 Comunicação de notícias difíceis

A comunicação é intrínseca ao comportamento humano e permeia todas as suas ações. Etimologicamente, a palavra comunicar origina-se do latim *communicare,* que significa pôr em comum. Assim, pode ser compreendida como

uma técnica de troca e de compreensão de mensagens, emitidas e recebidas, por meio das quais as pessoas partilham o significado de ideias, pensamentos e propósitos. A comunicação engloba não somente palavras e conteúdo, mas a escuta atenta, o olhar e a postura empregados (DE ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

A comunicação envolve muito mais que o processo de simplesmente se dar uma informação. É um processo cujos objetivos incluem troca de informação, compreensão mútua, enfrentamento de questões difíceis e frequentemente dolorosas, englobando o estresse emocional decorrente destas situações. Exige tempo, compromisso e desejo sincero de ouvir e compreender as preocupações do outro. Ocorre em parte pela linguagem verbal, mas muito também pela linguagem não verbal (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Um dos principais problemas enfrentados na área de saúde é a comunicação da gravidade e o desenlace fatal da doença, informação esta que frequentemente é dada não diretamente ao paciente; mas, sim aos seus familiares como nos casos pediátricos, os quais muitas vezes não sabem o que fazer com esta informação, normalmente recorrendo a um pacto de silêncio, quando apenas alguns sabem da verdade e outros a ignoram, inclusive o paciente. Isto implica em graves consequências para a vida familiar, condenando-os à dissimulação, escondendo a gravidade da situação clínica. Por outro lado, o paciente percebe que algo grave está ocorrendo, mas por diferentes motivos acaba se calando, talvez por não desejar falar de sua dor ou admitir a proximidade de sua morte. Assim, se depara com uma família que vive de forma solitária a sua dor, sem a possibilidade de despedir-se, resolver assuntos pendentes, refletir sobre a vida, planejar os últimos momentos. Nestes casos é importante a intervenção de um profissional que faça a mediação e escute as partes separadamente, favorecendo a comunicação sobre o drama entre os envolvidos (ESPINA, 1995).

Geralmente os pacientes exigem honestidade, precisão, acessibilidades e informação consistente em relação a sua doença e suas implicações. Algumas vezes, os profissionais da saúde podem sentir a necessidade de omitir informações, a fim de manter a esperança, o que pode trazer dificuldades com o avançar da doença. Más notícias são sempre más notícias, mas a maneira de comunicá-las e o quanto os pacientes e familiares se sentirão apoiados, aceitos e compreendidos, terá um impacto significativo na aceitação desta nova realidade. Logo após a comunicação de más notícias, informações adicionais normalmente não são

ouvidas, portanto é aconselhável espaçar as informações, dando tempo ao paciente e seus familiares para processá-las (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

O estresse causado pelo quadro decorrente da doença pode prejudicar a comunicação entre o paciente e seus familiares, ocasionando desentendimentos e ressentimentos. As pessoas podem sentir que estão carregando injustamente o peso de cuidar, velhas rivalidades e ciúmes podem aflorar, deixando o processo escapar ao controle. O profissional de saúde deve estar atento a estas dinâmicas, modelando a comunicação entre as partes envolvidas, de modo que a informação seja partilhada e as pessoas se manifestem com sinceridade, a despeito de seus sentimentos e emoções (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Não se devem fornecer informações que sejam desnecessárias e/ou insuficientes nem se negar dados que sejam solicitados, evitando-se maiores distorções cognitivas no processo de comunicação. Sempre que possível, nos casos de Luto, deve-se estimular a autossuficiência do enlutado a fim de que ele tenha conhecimento de suas capacidades e condições para lidar com esse momento difícil (BASSO; WAIRNER, 2011).

Cuidados Paliativos destinados a crianças terminais requerem o estabelecimento de uma comunicação aberta e contínua entre os membros da equipe interdisciplinar, a criança e a família. Wolfe *et al*., em 2000, demonstraram que existe uma discrepância significativa do entendimento entre os médicos e os pais acerca do último prognóstico da criança com câncer terminal, relatando que os pais reconhecem a inexistência de cura para o filho somente três meses após o diagnóstico pelo oncologista (WOLFE *et al*., 2000). Muitas vezes os pais negam a verdade sobre a condição de seu filho, como um mecanismo de defesa utilizado para suportar a dolorosa situação de um prognóstico reservado, portanto estar ao lado deles, envolvê-los em discussões e dar respostas consistentes e apropriadas às suas questões, são consideradas medidas de apoio que possibilitam a aceitação gradual da situação (BARROS, 2008).

A percepção dos pais sobre a qualidade dos Cuidados Paliativos prestados na fase final de vida do paciente pode estar associada à comunicação estabelecida entre eles e a equipe. Estudo realizado por Mack *et al.,* em 2005, relatou que pais que apresentaram maior satisfação com a qualidade dos Cuidados Paliativos executados por oncologistas, foram os que sentiram ter recebido informações claras sobre o que deveriam esperar durante o período terminal, quando as notícias eram

fornecidas com cuidado e sensibilidade e quando os médicos se comunicavam de maneira apropriada com a criança (MACK *et al.*, 2005).

Kreicbergs *et al.,* em 2004, pesquisaram 449 pais que foram interrogados sobre a comunicação próxima ao fim de vida, entre pais e filhos em estado terminal. Dos 449 pais pesquisados, 429 (95,5%) responderam ao estudo. Destes 429, 171 (39,9%) conversaram com a criança sobre a morte e 147 (34%) não se arrependeram de tê-lo feito. Dos 258 pais que não conversaram com a criança sobre o assunto, 69 (26,7%) se arrependeram de não tê-lo feito (KREICBERGS *et al.*, 2004).

A comunicação entre a equipe de profissionais envolvidos também requer cuidado, uma vez que a troca de informações deve ser rápida, acurada, destacando-se o que realmente é relevante, além de colaborar para definir papéis, limites e diferentes concepções de cuidado (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas a tomada de decisões frequentemente é rápida, deixando aos pais pouco tempo para absorver e entender as consequências das decisões estabelecidas, de modo que pode haver o surgimento de conflitos entre a família e a equipe de saúde. Studdert *et al.,* em 2003, ao estudarem pacientes pediátricos internados em Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas, relataram este tipo de conflitos em 50% dos casos onde as crianças permaneceram mais de 08 dias internadas, sendo estes conflitos mais comumente associados a uma pobre comunicação entre a equipe e a família. Já conflitos entre membros da equipe acontecem em mais de 1/3 dos casos das crianças internadas nestas unidades, sendo consequência da discordância sobre a continuidade de intervenções agressivas. Em ambos os casos, a intermediação de especialistas em Cuidados Paliativos pode ser útil (STUDDERT *et al.*, 2003).

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa documental, prospectiva e qualitativa.

3.2 LOCAL DE ESTUDO

O estudo foi conduzido no Departamento de Pediatria da UFPR, na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, no período de janeiro de 2015 a maio de 2016. A análise documental foi realizada de janeiro de 2015 a janeiro de 2016.

3.3 FORMAS DE DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS

Foram consideradas, no levantamento documental, as diferentes formas de apresentação e armazenamento dos documentos científicos: impressos, em meios magnéticos, eletrônicos ou por comunicação verbal, conforme disponibilidade.

3.4 NATUREZA DOS DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS

No levantamento bibliográfico foram consideradas todas as naturezas dos documentos bibliográficos:

a) Primários: aqueles coletados em primeira mão, como entrevistas e testemunhos orais;

b) Secundários: aqueles consultados em fontes eletrônicas.

3.5 DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS PRIMÁRIOS

As entrevistas e os testemunhos orais foram obtidos a partir de uma lista dos profissionais que atuavam ou já haviam atuado na UMIP/HC/UFPR (de diferentes profissões, níveis acadêmicos, tempo de profissão e atuação na unidade), que poderiam colaborar com a pesquisa, tendo como base a participação efetiva (habitual) no grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto, em algum momento de sua prática profissional. A partir disto, procedeu-se a uma busca ativa destes profissionais, uma vez que nem todos permaneciam no mesmo posto de trabalho ou no próprio hospital, por terem se desligado do hospital (caso das demissões ou exonerações) ou por terem terminado sua formação (caso dos médicos residentes).

Aqueles que ainda permaneciam no Hospital, lotados em outras unidades e serviços e que foram localizados, foram contatados e mediante sua disponibilidade, anuência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram entrevistados em seus locais atuais de atividade. Desta forma, todos entrevistados vivenciaram o trabalho sobre Cuidados Paliativos e Luto, coordenado pelo Prof. Dr. Izrail Cat.

Aplicou-se, durante esta pesquisa, uma entrevista semiestruturada (Apêndice 1) e coletaram-se testemunhos orais sobre as atividades desenvolvidas para os integrantes da equipe multiprofissional da UMIP/HC/UFPR, que participaram do grupo de vivência em Cuidados Paliativos e Luto na UMIP/HC/UFPR e consentiram sua participação no estudo (Anexo 1).

As entrevistas foram agendadas no próprio local e horário de trabalho, de acordo com a preferência da equipe. Foram conduzidas pelo pesquisador, conforme o roteiro compreendido na entrevista semiestruturada (Apêndice 1) e foram gravadas para posterior transcrição. A primeira entrevista ocorreu em julho de 2015 e a última em maio de 2016. Os testemunhos orais ocorreram durante toda a elaboração desta pesquisa na forma de reuniões em grupo ou individuais com o pesquisador para esclarecimento das dúvidas existentes quanto à metodologia de trabalho da equipe na abordagem dos Cuidados Paliativos e Luto na UMIP/HC/UFPR.

3.6 DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS SECUNDÁRIOS

3.6.1 Arquivos do Departamento de Pediatria

Verificou-se toda documentação sobre Luto existente de forma escrita e fotográfica nos arquivos contidos na secretaria do Departamento de Pediatria do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Neste levantamento foi realizado o exame inicial da documentação disponível, separando-se os documentos relacionados com os temas da pesquisa, dos documentos de cunho pessoal (cartas pessoais, comprovantes de pagamentos, entre outros).

Foram usados documentos escritos e fotográficos dos arquivos pessoais do Prof. Dr. Izrail Cat e da UMIP/HC/UFPR.

Todo o material selecionado foi lido, adotando-se procedimentos de classificação e categorização, considerando-se o material existente.

3.7 LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO

Foi realizado o levantamento bibliográfico considerando-se as bases de dados *Lilacs* e *Pubmed* e utilizando-se os principais descritores em pediatria: Cuidados Paliativos e Luto, bem como seus correspondentes na língua inglesa.

Outros descritores foram sendo agregados a partir da demanda gerada: bioética em pediatria, escalas de Cuidados Paliativos em pediatria, equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos.

O levantamento nas bases de dados ocorreu de janeiro de 2015 a maio de 2017, considerando-se a bibliografia dos últimos 5 anos, porém obras padrão ou outros artigos foram posteriormente agregados, mesmo com data de publicação anterior à estabelecida, devido a sua relevância.

3.8 MÉTODOS

Para todos os documentos científicos selecionados foi realizada a leitura seletiva, de acordo com os propósitos da pesquisa, eliminando as informações dispensáveis e identificando as de interesse.

Seguiu-se de leitura crítica ou reflexiva com análise, comparação, diferenciação, síntese e julgamento das informações, selecionando as ideias principais e secundárias, assim como a sua classificação de acordo com a sua importância. Procedeu-se, então, à leitura interpretativa e discussão com os membros do grupo de pesquisa.

3.9 ÉTICA EM PESQUISA

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos desta instituição, uma vez que envolveu uma entrevista semiestruturada aplicada à equipe multiprofissional da Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas/UFPR e foi aprovada sob o nº CAAE:43271715.6.0000.0096 (Anexo 2)

3.10 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Por se tratar de pesquisa bibliográfica de natureza não sistemática não se aplica análise estatística.

3.11 FOMENTOS E INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

Esta pesquisa não recebeu nenhum tipo de fomento de agências financiadoras e nem ao autor foi concedida bolsa de pesquisa.

4 RESULTADOS

4.1 ANÁLISE DOCUMENTAL

4.1.1 Material e temas catalogados

No total foram catalogados **1008 itens**, distribuídos conforme os temas demonstrados na Tabela 1.

TABELA 1 - MATERIAL CATALOGADO

FORMA APRESENTADA	CATEGORIA	TOTAL ANALISADO
Eletrônica	Aulas ou palestras	487
Eletrônica	Material de apoio	186
Eletrônica	Fotos ou imagens de apoio	172
Eletrônica	Documentos pessoais	130
Eletrônica	Outros temas não relacionados a Cuidados Paliativos ou Luto	24
Comunicação verbal	Filmes recomendados	09

FONTE: O autor (2017)

Nas categorias listadas na tabela 1 foram consideradas:

1. Aulas ou palestras: (n = 487), utilizadas nos treinamentos e capacitações, divididas nos seguintes temas:

a) Cuidados Paliativos (156);
b) 3ª idade (149);
c) Morte (82);
d) Casos Clínicos (32);
e) Eutanásia (26);
f) Luto (16);
g) Experiências Quase Morte (14);
h) Distanásia (07) e

i) Ortotanásia (05)

2. Material de apoio: foram classificadas as reportagens, manchetes e livros utilizados;
3. Fotos e imagens: englobou imagens de personalidades que viveram a morte de maneira impactante ou de pacientes que optaram por eutanásia em países onde esta modalidade de morte é permitida, por exemplo.
4. Documentos pessoais: currículos, comprovantes de pagamentos, cartas pessoais do Prof. Dr. Izrail Cat;
5. Outros temas: aulas ou artigos relacionados à Pediatria, porém não relacionados aos temas pesquisados;
6. Filmes assistidos: recomendados para discussão.

Foi disponibilizado todo o material catalogado (na forma eletrônica), tendo sido estes organizados em pastas conforme os assuntos elencados, ao Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná.

4.2 MÉTODO DE ABORDAGEM DESTES TEMAS PELO PROF. DR. IZRAIL CAT

Conforme os testemunhos orais coletados, o método de abordagem dos temas Cuidados Paliativos e Luto utilizando o material catalogado, iniciou-se por meio de discussões informais entre a equipe, ocasião em que o Prof. Dr. Izrail Cat suscitava pontos para debate, utilizando informações, notícias polêmicas, filmes e livros sobre os temas que agregassem informações úteis para a equipe na assistência a pacientes em estado grave e seus familiares e evoluiu para a oferta de aulas, palestras ou cursos, estendidos primeiramente para o Departamento de Pediatria e depois para todo o âmbito do Complexo Hospital de Clínicas.

Essa abordagem foi por unanimidade, considerada extremamente relevante, nas entrevistas.

Foi possível observar duas metodologias aplicadas, importantes para discussão, em relação à preparação para assistência em Cuidados Paliativos e Luto fornecida pelo Prof. Dr. Izrail Cat, cujos objetivos eram o de habilitar o participante pessoal e/ou profissionalmente para o trabalho com Cuidados Paliativos e Luto, descritas a seguir.

1. Preparação da equipe multiprofissional para trabalhar com Cuidados Paliativos e Luto, utilizando-se aulas, palestras ou cursos:

As aulas, palestras ou cursos ministrados pelo Prof. Dr. Izrail Cat aconteciam tanto de forma individual quanto de forma sequencial, e a metodologia de abordagem dependia da durabilidade e do público alvo da aula, da palestra ou do curso apresentado. Algumas vezes, mais de um tema era discutido na mesma aula, palestra ou curso (exemplo: morte, distanásia, eutanásia, fundamentos e princípios dos Cuidados Paliativos, Luto, etc.), conforme os tópicos suscitados pela plateia, sua participação e a demanda gerada, nos diferentes momentos apresentados.

As formas mais frequentes de apresentação das aulas, palestras ou cursos, eram principalmente as abaixo citadas, destacando-se que sempre havia abertura de espaço para participação, reflexão e discussão dos expectadores.

a) Apresentação de caso clínico: incluía a apresentação de dados de identificação, diagnóstico, evolução clínica, prognóstico, exames físico, laboratorial e complementar (de imagem, etc.), e a análise sobre o que se aprendeu com o caso;

b) Apresentação e discussão de um livro na sua integralidade ou partes do mesmo, tendo sido comentadas as obras da autora Elisabeth Kübler-Ross, como “Sobre a morte e o morrer”, “O túnel e a luz, reflexões essenciais”, e outras obras como “Tempo de amor, a essência da vida na proximidade da morte”, de Goretti Maciel *et al.*, “Quem vai cuidar de nossos pais”, de Marleth Silva, “Em busca de um sentido”, do psiquiatra Viktor E. Frankl, que esteve preso em campos de concentração, livros de bioética, manuais de Cuidados Paliativos, entre outros, quando então o Prof. Dr. Izrail Cat, comentava pontos-chaves do texto estudado e refletia juntamente com os participantes sobre temas relacionados à morte e aos Cuidados Paliativos;

c) Apresentação e discussão de filmes sobre o tema (Invasões bárbaras, Dr. Patch Adams, Dr. Morte, Um ato de coragem, Antes de partir, Mar adentro, O escafandro e a borboleta, O mistério da libélula, Uma prova de amor): os filmes eram recomendados para visualização ou mesmo eram assistidos em conjunto, e suscitavam-se questionamentos relacionados aos temas morte, Cuidados Paliativos e Luto, entre outros, para serem respondidos. Muitas vezes, situações pessoais dos participantes, como experiências de Luto, eram relatadas e as emoções e sentimentos envolvidos eram discutidos e tratados;

d) Apresentação, pelo Prof. Dr. Izrail Cat, de manchetes de mortes de pessoas famosas (morte do Papa João Paulo II, do cantor Michael Jackson, da médica pediatra e sanitarista brasileira Dr.ª Zilda Arns) ou de notícias sobre os temas (tais como, suicídio assistido liberado em determinado país, aumento da população de idosos e dificuldades de assistência aos mesmos), com debate sobre valores culturais, sociais, religiosos, etc. e suas consequências sobre as decisões tomadas tanto pela equipe de assistência quanto pelo paciente (quando cabível) e sua família;

e) Aulas teóricas, com fornecimento das informações técnicas necessárias para a compreensão dos temas, sendo a apresentação normalmente, na forma de aulas expositivas e interativas.

2. Preparação da equipe multidisciplinar por meio do trabalho diário, no momento da assistência ao paciente e seus familiares, realizada na forma de visitas clínicas e reuniões com a equipe, as quais serão examinadas mais adiante, no tópico resultados das entrevistas.

4.3 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

4.3.1 Análise quantitativa

4.3.1.1 Caracterização da população

Foram solicitadas 11 entrevistas e realizadas 10 entrevistas, uma vez que houve uma recusa em participar da pesquisa, pelo fato da entrevista ser gravada para posterior transcrição. A equipe entrevistada participante do trabalho de Luto na UMIP/HC/UFPR, realizado e coordenado pelo Prof. Dr. Izrail Cat, que ainda permanecia vinculada ao Complexo Hospital de Clínicas, que se dispôs a realizar as entrevistas, caracterizou-se como predominantemente feminina (8/10), com média de idade de 47,6 ± 7,8 anos, com tempo de trabalho no hospital de 22,1 ± 7,4 anos e na UMIP/HC/UFPR de 18,5 ± 9,3 anos. A equipe participou do trabalho de Cuidados

Paliativos e Luto no grupo da UMIP/HC/UFPR por 8,0 ± 2,6 anos, sendo principalmente profissionais de nível superior de diferentes formações da área de saúde (1 assistente administrativo, 1 assistente social, 3 enfermeiros, 1 fisioterapeuta, 3 médicos, 1 nutricionista), distinguindo-se não somente como uma equipe com grande experiência em assistência em saúde (22,1 ± 7,4 anos), mas também em cuidado intensivo pediátrico (18,5 ± 9,3 anos), fator extremamente importante na atenção paliativa.

4.3.2 Análise qualitativa

Para melhor compreensão, os resultados obtidos foram categorizados conforme suas características predominantes, sendo:

a) Experiência do Grupo de Trabalho com Cuidados Paliativos e Luto na UMIP/HC/UFPR (item 4.3.2.1);

b) A compreensão da importância de se diferenciar um paciente portador de doença terminal de um paciente em estado terminal (item 4.3.2.2) e

c) Atuação do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na UMIP/HC/UFPR (item 4.3.2.3).

4.3.2.1 Experiência do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica/Complexo Hospital de Clínicas/Universidade Federal do Paraná

Todos os entrevistados destacaram a importância da participação no grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto, tanto nas discussões internas da equipe nas reuniões ou visitas clínicas, quanto nas palestras e cursos oficiais ministrados pelo Prof. Dr. Izrail Cat na UMIP e demais dependências do hospital.

Analisando-se as experiências em Cuidados Paliativos e Luto constatou-se que oito entre dez (08/10) entrevistados enfrentaram situações de Luto pessoal, relacionados a familiares, dois possuíam experiência profissional anterior em Cuidados Paliativos, por terem trabalhado em outras instituições de saúde e um havia participado em Comissão de Cuidados Paliativos.

Quanto às capacitações em Cuidados Paliativos e Luto, dois (02/10) entrevistados realizaram cursos externos ao Complexo Hospital de Clínicas e apenas um entrevistado referiu experiência durante a graduação.

Nenhum entrevistado recebeu treinamento da instituição fora da UMIP/HC/UFPR para trabalhar com Cuidados Paliativos e Luto, mesmo considerando-se as diferentes abordagens possíveis, como aulas, reuniões, discussão de casos direcionados para o tema, etc., sendo a primeira formação para trabalho com os temas, a vivenciada na UMIP/HC/UFPR, como evidenciado na citação a seguir:

Homem, 59 anos, 33 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"O Dr. Cat foi a primeira pessoa preocupada com Cuidados Paliativos e Luto que vi no hospital, não só em passar para a equipe, mas fazendo reuniões no departamento, em salas de aula, tornando possível que outras pessoas, de outras áreas do hospital, pudessem participar (técnicos, enfermeiros, médicos, quem quisesse)."*

Apenas um entrevistado afirmou não ter lido nenhuma obra e dois entrevistados citaram não terem assistido a filmes sobre o tema durante suas participações nestas reuniões.

A lembrança mais marcante relatada pelo grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto realizado e coordenado pelo Prof. Dr. Izrail Cat (para 8 de 10 entrevistados) foi referente à assistência diária prestada a pacientes em fase terminal internados na UMIP, os sentimentos vivenciados tanto pela equipe quanto pelos familiares, a interação entre os mesmos, a dor experimentada pela perda, os vínculos estabelecidos, o aprendizado resultante, demonstrando que o profissional de saúde impacta e é impactado por seu ambiente e realidade de trabalho. Ocorreu uma citação sobre discussão da morte de celebridade, uma sobre o trabalho realizado na reunião com a família, sendo o resultado sobre a família o mais marcante e houve ainda, uma referência ao processo como um todo, não podendo ter suas partes dissociadas.

A preparação da equipe, na forma de dinâmicas no grupo de trabalho, foi citada como importante (4 em 10), sendo sugerido o reinício da mesma, a qual se

encerrou com a ausência do Prof. Dr. Izrail Cat. Quanto aos efeitos subjetivos para alguns participantes, que referem um aprendizado, aqui denominado como capacitação, incluindo a percepção da função de cuidador, do sofrimento decorrente do trabalho, das elaborações de Luto pessoais, destacam-se algumas falas importantes neste sentido:

Mulher, 56 anos, 28 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 07 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"A partir da minha participação na capacitação oferecida pelo Dr. Cat, e ao ler o livro– Quem vai cuidar dos nossos pais-, foi que descobri que era uma cuidadora. Não havia tido experiência com Luto, tive durante a participação nesta capacitação. Foi muito importante para mim, ajudou-me bastante."*

Mulher, 44 anos, 20 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de CP e Luto da Unidade UMIP/HC/UFPR:

> *"A capacitação no grupo de trabalho do Dr. Cat mudou minha maneira de ver, pois quando se é mais jovem, só se quer saber da cura, não se quer saber do fracasso. Levei uns cinco anos trabalhando na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica para conseguir não levar o sofrimento para casa e realmente conseguir ajudar. Depois vieram meus filhos e voltei novamente a ter dificuldade. Agora, recentemente, é que estou forte e consigo ajudar. Isso exige um tempo, você não consegue em uma palestra separar o lado pessoal e ajudar sem sofrer."*

Mulher, 45 anos, 21 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 05 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"Esta capacitação foi muito importante para eu elaborar meu Luto pessoal, quando meu marido faleceu subitamente. Precisei de um tempo maior para essa elaboração. Também foi muito importante para entender, assimilar e manter o profissionalismo na hora do cuidado. O fato de me tornar mãe dificultou isso, pois me sensibilizou mais para a dor dos pais e o sofrimento das crianças."*

Mulher, 35 anos, 09 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 09 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"A capacitação recebida na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica mudou minha visão pelo aprendizado de coisas novas, o que reafirmou coisas que haviam ficado um pouco duvidosas, por questões culturais, religiosas, enfim experiências de vida, experiências profissionais."*

4.3.2.2 Compreensão da importância de se diferenciar um paciente portador de doença terminal de um paciente em estado terminal

O diagnóstico do estágio da doença terminal era realizado pela equipe médica, tanto da UMIP/HC/UFPR, quanto da equipe da especialidade (Pneumologia, Hematologia, etc.), a qual acompanhou o paciente antes da internação na UMIP/HC/UFPR, durante o atendimento médico na internação ou ambulatório, a fim de se embasar a tomada de decisões acerca do prognóstico e tratamento dos pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameaçam a vida.

Embora tenha sido comentado apenas por uma entrevistada (citação abaixo), constatou-se que esta percepção estava implícita em várias falas, pois isto era levado em conta nas tomadas de decisões realizada nas discussões com a equipe, com os familiares e nas visitas clínicas, permeando desta forma o estabelecimento dos objetivos terapêuticos.

Mulher, 44 anos, 03 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 03 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR, exemplifica a necessidade que se possuía no grupo de trabalho discutido, de se ter a clareza do ponto do tratamento em que se encontrava o paciente:

> *"O Dr. Cat sempre colocava: Essa criança pode ter uma doença terminal, mas não ser um paciente terminal. Um exemplo clássico eram as crianças com fibrose cística, uma doença grave, com prognóstico péssimo, mas cujos pacientes, muitas vezes, internavam na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica, estabilizavam, revertiam-se seus quadros de infecção*

> *ou angústia pulmonar, e a criança voltava bem para sua casa e continuava a ter uma boa qualidade de vida. Era muito analisado isso, não só a doença, mas a condição do paciente, se ele realmente estava numa fase terminal da doença."*

4.3.2.3 Atuação do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica/Complexo Hospital de Clínicas/Universidade Federal do Paraná

Das atividades realizadas como rotina para o trabalho com Cuidados Paliativos e Luto na UMIP/HC/UFPR destacaram-se:

1) Visita clínica

As visitas clínicas aconteciam à beira do leito (diariamente no período da manhã) e na Sala de Reuniões da UMIP/HC/UFPR (no período da tarde), quando então eram discutidos não somente os aspectos clínicos, mas as demais condições do paciente e sua família, relevantes para o estabelecimentos das metas terapêuticas. Embora apenas 02 entre os 10 participantes tenham-na citado, é sabido que esta visita ocorria e ainda ocorre na UMIP/HC/UFPR com a participação da equipe multiprofissional.

Referendado pelo relato de mulher, 35 anos, 09 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 09 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"A visita clínica era como se fosse uma passagem de plantão um pouco mais elaborada, onde já se discutia algum viés do tratamento, algumas indicações e que pela gravidade da doença, algumas vezes, já se dimensionava a ideia do paliativo. À tarde ocorria a mesma visita, mas não à beira do leito, mas sim na sala de reuniões da unidade."*

2) Reuniões da equipe multiprofissional com a família ou com os responsáveis pelo paciente:

Citada por 09 dos 10 entrevistados, tendo sido a etapa mais apreciada.

As famílias, considerando-se os responsáveis pela criança, eram convidadas a participar de uma reunião com a maior parte possível da equipe multiprofissional, liderada pelo Prof. Dr. Izrail Cat, onde então podiam expressar suas dúvidas, anseios e preocupações e receber as orientações e o apoio necessário para enfrentamento da realidade vivenciada diante da doença grave que acometia seu (ua) filho (a).

Conforme alguns relatos abaixo descritos, pode-se aferir o valor atribuído a estas reuniões como espaço de fala da família bem como a importância do papel desempenhado pelo Prof. Dr. Izrail Cat na coordenação deste trabalho.

Exemplos do papel destas reuniões constam das citações abaixo:

Homem, 59 anos, 33 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"A coordenação da reunião era do Dr. Cat, era ele quem falava na primeira fase da entrevista com a família, ouvindo-a, fazendo perguntas, esclarecendo dúvidas e realizando o fechamento final da entrevista. O Dr. Cat tinha uma grande preocupação em não tirar a esperança da família, já que era o que lhe restava. A família sabia da gravidade, do risco de morte, às vezes iminente, mas mantinha a esperança."*

Mulher, 42 anos, 15 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"O Dr. Cat chamava a família para uma reunião, falava sobre o estado de saúde da criança, mas nunca dizia que não havia mais nada para fazer, sempre deixava uma pontinha de esperança, para que ela pudesse passar por todo o processo de Luto. O Dr. Cat dizia:- a situação está grave, mas a gente vai lutar com o que a gente tem! Vocês precisam ter a força de vocês no que vocês acreditam, apeguem-se a sua fé, em Deus, e nós vamos fazendo a nossa parte."*

Mulher, 44 anos, 03 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 03 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR acrescenta:

> *"O Dr. Cat sempre gostava de deixar muito claro para a família que a equipe não estava abandonando o paciente, mas sim que iria ser feito todo o possível para se garantir uma qualidade de vida, evitar o sofrimento, que a equipe iria cuidar ainda mais desse doente, mas que a doença estava num estágio muito avançado."*

Mulher, 53 anos, 22 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"Na reunião com a família, ela contava como a criança era e então nessa hora, surgia a revelação de um desejo da criança, uma culpa da mãe (-Eu não fiz isto, não levei a tal lugar...). Nisso, o Dr. Cat tentava amenizar a situação, resolver as pendências. Ele chegou a ser padrinho de várias crianças, doando até enxoval, para que as crianças fossem batizadas. Em outro caso, a família torcia pelo Atlético, e uma promessa do pai, não cumprida, era levar o filho doente até a Arena. A equipe fez uma "vaquinha", comprou camisetas, fotografou e fez uma montagem da criança na Arena. O pai ficou muito feliz!"*

Mulher, 56 anos, 10 anos de trabalho na Unidade UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR relata ainda:

> *"Nessas reuniões a família era escutada e eram percebidas as pendências (como o Dr. Cat dizia) que o doente ou a família possuía, e então era realizado um trabalho para resolução destas pendências, a fim de proporcionar uma morte digna, com tranquilidade."*

Mulher, 56 anos, 24 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"A reunião com as famílias foi muito estudada e discutiu-se muito a solução de pendências, principalmente a compreensão de que a morte digna não era só aliviar a dor, mas ajudar o paciente e familiares a resolverem suas*

> *pendências. Às vezes, só faltava isso para aceitar a morte. Muitos pais tinham culpa, trabalhávamos para conscientizá-los de que haviam feito o que podiam."*

3) Reuniões entre a equipe:

As reuniões com a equipe caracterizaram-se de suma importância já que tiveram o papel de fornecer e unificar as informações que deviam ser repassadas à família, bem como ofertar espaço de escuta para os profissionais envolvidos em Cuidados Paliativos. Permitiu o compartilhamento de medos, dúvidas e sofrimento, reduzindo o estresse no trabalho e a consequente incidência de doenças laborativas, além de ter incrementado o domínio dos profissionais envolvidos acerca do acolhimento do paciente e seus familiares durante todo o tratamento paliativo. Percebeu-se durante as entrevistas, principalmente na equipe multiprofissional, o sentimento de saudosismo, a necessidade de voltarem a ocorrer reuniões com a participação dos mesmos, a fim destes sentirem-se mais incluídos neste trabalho e também mais seguros para o acolhimento aos pacientes e familiares em Cuidados Paliativos, como pode observar-se pelas explanações abaixo:

Mulher, 53 anos, 24 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"As reuniões com a equipe multiprofissional deveriam continuar, não que o cuidado paliativo acabou na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica, mas ficou mais na equipe médica. Deveriam voltar estas reuniões, até mesmo para não se perder o trabalho que era feito antes. A equipe era mais coesa, tínhamos um vínculo tal que identificávamos o paciente e já sabíamos o que fazer. O Dr. Cat era um aglutinador. Depois que ele faleceu, as reuniões com a equipe não ocorreram mais. É importante toda a equipe saber como abordar o paciente e a família, a equipe tem que ser unida. Antes se eu encontrasse uma mãe de paciente em Cuidados Paliativos sentadinha ali, eu era habilitada para conversar com ela, hoje não me sinto mais assim."*

Mulher, 56 anos, 10 anos de trabalho na UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR:

> *"Hoje sinto falta das reuniões com a equipe, acho que a equipe tinha que tomar conhecimento da voz da família, já que existem comentários da família que ocorrem isoladamente, pela coleta e percepção de alguns profissionais. Quando a família estava reunida com todos da equipe, mudava-se totalmente a visão que havia sido concebida dela, pois ela expunha outra perspectiva que a anteriormente analisada, percebiam-se outros aspectos."*

5 DISCUSSÃO

5.1 INICIATIVA PIONEIRA DE UM GRUPO DE TRABALHO EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO NA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

O fato de nenhum entrevistado ter recebido treinamento da instituição fora da Unidade de UMIP/HC/UFPR para trabalhar com Cuidados Paliativos e Luto, aponta a inexistência de uma capacitação como política de recursos humanos do Complexo Hospital de Clínicas, bem como uma deficiência na formação dos profissionais de saúde, uma vez que o tema Cuidados Paliativos e Luto raramente é abordado na graduação, bem como, os treinamentos e capacitações na área ocorrem mais por um interesse e procura do profissional, após atuar nesta área, do que uma preocupação das instituições de saúde em capacitá-los e prepará-los para a assistência aos pacientes terminais juntamente com suas famílias.

Jankowski, em 2014, apontou para a necessidade de preparo para o trabalho com crianças em final de vida, ao trazer importante discussão acerca das dificuldades em se limitar qual seria o envolvimento adequado da equipe com o doente e seus familiares, já que a relação da equipe com crianças em final de vida torna-se emocionalmente mais intensa, o que exige da equipe discernimento, experiência e sabedoria (JANKOWSKI, 2014).

Esta necessidade de melhorar os treinamentos na área de Cuidados Paliativos é encontrada na literatura. Ravanello *et al.*, em 2017, encontraram em estudo realizado que 7 (13%) dos 53 serviços de pediatria especializados na França que responderam à pesquisa (haviam sido solicitados 94), não haviam recebido treinamento em Cuidados Paliativos para atuar na área (RAVANELLO *et al.*, 2017). Rosenberg *et al*., em 2017, apontou que inquéritos americanos encontraram insuficiente treinamento hospitalar em Cuidados Paliativos, indicando também que profissionais da saúde tem perdido oportunidade de participar das discussões referentes ao prognóstico e aos objetivos de tratamento. Isto ocasionou falta de

confiança para discutir, com o paciente e/ou familiares, as intervenções requisitadas que julgavam não serem clinicamente apropriadas e gerenciar conflitos entre paciente, familiares e a equipe (ROSENBERG *et al.,* 2017).

O Prof. Dr. Izrail Cat numa visão pioneira estabeleceu uma forma de abordagem do tratamento paliativo e do Luto que possibilitou a toda a equipe multiprofissional, o apoio e a segurança necessários para a assistência interdisciplinar ao paciente pediátrico com doença que ameaça a vida, garantindo a excelência nos serviços prestados. Essa realidade não é encontrada por todo o Complexo Hospital de Clinicas/UFPR, nem tampouco em muitos hospitais brasileiros.

Difícil definir, que questionamentos pessoais o levaram a se interessar e dedicar grande parte de sua vida a este assunto, no entanto, segundo relatos da equipe, parecia haver uma associação entre os assuntos abordados nas discussões com a equipe e suas fases pessoais de vida.

Períodos de grande reflexão, interiorização e aprendizado pessoal para o Prof. Dr. Izrail Cat, acerca dos assuntos a serem debatidos, antecediam o preparo do material para as discussões com a equipe, o que lhe permitia vislumbrar caminhos e ações não prontamente perceptíveis para os demais integrantes da equipe, apontando novas e diferentes perspectivas e abordagens na assistência. Sempre estava presente também, uma genuína preocupação de evitar que os integrantes da equipe enfrentassem dificuldades ou sofrimentos preveníveis, para tanto, um alvo constante a ser atingido era compartilhar o aprendizado adquirido em seus estudos e experiências de vida e elaborar material eficaz, que produzisse os efeitos de humanização, aprendizado e desenvolvimento interpessoal desejados. Seus esforços resultaram num grupo de trabalho composto por uma equipe multiprofissional atuante em Pediatria Intensivista, voltada à preocupação de humanizar seu atendimento, percebendo as necessidades, muitas vezes silenciosas, de seus pacientes e familiares, procurando sempre que possível, eliminar o sentimento de solidão e desamparo que pode estar presente nas situações de morte e perdas. Sempre liderando as atividades, ele é lembrado como pioneiro neste campo, tendo inclusive acolhido diversos enfrentamentos pessoais do Luto, de sua própria equipe. Desenvolveu farto material na forma de palestras e apresentações que subsidiaram cursos não só para a UMIP/HC/UFPR, mas que foram expandidos para todo o Complexo Hospital de Clínicas.

Frente à compreensão de que a morte é um processo inevitável que o ser humano enfrenta conforme sua história de vida, cultura, sua religiosidade e sua subjetividade, e de que atualmente a morte passou a ser vivenciada não mais de forma natural, no meio de familiares, discutida e resolvida, mas de uma forma temida, relegada a hospitais, ambientes impessoais, frios e estigmatizados, causadores de tristeza, solidão e depressão, bem como a ocorrência de um avanço na área tecnológica, onde novas máquinas, equipamentos e medicações visam à manutenção da vida e ao retardo da morte, mesmo à custa de uma qualidade de vida muitas vezes prejudicada, o Prof. Dr. Izrail Cat aceitou o desafio de preparar a equipe de saúde prestadora de assistência a pacientes terminais, não medindo esforços para proporcionar e garantir o conforto, a dignidade e a qualidade de vida dos pacientes em estado de terminalidade.

O conhecimento da forma de abordagem realizada pelo Prof. Dr. Izrail Cat em Cuidados Paliativos e Luto, foi possível por meio da catalogação dos materiais elaborados por ele, como também pelo relato da equipe multiprofissional que acompanhou e participou de sua trajetória nesta área na UMIP/HC/UFPR. Isto forneceu informações importantes para o apoio adequado à equipe de saúde e aos familiares de pacientes pediátricos sob Cuidados Paliativos.

Na catalogação foi possível determinar os principais temas abordados em suas reflexões e ensino, caracterizado por importante preocupação em alertar os profissionais de saúde para a relevância de temas como Cuidados Paliativos, morte e Luto. Quanto à frequência de abordagem destes, ela era variável, conforme demanda da população participante, porém assuntos como a morte e seu enfrentamento, estiveram presentes desde o início de suas discussões e reflexões. No final de sua jornada profissional outros temas como a terceira idade e os cuidadores passaram a ser abordados, denotando uma preocupação que talvez estivesse em seus pensamentos, decorrente de sua avançada idade e das perspectivas que se faziam presentes em sua vida pessoal; embora se tenha mantido lúcido e atuante até o final de sua jornada.

Quanto às entrevistas, foi possível observar que:

a) Quanto à equipe multiprofissional:

A metodologia de abordagem dos temas realizada pelo grupo de trabalho, composto por uma equipe multiprofissional, liderada pelo Prof. Dr. Izrail Cat forneceu medidas de apoio e minimizou o estresse da equipe, ao oportunizar espaço de fala e

escuta, e análise dos sentimentos experimentados no trato de pacientes em Cuidados Paliativos. Isso foi comprovado por meio dos relatos do sentimento vivenciado por alguns integrantes da equipe ao encontrar nele a figura protetora que forneceu apoio, solidariedade e consolo em ocasiões de perdas significativas.

Seu nome tornou-se referência na área, de modo que não era raro encontrar a porta de sua sala fechada devido a uma conversa com algum integrante da sua equipe ou até mesmo de outra equipe do hospital, acerca das dificuldades pessoais encontradas para o enfrentamento do Luto pela morte de algum familiar, o que era seguido de reflexão e debate sobre as possibilidades de superação desta situação.

O Prof. Dr. Izrail Cat dedicou esforço para diluir importante dificuldade encontrada no tratamento de pacientes em Cuidados Paliativos, a comunicação, não somente entre a equipe, mas principalmente com os familiares da criança e com a própria criança, já que algumas vezes as decisões acabam sendo tomadas sem haver um consenso entre a equipe e a família, restando muitas dúvidas, medos e preocupações, entre os pais, com relação ao bem-estar de seu (sua) filho (a). Ao realizar as reuniões com a equipe ele promoveu a uniformização das informações, facilitando o enfrentamento da morte pela equipe e o fornecimento de apoio e consolo aos familiares dos pacientes. Isto está de acordo com Daronco *et al*., em 2014, para os quais a comunicação é uma ferramenta extremamente relevante no processo de cuidar, principalmente em Cuidados Paliativos, no sentido de fortalecer o vínculo entre paciente/profissional, estimular o paciente a verbalizar anseios, preocupações e dúvidas acerca de sua situação clínica, dar oportunidade ao paciente e seus familiares de verbalizarem preferências no atendimento e ajudá-los nas tomadas de decisões (DARONCO *et al.,* 2014). Deve ainda ser considerado, que tudo o que for dito, insinuado ou mal esclarecido será interpretado pelos diferentes filtros históricos, culturais e étnicos de cada envolvido (GIACOMIN; DOS SANTOS; FIRMO, 2013).

Ao definir os limites da terapêutica de forma clara e compartilhada com a equipe e com os familiares da criança doente, delimitando o estágio da doença que ameaça a vida e o prognóstico esperado, o Prof. Dr. Izrail Cat promoveu não somente a chance de que todos se comprometessem com os objetivos terapêuticos estabelecidos, mas também a de que a tomada de decisões fosse compreendida e aceita de maneira mais leve, minimizando os riscos de estresse e Lutos mal elaborados, tanto para a equipe de saúde, quanto para os familiares cuidadores.

Além disso, ao organizar uma equipe de trabalho voltada para os Cuidados Paliativos e o Luto, preparando-a por meio de reuniões, visitas clínicas, reflexões e discussões voltadas para os temas, o Prof. Dr. Izrail Cat valorizou as experiências pessoais e de grupo, facilitando o manejo de situações de estresse no ambiente de trabalho, promovendo a integração dos diferentes profissionais na construção de uma linha de pensamento e tratamento unificada e condizente com a filosofia dos Cuidados Paliativos.

b) Quanto ao paciente e seus familiares:

Ao abordar e acolher os familiares de pacientes pediátricos, partilhando seu saber e experiências acerca da dinâmica vivenciada pelos familiares cuidadores, destacando suas angústias, culpas e dilemas no processo de cuidar, e ao mesmo tempo, estabelecendo oportunidade para que as preocupações dos familiares fossem expostas e enfrentadas, o Prof. Dr. Izrail Cat promoveu o trabalho de elaboração e superação de perdas, essencial para a aceitação do Luto e a retomada das atividades normais da vida, já que para os pais, geralmente, o estresse se inicia já com o pesar decorrente da perda do ideal de um filho saudável, o que afeta de forma contundente os pais, os quais precisam, muitas vezes de forma abrupta, readaptar suas rotinas de vida, incorporando o cuidado com a doença da criança, ao seu dia a dia, podendo isto ocasionar desde sintomas físicos (gastrointestinais, perda de peso, entre outros) a sintomas psíquicos (angústia, culpa e depressão). Permitiu ainda, inúmeras vezes, que ocorresse o processo de despedida das famílias com a criança terminal, beneficiando a todos os envolvidos (paciente, familiares e equipe de saúde), ao proporcionar o trabalho de apoio à pessoa enferma no enfrentamento da morte, a redefinição de relações anteriormente comprometidas e o fortalecimento de vínculos mais saudáveis na perspectiva de uma qualidade de vida aos familiares e qualidade de morte ao doente. Estes são fatores importantes na assistência em Cuidados Paliativos e Luto (SCHMIDT, GABARRA; GONÇALVES, 2011).

O Prof. Dr. Izrail Cat cumpriu também com uma das responsabilidades da equipe de assistência à saúde, citadas pelo *Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care*, em 2000, que é oferecer apoio aos familiares para o enfrentamento dos sentimentos como raiva, decepção, sofrimento e pesar decorrentes da realidade da doença apresentada pela criança, facilitando a

percepção pelos familiares, de que a qualidade de vida restante da criança é um importante ponto a ser focado e diminuindo assim o possível sentimento de isolamento e abandono que pode estar presente (COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE, 2000).

Em relação ao paciente pediátrico, o Prof. Dr. Izrail Cat, na medida do possível, forneceu oportunidade para que a criança participasse das decisões referentes a seu estado de saúde, respeitando sua autonomia, bem como promoveu o alívio e controle da dor e do sofrimento frequentemente presentes no final de vida, proporcionando o conforto possível, tanto a nível físico, quanto emocional e espiritual.

Este trabalho caracterizou-se como pioneiro, visto que no Brasil cresce o número de pacientes com necessidade de tratamento paliativo, porém as equipes e instituições voltadas para esse tipo de cuidado não crescem na mesma proporção, deixando um *déficit* que tem como resultado a aplicação de procedimentos inúteis e que só prolongam a morte, provocando sofrimento ao paciente e consequentemente, angústia e preocupação à família.

Fácil nos questionarmos o porquê desta realidade ainda vigente no sistema de saúde brasileiro, enquanto na Europa e nos Estados Unidos da América a história dos Cuidados Paliativos, com o surgimento dos *hospices* e sua filosofia - alívio do sofrimento, conforto, não prolongamento de medidas terapêuticas fúteis-, instaurou-se há décadas, no Brasil devido à incipiência do tema, há carência na oferta de serviços voltados para assistência em Cuidados Paliativos e Luto.

Embora já existam políticas públicas de acolhimento referentes aos Cuidados Paliativos e ao Luto, determinadas e difundidas pelo Ministério da Saúde, na prática permanece um abismo entre o que é preconizado e praticado nas instituições de saúde no Brasil. Ainda existe aporte insuficiente de profissionais assistenciais, os quais dedicam seu tempo para o estudo e desenvolvimento de trabalhos na área de Cuidados Paliativos e Luto, sendo geralmente estes, da área de psicologia, enfermagem e médicos oncológicos ou intensivistas. Os demais ainda carregam na sua maioria, de forma significativa, sentimento de insegurança, desconforto e despreparo para atividades neste campo, provavelmente porque poucos cursos de graduação fornecem formação adequada para isto, seja fornecendo informações ou vivências práticas na área. Cursos e congressos na área ainda são limitados a centros específicos, normalmente em grandes capitais,

oferecidos a alto custo se contabilizadas as necessidades de estada, transporte e o próprio custeio do evento. Esta realidade, de falta de espaços de abordagem do tema na formação dos profissionais, tem prejudicado a qualificação dos mesmos e dificultado a ação interdisciplinar e integrada.

O artigo publicado na Revista *The Economist*, em 2010, apontou o Brasil como o terceiro pior país do mundo para se morrer, entre quarenta países avaliados na pesquisa. O Brasil perdeu apenas para a Índia e a Uganda. Os indicadores foram distribuídos em quatro categorias, incluindo qualidade de vida; porcentagem do Produto Interno Bruto (PIB) destinado à saúde e se estudantes da área de saúde são formados para Cuidados Paliativos; a existência destes serviços e se a população tem acesso mais facilitado aos medicamentos analgésicos (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

Para se combater este cenário foram listadas algumas ações, que pelo baixo investimento que possuem no Brasil, talvez expliquem a realidade encontrada, tais como combate aos tabus culturais e concepções sobre a morte; debates públicos sobre a eutanásia e suicídio assistido, acesso aos medicamentos para os Cuidados Paliativos, maior investimento público para tratamentos não convencionais em fase final de vida, incremento nas políticas de incentivo aos Cuidados Paliativos e maior capacitação para os profissionais da assistência (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010). Os melhores países considerados para se morrer foram Reino Unido e Austrália, principalmente por disporem de um bom sistema de saúde, com eficiente rede de Cuidados Paliativos em *hospices* e enfermarias em hospitais (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010).

Em pediatria esta realidade é agravada, pois além dos fatores citados, existem ainda as dificuldades decorrentes do crescimento e desenvolvimento da criança (afetam o diagnóstico, a avaliação clínica, o tratamento, a comunicação e a tomada de decisões), a falta de autonomia da criança para participar das decisões acerca de seu tratamento, as expectativas dos pais quanto à saúde dela, sendo a perda de um filho um dos acontecimentos mais marcantes de suas vidas e a possibilidade de morte da criança ser vista como um evento antinatural.

Keele *et al.*, em 2013, traçaram um panorama dos Cuidados Paliativos nos Estados Unidos, ao avaliarem 24.342 crianças (< de 18 anos) admitidas em mais de 40 hospitais norte-americanos, registradas no Sistema de Informação de Saúde em Pediatria, e que faleceram depois de 05 ou mais dias após sua admissão no

hospital, entre janeiro de 2001 e dezembro de 2011. Neste trabalho foi analisado o recebimento ou não de Cuidados Paliativos (identificados pela Classificação Internacional de Doenças, 9ª revisão, sob o código de Cuidados Paliativos) em sua internação final, os medicamentos utilizados nos 04 últimos dias de vida, procedimentos realizados e o local da morte (hospital, *hospice*, domicílio). Como resultado foi encontrado que 919 (4%) receberam Cuidados Paliativos, e que sua ocorrência foi positivamente relacionada ao aumento da idade da criança, ocorrendo mais na faixa etária de 4-12 anos (29%); crianças negras receberam menos Cuidados Paliativos que crianças brancas ou hispânicas e que os Cuidados Paliativos foram mais frequentes onde havia cobertura de seguro de saúde privado, em comparação ao seguro oferecido pelo governo. Foi detectado ainda, um aumento no tratamento paliativo, variando de 1% em 2001-2004, a 8% em 2009-2011. A indicação dos Cuidados Paliativos englobou diversos diagnósticos clínicos, sendo as doenças neurológicas (9%) e as doenças hematológicas (6%), as mais frequentes. Crianças recebendo Cuidados Paliativos tiveram menor uso de terapias invasivas, de medicamentos e de morte em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; sendo que a diferença entre as taxas de utilização para pacientes pediátricos em Cuidados Paliativos e sem Cuidados Paliativos aumentou com o passar da idade, como por exemplo, no caso de ventilação mecânica (crianças de 31-365 dias: 84% para Cuidados Paliativos versus 95% Sem Cuidados Paliativos e crianças de 4-18 anos: 39% para Cuidados Paliativos versus 81% Sem Cuidados Paliativos). O tempo médio de internação e de custos hospitalares foram mais baixos nas crianças sob Cuidados Paliativos (KEELE *et al.*, 2013).

Kipper *et al.*, em 2005, realizaram pesquisa em 3 Unidades Pediátricas de Terapia Intensiva, por um período de 13 anos (1988-2000), localizadas no sul do Brasil e notaram que foram admitidas 6233 crianças, com uma taxa de mortalidade de 9,2% (575 casos), sendo que destes, 509 casos (88,5%) possuíam evolução registrada em prontuário. Considerando estes pacientes com evolução registrada em prontuário, foram utilizadas sem limite, as medidas de suporte de vida em 374 casos (73,5%), a morte cerebral ocorreu em 43 crianças (8,4%) e a limitação do suporte de vida em 92 (18,1%). 140 crianças faleceram em até 24 horas da admissão e destas 128 (91,4%) receberam medidas de suporte de vida sem limitação, enquanto que somente 11 (7,9%), ficaram com limitação do suporte de vida. A média de vida após a internação foi de 03 dias para as crianças sem limitação de suporte de vida, contra

8,5 dias para as crianças com limitação de suporte de vida, com uma significância estatística ($p < 0,05$). As taxas de limitação de suporte de vida cresceram de 6,2% (em 1988) para 31,3% (em 2000). As famílias foram envolvidas no processo de decisão em 35,9% (183 casos), havendo um aumento de 12,5% (em 1988) para 48,6% (em 1999/2000). A limitação do suporte de vida foi registrada em prontuário para 76,1% dos casos, variando de 50% em 1988 a 95,9% em 1999/2000. Esta pesquisa demonstrou um incremento na limitação de suporte de vida, e da inclusão da família na tomada de decisões, no entanto isto não foi uniforme entre as Unidades Pediátricas de Terapia Intensiva estudadas, e ainda se encontrou abaixo das descritas em outras partes do mundo (KIPPER *et al.*, 2005).

5.2 A PREOCUPAÇÃO EM SE DIFERENCIAR UM PACIENTE PORTADOR DE DOENÇA TERMINAL DE UM PACIENTE EM ESTADO TERMINAL E INTRODUÇÃO DO TRATAMENTO PALIATIVO

A preocupação em se ter clareza na diferenciação da doença terminal do doente em estágio terminal, sempre esteve presente no trabalho da equipe da UMIP/HC/UFPR, pois não raro pacientes com doença terminal eram admitidos na unidade, sendo que muitas vezes estes pacientes ainda possuíam expectativa de vida considerável, necessitando de medidas que promovessem o conforto e a readaptação de suas atividades ao estágio de doença em que se encontravam.

Esta preocupação se justificou, na medida em que a definição do estágio da doença é fator vital na tomada de decisões, pois determina o prognóstico, as possibilidades de intervenção para melhora e controle de sintomas e a necessidade de medidas de conforto.

Para isto a compreensão da diferença dos termos doença terminal e paciente terminal merece atenção. Terminalidade de vida do paciente é quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde. O paciente é terminal quando a possibilidade de morte próxima é inevitável e previsível. É possível um paciente ter uma doença terminal, sem possibilidade de resgate da saúde, mas ainda não ser um paciente terminal, com morte previsível e próxima.

Porém é preciso esclarecer que atualmente prefere-se falar em doença grave, incurável, progressiva e que ameaça a vida, ao invés de doença terminal, segundo a nova definição da Organização Mundial de Saúde para Cuidados Paliativos, constante do Manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

A equipe da UMIP/HC/UFPR sempre compartilhava as decisões quanto ao momento adequado para se transicionar o tratamento curativo para o tratamento paliativo, considerando-se o tempo de sobrevida do paciente com doença terminal. Discussões sobre isto permeavam as visitas clínicas realizadas pela equipe, até que houvesse um consenso sobre o momento e as intervenções certas a serem realizadas na assistência, de modo que toda a equipe estivesse segura quanto a cada papel e responsabilidade e sobre que informações seriam fornecidas a família, de modo a não haver duplicidade e contradição na comunicação com a família e com o paciente quanto possível. Este procedimento foi primordial para bons resultados, no entanto é preciso lembrar que o maior perigo deste exercício de avaliar o tempo de sobrevida de uma pessoa é determinar a morte “social” antes da morte física propriamente dita. Uma vez que se estabelece que um paciente tenha uma expectativa de vida curta, em dias ou semanas, corre-se o risco de subestimar suas necessidades e negligenciar a possibilidade de conforto real dentro da avaliação do paciente e de sua família (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

Importante destacar que a partir da indicação de Cuidados Paliativos, em concordância com a família (e se possível com o paciente), um termo de consentimento deve ser assinado e todas as informações devem constar de forma clara e completa no prontuário clínico do paciente, para que toda a equipe que prestar assistência tenha conhecimento desta terapêutica.

O controle da dor em Cuidados Paliativos é importante fator na assistência à criança, e deve ser quantificada por meio de instrumentos válidos, seguros e clinicamente sensíveis, considerando-se o tipo de dor, situação clínica e idade da criança.

Atualmente na UMIP/HC/UFPR utilizam-se somente escalas para avaliar a analgesia e a sedação, sendo a dor avaliada juntamente com a analgesia. Apesar de existirem instrumentos para as várias idades pediátricas e situações clínicas, não existe uma solução universalmente aceita. Dentre as escalas mais utilizadas estão: *Neonatal Facial Coding System* (NFCS), *Neonatal Infant Pain Scale (*NIPS), e

Hannallah, Facial Action Coding System, Escala de Cores, Escala Linear Analógica Visual, A Escala de Faces adaptada por Claro e Cartões de Qualidade de Dor Tanto a escala de faces adaptada por Claro como os cartões de qualidade de dor foram elaborados no Brasil. Ambos são aplicados às crianças durante sua hospitalização. Tais instrumentos foram adaptados para a cultura brasileira, com personagens que são populares às crianças. Desta forma, a criança pode ter maior facilidade em se expressar durante o momento de dor e, consequentemente, a equipe terá maior subsídio para realizar um tratamento individualizado (MELO; PETTENGILL, 2010).

5.3 ATUAÇÃO DO GRUPO DE TRABALHO EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO NA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Um ponto bastante positivo observado no trabalho com Cuidados Paliativos e Luto realizado pela UMIP/HC/UFPR foi a presença de uma equipe multiprofissional com largo tempo de experiência em assistência a pacientes críticos. Este fato permitiu que a multivariedade de opiniões e perspectivas contribuíssem para a construção de uma assistência voltada não somente para a doença, mas sim para a pessoa doente nas suas dimensões biológica, psicológica, familiar, social e espiritual.

É mister enfatizar que para que o trabalho em equipe dê os frutos que dele se espera, é muito importante que cada um de seus integrantes domine muito sua área de conhecimento, saiba trabalhar com os outros profissionais das diferentes especialidades e entenda que a chave para o sucesso desse trabalho é a comunicação, sendo muito frequente que as dificuldades interpessoais ou de áreas afins sejam empecilhos e obstáculos para que ocorra um trabalho conjunto (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

Segundo Fernandes *et al.*, em 2013, o cuidar, especialmente no tocante ao paciente acometido por patologia em estágio avançado e sem perspectiva de cura, está direcionado às suas necessidades e limitações, uma vez que o processo de morte é irreversível e o tempo de sobrevida está restrito há dias, semanas ou meses. Para que o cuidado paliativo se concretize é necessário o trabalho de uma equipe

multidisciplinar com a finalidade de assistir o paciente e sua família focado em oferecer atendimento humanizado que controla e alivia não somente o sofrimento físico, mas também, o psicossocial e espiritual do paciente, alcançando um cuidado integral, guiado pelos princípios dos direitos humanos (FERNANDES *et al.*, 2013).

Schinzari; Sposito; Pfeifer, em 2013, complementaram ao dizer que os Cuidados Paliativos pediátricos devem ser oferecidos pela equipe de saúde para manutenção ou melhoria da qualidade de vida da criança, a partir do controle efetivo da dor e de outros sintomas físicos, e para fornecer apoio às necessidades espirituais, emocionais e sociais da criança e de seus familiares. Devem ser iniciados desde o momento do diagnóstico de uma doença terminal, acompanhando todo o tratamento, podendo ser oferecido em instituições de alta complexidade, devendo ainda acompanhar o momento de Luto da família (SCHINZARI; SPOSITO; PFEIFER, 2013). Van Der Geets *et al.*, em 2014, destacaram a importância da assistência à família enlutada, já que perder um filho aumenta o risco dos pais desenvolverem problemas psicológicos, tais como ansiedade, depressão, sofrimento prolongado e má qualidade de vida, sendo que para alguns pais estes problemas podem perdurar por 15 anos após a perda de seu filho (VAN Der GEETS *et al.,* 2014). Fernandes *et al.,* em 2013, relataram que a paliação deve ser desenvolvida por uma equipe multiprofissional, a qual vise ministrar um atendimento humanizado e melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares. Esta abordagem denota um aspecto imperativo na filosofia de Cuidados Paliativos, que é o direcionamento da atenção para o alívio de sintomas físicos, espirituais, psicológicos e sociais, tornando importante a observação destes aspectos por diferentes profissionais (FERNANDES *et al.*, 2013).

Silva *et al.*, em 2015, observaram que com o avanço da medicina, o óbito foi transferido das residências para os hospitais, fazendo com que a equipe de assistência, antes voltada para o tratamento curativo, depare-se com a terminalidade e a dor e o sofrimento da família. Este fato passou a exigir dos profissionais, além do conhecimento técnico-científico, considerável preparo emocional para auxiliar as famílias a enfrentarem este derradeiro momento da existência. Os autores, ao investigar as percepções e saberes de uma equipe multiprofissional sobre Cuidados Paliativos em pediatria, mostraram que a equipe sentia-se sem formação acadêmica para o trabalho nesta área, na medida em que a morte quando abordada na academia, era tratada como algo estritamente biológico, sendo que as perturbações

e mudanças envolvidas no processo de morrer ainda eram pouco abordadas (SILVA *et al.*, 2015).

Haja vista o grande acúmulo de pacientes terminais nos hospitais, “fora de possibilidade de cura”, recebendo assistência inadequada, focada na tentativa de cura, quase sempre ignorando o sofrimento, sendo o seu principal sintoma a dor, entende-se ser primordial a educação dos profissionais envolvidos no tratamento paliativo, a fim de que sua filosofia e diretrizes sejam amplamente incorporadas no modelo de cuidado prestado, de forma que ele seja humanizado e resgate a dignidade da vida e a possibilidade de se morrer em paz, bem como proporcione tranquilidade à equipe para realizar a assistência na certeza de que a mesma está cumprindo seu papel com empenho e comprometimento.

Esta educação deve valorizar não somente os métodos formais de educação, como palestras informativas, mas também fornecer espaço de discussão sobre os temas, valorizando o processo de aprendizagem a partir do cotidiano da equipe, permitindo a troca de saberes, facilitando o aprendizado e a atuação interdisciplinar na assistência à saúde.

O Prof. Dr. Izrail Cat, ao perceber a realidade enfrentada pela equipe multiprofissional no atendimento a pacientes pediátricos em estado crítico, em uma unidade de alta complexidade como a UMIP/HC/UFPR, formou um grupo de trabalho na área e estabeleceu um espaço de fala e escuta sobre Cuidados Paliativos e Luto, entendendo esse trabalho não como algo pronto e acabado, mas como um processo contínuo de educação permanente, resgatado no cotidiano do trabalho com a equipe; e provou compartilhar, por conhecimento ou intuição, a filosofia de trabalho em grupo, onde a ideia de grupo se caracteriza pela percepção e aprendizagem ocorrendo no contexto de um campo grupal que é articulado a um campo social.

Esta iniciativa aproximou-se do referencial de alguns autores, na qual a dinâmica dos grupos inclui os processos de formação de normas, comunicação, cooperação e competição, divisão de tarefas e distribuição de poder e liderança. É a prática na qual é possível criar e reconstruir significados, vivenciar e ressignificar questões, por meio da troca de informações, do *insight*, da identificação e de outros processos. O grupo funciona como um campo de referências cognitivas e afetivas, onde o sujeito se integra e se reconhece, podendo tanto bloquear quanto estimular processos criativos e críticos (AFONSO; VIEIRA-SILVA; ABADE, 2009).

Pichon-Rivière, em 2005, definiu grupo como sendo um conjunto de pessoas ligadas no tempo e no espaço, articuladas por sua mútua representação interna e que se propõe explícita ou implicitamente a uma tarefa, interatuando para isto em uma rede de papéis, e estabelecendo vínculos entre si. O sujeito social se constitui na relação com o outro. A organização do grupo é tanto objetiva quanto subjetiva, envolvendo racionalidade e afetividade. A aprendizagem se relaciona aos objetivos racionais do grupo tanto quanto às suas ansiedades, medos e prazeres (PICHON-RIVIÈRE, 2005).

Profissionais de diferentes formações estão envolvidos no cuidado de um único paciente, havendo necessidade de interação e adequada troca de informações a fim de que a assistência possa ser prestada de maneira interdisciplinar, os papéis desempenhados estejam bem definidos e também os limites do cuidado estejam claros. A tomada de decisões deve ser compartilhada com toda equipe de saúde a fim de que todos falem uma mesma linguagem, para tanto é imprescindível à existência de espaço para que as diferentes concepções de cuidado e opiniões acerca das estratégias de tratamento mais indicadas sejam consideradas e todos se sintam envolvidos e comprometidos com os objetivos e metas traçados para a assistência. As reuniões anteriormente realizadas sob a liderança do Prof. Dr. Izrail Cat, mostraram-se ferramenta bastante útil na viabilização destas necessidades, indicando a importância de sua continuidade, de forma frequente e com a participação de toda a equipe.

O acolhimento se mostrou como uma etapa marcante do trabalho desenvolvido pelo grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto, liderado pelo Prof. Dr. Izrail Cat, e é mais amplamente discutido a seguir.

5.4 ACOLHIMENTO-ETAPA MARCANTE NA ROTINA DE TRABALHO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO DA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Os profissionais de saúde envolvidos no grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto, coordenado pelo Prof. Dr. Izrail Cat, os quais participaram da pesquisa mostraram-se preocupados com o acolhimento, o alívio do sofrimento e melhora na qualidade de vida dos pacientes com doença grave, sem possibilidade de cura, que ameaça a vida e de seus familiares, o que condiz com a filosofia dos Cuidados Paliativos e Luto, utilizada na UMIP/HC/UFPR e preconizada pelo Ministério da Saúde.

Mesmo de forma informal, na realização da assistência aos Cuidados Paliativos e Luto na UMIP/HC/UFPR, na época em que os trabalhos eram coordenados pelo Prof. Dr. Izrail Cat, já se havia notado a necessidade de realização de um acolhimento ao paciente e seus familiares e do preparo da equipe para responder a esta demanda. Para tal, foram instituídas reuniões para os familiares dos pacientes internados, na tentativa da oferta de um espaço de fala, escuta e reflexão sobre os temas, nas quais a família pudesse expor seus sentimentos, dúvidas e anseios, recebendo a orientação necessária para saná-los. A participação da equipe nestas reuniões permitiu que a equipe se sentisse mais preparada e segura para participar das decisões na assistência e tratamento dos pacientes em Cuidados Paliativos, bem como prestar o apoio à família envolvida.

A prática de Cuidados Paliativos traz intrínseca, em sua filosofia, o entendimento de que o acolhimento em saúde é parte essencial para o bom resultado da assistência e que o estabelecimento de vínculo é uma das primeiras etapas do acolhimento. Pode ser estabelecido com qualquer profissional integrante da equipe escolhido pelo paciente e seus familiares, que os torna ponto de referência para seus desabafos e confissões. Assim, todo profissional de saúde deve estar capacitado para prestar uma primeira acolhida e fazer o devido encaminhamento ao médico ou psicólogo para os procedimentos necessários ao enfrentamento das perdas e do Luto em Cuidados Paliativos.

De acordo com o *International Association for Hospice; Palliative Care* (IAHPC) o modo de fazer, ou seja, o cuidar envolve atitudes como sensibilidade, empatia, compaixão, demonstração de interesse pela pessoa, preocupação por todos os aspectos do sofrimento, com total respeito aos aspectos sócio culturais do paciente (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE PALLIATIVE CARE, 2008). Estas atitudes são essenciais para o estabelecimento do vínculo e podem estar presentes em diferentes graus nos diferentes profissionais que prestam a assistência, de modo que todo profissional da equipe deve estar preparado para realizar o acolhimento.

O acolhimento como ação técnico-assistencial possibilita que se analise o processo de trabalho em saúde com foco nas relações e pressupõe a mudança da relação profissional/usuário e sua rede social, profissional/profissional, mediante parâmetros técnicos, éticos, humanitários e de solidariedade, levando ao reconhecimento do usuário como sujeito e participante ativo no processo de produção da saúde (BRASIL - MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

O acolhimento não é um espaço ou um local, mas sim uma postura ética. Não pressupõe hora ou profissional específico para fazê-lo, implica compartilhamento de saberes, angústias e invenções, tomando para si a responsabilidade de “abrigar e agasalhar” outrem em suas demandas, com responsabilidade e resolutividade sinalizada pelo caso em questão. Desse modo é que se diferencia da triagem, pois não se constitui em uma etapa do processo, mas uma ação que deve ocorrer em todos os locais e momentos do serviço de saúde (BRASIL - MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). Segundo Schneider *et al.,* em 2008, o acolhimento é um apoio, uma escuta mais atenta às necessidades e desejos de quem recebe a assistência em saúde. O acolhimento favorece o vínculo entre o profissional e o paciente e sua família, trazendo para esses um sentimento de maior tranquilidade no processo de hospitalização, humanizando as relações entre o cuidador e quem recebe o cuidado em saúde. É um processo contínuo e não apenas uma etapa do atendimento que se dá nas portas dos serviços de saúde, devendo envolver todos os profissionais nas suas diferentes áreas de atuação, já que a hospitalização representa um momento de fragilidade e de medo (SCHNEIDER *et al.*, 2008).

As reuniões da equipe com os familiares dos pacientes internados promovida pelo grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR

intensificava o acolhimento, oportunizando que problemas com a comunicação entre a equipe e as famílias dos pacientes fossem minimizados. Isto foi bastante importante, já que a comunicação entre equipe de saúde, os familiares e o paciente configura-se como a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis de enfrentamento da terminalidade da vida. Os familiares podem possuir anseios, conflitos de relacionamento, culpas e necessidades que podem ser aliviados a partir de momentos de fala e do consequente sentimento de conforto e amparo.

As reuniões com os familiares dos pacientes ocorriam de forma isolada, oportunizando a cada família a privacidade para expor seus sentimentos e preocupações e para receber a orientação necessária para a resolução das chamadas pendências, bem como o apoio para a vivência das etapas do Luto, usualmente tornando o processo mais fácil e leve para as famílias. Isto proporcionou também a conscientização da equipe de que o paliativo envolve o cuidado e a atenção com a família do doente, na medida em que pode oferecer compreensão, conforto e apoio para a aceitação e enfrentamento do Luto.

Ao abrir espaço de fala para estas famílias de doentes em Cuidados Paliativos, a equipe assistencial compreendeu o processo complexo que envolve a doença e a morte de um (a) filho (a) como apontou Barros, em 2008, ao dizer que a morte de um (a) filho (a), ainda criança, é considerada o evento mais estressante a que podem ser submetidos os pais, por ser inesperado, desafiando o papel protetor dos pais, resultando muitas vezes, em sentimentos de desespero, isolamento e culpa. A morte de uma criança, por trauma ou doença, provoca mudanças impactantes a curto e longo prazo na vida e na saúde dos pais e familiares, os quais apresentam elevado risco para o Luto complicado, de difícil realização. O pesar dos pais que perderam seus filhos permanece por toda a vida, havendo apenas o ajuste a nova realidade, quando então estes passam a reassumir suas funções cotidianas, estabelecendo novos relacionamentos e retomando o prazer pela vida, o que indica uma diminuição da intensidade do processo de Luto (BARROS, 2008). Van Der Geest *et al.*, em 2014, indicaram a importância do apoio aos pais enlutados já que o impacto específico da perda de um filho, mesmo podendo ser diferente para os pais e é, muitas vezes, considerada a perda final, fazendo com que suas reações sejam mais intensas e duradouras que em outros tipos de Luto como a perda de cônjuges, ou pais para adultos. Este sofrimento pela perda é influenciado pela idade da

criança, sexo dos genitores, causa e imprevisibilidade da morte e o número de filhos remanescentes da família (VAN DER GEEST *et al.,* 2014).

Ainda, estudos diversos demonstraram achados relevantes e instrumentos mensuradores da intensidade das respostas ao Luto, os quais são úteis para fornecer um perfil do processo de Luto enfrentado pela família, após a morte de um ente querido. A forma como a criança morre reflete na intensidade do Luto dos pais, já que os pais, além da sobrecarga emocional vivida pela iminência da morte do filho, vivem também o sofrimento físico e emocional da criança no fim de sua vida. Estudo populacional realizado em pais que perderam um (a) filho(a) indicou que o estresse psicológico decorrente da perda afetou suas saúdes, elevando a mortalidade dos mesmos, de causas não naturais. Outro estudo relatou que pais enlutados pela morte de um filho apresentaram quadros de ansiedade e depressão nos primeiros quatro a seis anos após o óbito, que se reduz, transcorridos de sete a nove anos da perda da criança. Por este motivo o cuidado ao enlutado deve começar juntamente com os Cuidados Paliativos e não após a morte da criança (BARROS, 2008).

Uma vez que as perdas e suas elaborações fazem parte do cotidiano, já que ocorrem em vários momentos ou etapas do desenvolvimento humano e, embora sejam experiências universais, são vividas de forma singular pelo indivíduo.

No caso do acometimento por uma doença que ameace a continuidade da vida, não se perde só a saúde e a ilusão de imortalidade/onipotência, mas também papéis anteriormente exercidos nos contextos profissional, social, afetivo e econômico (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

O familiar pode vivenciar um estranhamento de si e do ente amado, já que o ato de cuidar estreita e intimiza o contato com o doente. Isso possibilita ressignificações desse vínculo, tornando as experiências as mais intensas em comparação às de toda vida (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

As alterações físicas, a evolução da doença e a possibilidade de morte representam um choque de realidade ao familiar que, ora está íntima e intensamente próximo ao doente, ora tem que iniciar a aceitação de que essa pessoa em algum momento não estará mais com ele. Inicia-se então o Luto antecipatório, que consiste na vivência de conjunto de sentimentos relacionados com a dor, da notícia da existência de uma doença em estágio avançado ou da perda iminente de algum membro do sistema familiar (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

Pode-se ter tal experiência nas esferas cognitiva, emocional e comportamental. Este processo de Luto, chamado de Luto antecipatório, é iniciado a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal ou pelas perdas concretas ou simbólicas que essa doença possa trazer para o doente e sua família. Intervenções realizadas neste período podem prevenir problemas no Luto após a morte (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

Worden, em 2012, listou as categorias no processo de Luto normal, dividindo-as em:

- sentimentos – tristeza, raiva, culpa, ansiedade, solidão, fadiga, desamparo, choque, anseio, alívio e estarrecimento;
- sensações físicas – vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao barulho, sensação de despersonalização, falta de ar (respiração curta), fraqueza muscular, falta de energia e boca seca;
- cognições – descrença, confusão, preocupação, sensação de presença e alucinações;
- comportamentos – distúrbios de sono, distúrbios do apetite, comportamento aéreo, isolamento social, sonhos com a pessoa falecida, evitar lembranças do falecido, procurar e chamar pela pessoa, suspiros, hiperatividade, choro, visitar lugares e carregar objetos que lembrem o falecido (WORDEN, 2012).

Atualmente não se fala mais em fases do Luto; pelo contrário, a construção teórica atual é de que o Luto é um processo individual e dinâmico relacionado ao significado da relação e vínculo e, por isso, não deve ser enquadrado a fases e etapas.

Para fins didáticos, no sentido de proporcionar base e entendimento desse processo, é fundamental conhecer as fases do Luto (negação, revolta, barganha, depressão e aceitação), constantes na revisão bibliográfica e que foram descritas em período anterior por diversos autores, ressalta-se, porém que estas fases não acontecem de forma rígida e não constituem regra necessária no processo de Luto (DE CARVALHO; PARSONS, 2012).

A participação da equipe multiprofissional no grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto e, principalmente nestas reuniões, enriqueceu a compreensão dos casos atendidos, permitindo uma visão mais holística, onde diferentes percepções foram consideradas para a construção de um quadro mais próximo da realidade e a reflexão sobre a natureza e os significados relacionados com as perdas observadas,

cujo processo de elaboração pode estar facilitado ou dificultado conforme a qualidade da relação que se finda, o papel que a pessoa à morte ocupa no sistema familiar/social, os recursos de enfrentamento do enlutado, as experiências prévias com morte e perda, os fundamentos culturais e religiosos do enlutado, a idade do enlutado e da pessoa à morte, as questões não resolvidas entre a pessoa à morte e o enlutado, a percepção individual sobre o quanto foi realizado em vida e as perdas secundárias e circunstâncias da terminalidade. Permitiu ainda que a equipe multiprofissional estivesse preparada para esclarecer as famílias sobre os sentimentos envolvidos e sobre o tempo necessário para vivência deste processo, o qual é diferente para cada indivíduo. Porém notou-se que ainda faltou um maior suporte aos familiares, pela equipe da UMIP/HC/UFPR, quanto ao acompanhamento e amparo no pós-funeral, pois este é um período de fechamento de um ciclo composto por desgaste de energia psíquica. O tempo para este acompanhamento pode variar conforme demanda da família e disponibilidade da equipe e pode se dar por via telefônica ou presencialmente. Desta forma, sugere-se o estabelecimento de um grupo de apoio ao Luto, o qual pode facilitar a aceitação e enfrentamento da família, uma vez que oferece campo de escuta, permeado pela cumplicidade de estarem os participantes envolvidos num mesmo tipo de desafio.

Finalmente, recomenda-se também a implantação de um processo de educação constante como fator de eficiência, principalmente no cenário atual do Complexo Hospital de Clínicas, onde está ocorrendo contratação de novos profissionais, nem sempre possuidores de experiência na área de Cuidados Paliativos e Luto. A fala de uma das profissionais entrevistadas, mulher, com 20 anos de trabalho na Unidade de UMIP/HC/UFPR e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR, demonstra isso:

> *"Fundamental voltar a dar treinamento para a equipe sobre o assunto, principalmente porque está trocando toda a equipe com o novo concurso. Só o médico não consegue fazer sozinho um atendimento ideal assim, sem a equipe multidisciplinar. Precisa dar apoio, formação para esta equipe, para que ela possa ajudar."*

Nunes e Luckesi, já em 1980, valorizavam a educação em serviço, que deve ser contínua, como uma das mais propulsoras políticas de trabalho, visto que o processo educativo é encarado como valioso instrumento que assegura a evolução

econômica e social, conduzindo o homem a um estado de aptidão, que o capacita a aproveitar as possibilidades de valor que se oferecem à construção de sua vida (NUNES; LUCKESI, 1980).

6 CONCLUSÃO

A importância dos temas escolhidos (Cuidados Paliativos e Luto) ficou evidenciada uma vez que a UMIP/HC/UFPR trata de crianças doentes, em estado crítico de saúde, com alta possibilidade de morte.

Ao resgatar e documentar a importante iniciativa do Prof. Dr. Izrail Cat frente à percepção da importância de Cuidados Paliativos e a existência do Luto na UMIP/HC/UFPR, esta dissertação teve como finalidade chamar a atenção para a assistência em Cuidados Paliativos, refletir sobre a morte, bem como sobre a necessidade de se identificar o Luto implicado nesta situação o mais precocemente possível, tanto no que se refere aos profissionais, aos familiares e aos próprios pacientes pediátricos, valorizando-se os espaços de fala e escuta sobre a vivência de perdas, por meio de troca de experiências do cotidiano, da interdisciplinaridade e de uma abordagem da subjetividade e do Luto.

A abordagem dos temas Cuidados Paliativos e Luto realizada pelo Prof. Dr. Izrail Cat incluiu reuniões para discussão dos casos, preparação da equipe para a assistência em Cuidados Paliativos e Luto, marcadas por profundas reflexões e períodos de construção de um saber edificado na solidariedade, reuniões com os familiares dos pacientes para sanar dúvidas, prestar auxílio, denotar compreensão e amparo; ações que deixaram marcas indeléveis em todos que participaram de seu grupo de estudo e trabalho sobre Cuidados Paliativos e Luto, estabelecendo vínculos. Toda esta vivência é lembrada com saudosismo pela equipe e com a apreensão que a filosofia aprendida seja perpetuada nestes novos tempos.

Foi notório observar, que o trabalho que o Prof. Dr. Izrail Cat realizava como coordenador da equipe da UMIP/HC/UFPR não se limitava somente ao fornecimento de informações técnicas, que permitiam o embasamento da equipe para prestação da assistência ao paciente crítico (frequentemente em estado de morte eminente), carecendo de Cuidados Paliativos, tampouco à própria assistência que ele dava aos pacientes pediátricos e a seus familiares, mas transcendia isto, na medida em que ele era o referencial de apoio, força e conforto nas situações de desafio ou vivência de perda pessoal, pelos quais a equipe passava.

Com sua ausência, decorrente de sua morte, alguns integrantes da equipe sentiram-se órfãos, não realizando completamente o trabalho de Luto por sua perda,

demonstrando ainda estar vivenciando uma das fases do Luto, como anseio e busca da figura da pessoa perdida, citada por Bowlby e também por Parkes, conforme Rebelo, em 2003. Aliado a isso, percebeu-se um sentimento de impossibilidade de substituição da figura do Prof. Dr. Izrail Cat, mesmo existindo na equipe outros profissionais habilitados para assumir a liderança para coordenar os trabalhos com Cuidados Paliativos e Luto dentro da Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas/ UFPR, gerando um espaço ainda não totalmente preenchido e que tem como consequência uma sensação de falta de união e isolamento de parte dos profissionais, prejudicando a interdisciplinaridade na assistência prestada, que acaba se limitando a multidisciplinaridade.

Uma vez que o trabalho de Luto ocupa um período que varia conforme as diversas circunstâncias envolvidas, percebeu-se uma lacuna que pode e deve ser ocupada pelo profissional psicólogo, no sentido de viabilizar para a equipe, o acompanhamento e a orientação necessários para a realização do trabalho de Luto relativo ao óbito do Prof. Dr. Izrail Cat, facilitando desta forma a aceitação da perda e a reorganização das atividades e papéis envolvidos na assistência ao paciente pediátrico em estado de saúde crítico da UMIP/HC/UFPR.

Apesar da experiência do trabalho realizado pelo Prof. Dr. Izrail Cat, aparentemente ter sido empírica, uma vez que o mesmo possuía um perfil autodidata bastante relevante, tendo sido utilizados recursos próprios e não tendo na equipe multiprofissional a presença constante de um psicólogo, chamou a atenção os efeitos positivos produzidos na equipe multiprofissional, no paciente e em seus familiares.

Chegado ao final do trabalho, resta-nos a maior lição deixada pelo Prof. Dr. Izrail Cat, a necessidade de encarar-se a morte como um processo natural da vida, não devendo a equipe de saúde prolongar a morte; mas sim, proporcionar dignidade e conforto ao paciente e a seus familiares, de forma que a morte possa ocorrer de maneira tranquila e em seu tempo correto, de forma que a equipe precisa estar sensibilizada para o tema. Afinal na área de saúde, não basta tratar apenas o físico, mas é preciso tratar o paciente em sua integralidade, lembrando que o mais importante é “**acrescentar vida aos dias e não somente dias à vida**”!

REFERÊNCIAS

AFONSO, M.L.M.; VIEIRA-SILVA, M.; ABADE, F.L. **O processo grupal e a educação de jovens adultos.** Psicologia em estudo, v. 14, n. 4, págs. 707-715, 2009.

AFONSO, S.B.C.; MINAYO, M.C.S. **Uma re-leitura da obra de Elisabeth Kübler-Ross.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, págs. 2729-2732, 2013.

ALVES, R.C.S.; GIL, K.V.C. **A abordagem da Fisioterapia ao Paciente Pediátrico Atendido por Serviço de Cuidado Paliativo e Dor- Revisão de Literatura** Revista UNILUS Ensino e Pesquisa, v. 11, n. 23, págs 78-89, 2014.

ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. **Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 7, n. 4, págs. 925-934, 2002.

ARIÈS, P. **O homem diante da morte.** Editora UNESP: SP, 2014, v. 1, 837 págs.

BARBOSA, A. **Processo de luto.** 2010. Disponível em: http://olp.speil.pt/Barbosa_2010_Processo_Luto.pdf. Acesso em maio de 2015.

BARROS, E.N. **Tradução e validação do TEXAS REVISED INVENTORY INVENTORY OF GRIEF (TRIG): aplicação em pais enlutados pela perda de um filho por câncer pediátrico.** 2008, 170 págs. Dissertação (Mestrado em Ciências) , Fundação Antônio Prudente. Portugal. Pós Graduação em Ciências. Disponível em: http://www.livrosgratis.com.br/arquivos_livros/cp063661.pdf. Acesso em maio de 2014.

BASSO, L.A.; WAINER, R. **Luto e perdas repentinas: Contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental.** Revista Brasileira de Terapias Cognitivas, v. 7, n. 1, págs. 35-43, 2011.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. **Princípios de Ética Biomédica.** 4ª edição, São Paulo: Edições Loyola, 522 págs., 2002.

BOSS, R.; NELSON, J.; WEISSMAN, D.; CAMPBELL, M.; CURTIS, R.; FRONTERA, J.; GABRIEL, M.; LUSTBADER, D.; MOSENTHAL, A.; MULKERIN, C.; PUNTILLO, K.; RAY, D.; BASSETT, R; BRASEL, K.; HAYS, R. **Integrating Palliative Care into Pediatric Intensive Care Unit A Report from the IPAL-ICU (Improving Palliative Care in ICU) Advisory Board.** Pediatric Critical Care Medicine, v. 15, n. 8, págs. 762-767, 2014.

BOWLBY, J. **Attachment and loss- Loss, sadness and depression.** New York: Basic Books, v. 3, 355 págs., 1980. Disponível em: http://www.abebe.org.br/wp-content/uploads/John-Bowlby-Loss-Sadness-And-Depression-Attachment-and-Loss-1982.pdf. Acesso em abril de 2017.

BRASIL-MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Acolhimento nas práticas de proteção de saúde.** 2ª edição. Editora MS: Brasília, 46 págs., 2010.

BROERING, C.V.; CREPALDI, M.A. **Preparação psicológica para a cirurgia em pediatria: Importância, técnicas e limitações.** Revista Paidéia, v. 39, n. 18, págs. 61-72, 2008.

CAMPOS, M.T.F.S. **A influência do luto no comportamento alimentar e suas implicações nas condutas nutricionais.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, págs. 2769-2779, 2013

CARDOSO, A.; BERNARDO, A.; CARVALHO, C.; FRADIQUE, E.; GONÇALVES, F.; PIRES, M.; VILÃO, O. **Proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos.** 2007. Disponível em: http://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/revisaodo-programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx. Acesso em maio de 2014.

CARNEVALE, F. **Considerações Éticas em Enfermagem Pediátrica.** Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, v. 12, n. 1, págs. 37-47, 2012.

CASTANHA DE QUEIROZ, M.I. **A virtude como ato na elaboração do sentido de vida no luto.** 2009. 217 págs. Dissertação (Mestrado em Psicologia), UFMG. Belo Horizonte. Disponível em: www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/VCSA-8CLFXB. Acesso em maio de 2015.

CATERINA, M.C. **O luto: perdas e rompimentos de vínculos.** 2011. Disponível em www.apvp-psicanálise.com. Acesso em maio de 2011.

COCENTINO, J.M.B.; VIANA, T.C. **A velhice e a morte: reflexões sobre o processo de luto.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, v. 14, n. 3, págs. 591-600, 2011.

COMBINATO, D.S.; QUEIROZ, M.S. **Morte: uma visão psicossocial.** Estudo de Psicologia, v. 11, n. 2, págs. 209-216, 2006.

COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. **Palliative Care for Children**. Pediatrics, v. 106, n. 2, págs. 351-357, 2000.

CULLEN, J. **Because Statistics Don't Tell the Whole Story: A Call for Comprehensive Care for Children With Cancer.** A Cancer Journal for Clinicians, v. 64, n. 2, págs. 79-82, 2014.

CUPERTINO, A.P.F.B.; ALDWIN, C.M.; OLIVEIRA, B.H.D. **Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto percebida de cuidadores.** Revista Interação em Psicologia, v. 10, n. 1, págs. 9-18, 2006.

DARONCO, V.F.; ROSANELLI, C.L.S.P.; LORO, M.M.; KOLANKIEWICZ, A.C.B. **Cuidados Paliativos a Pacientes Oncológicos: Percepções de uma Equipe de Enfermagem.** Ciência, Cuidado e Saúde, v.13, n. 4, págs. 657-664, 2014.

DE ANDRADE, C.G.; DA COSTA, S.F.G; LOPES, M.E.L. **Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal.** Revista Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, págs 1523-2530, 2013.

DE CARVALHO, R.C. e PARSONS, H.A. (Organizadores). **Manual de Cuidados Paliativos-Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. 2ª edição, Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 592 págs. 2012.

DEEKEN, J.F.; TAYLOR, K.L.; MANGAN, P. **Care for caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers.** Journal of Pains and Symptom Management, v. 26, n. 4, págs. 922-953, 2003.

ELIAS, N. **La soledad de los moribundos.** 2ª edição, México: Fondo de Cultura Economica, 112 págs., 1989.

ESPINA, A. **El enfermo terminal asistencia a la família y el processo del duelo**. 1995. Disponível em: http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf_art/26-Enfermo%20terminal,%20asistencia%20familia.pdf. Acesso em março de 2014.

FÄRBER, S.S. **Tanatologia clínica e Cuidados Paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico.** Cadernos Saúde Coletiva, v. 21, n. 3, págs. 267-271, 2013.

FERNANDES, M.A.; EVANGELISTA, C.B.; PLATEL, I.D.S.; AGRA, G.; LOPES, M.S.; RODRIGUES, F.A. **Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal.** Revista Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, págs. 2589-2596, 2013.

FONSECA, J.V.C.; REBELO, T. **Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos.** Revista Brasileira de Enfermagem, v.1, n. 64, págs. 180-184, 2011.

FRANCO, M.H. **A dor da perda.** Disponível em: http://www.4estacoes.com/pdf/a_dor_da_perda.pdf. Acesso em novembro de 2012.

FREUD, S. **Luto e melancolia.** São Paulo: Editora Kosac Naify, 144 págs., 2012.

FRIEDRICHSDORF, S.J.; MENKE, A.; BRUN, S.; WAMSLER, C.; ZERNIKOW, B. **Status Quo of Palliative Care in Pediatric Oncology-A Nationwide Survey in Germany.** Journal of Pain and Symptom Management, v. 29, n. 2, págs. 156-164, 2005.

GIACOMIN, K.C.; DOS SANTOS, W.J.; FIRMO, J.O.A. **O Luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, págs. 2487-2496, 2013.

HELENO, S.L.A. **Cuidados Paliativos em Pediatria.** Revista Evidências, n. de apresentação Abril, págs. 41-49, 2013.

HIMELSTEIN, B.P.; HILDEN, J.M.; BOLDT, A.M.; WEISSMAN, D. **Pediatric Palliative Care.** The New England Journal Of Medicine, v. 350, n. 17, págs. 1752-1762, 2004.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE PALLIATIVE CARE. **Manual of Palliative Care.** 2008. Disponível em: http://hospicecare.com/uploads/2011/9/iahpc-manual-08.pdf. Acesso em maio de 2016.

JANKOWSKI, J.B. **Professional Boundary Issues in Pediatric Palliative Care.** American Journal of Hospice and Palliative Medicine, V. 31, n.2, págs. 161-165, 2014.

JURKIEWICZ, R. **Perdas significativas narradas no pré operatório de cirurgias cardíacas**. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, V.6, n. 2, págs. 41-44, 2003.

_____. **Vivência de perdas: relação entre eventos significativos, luto e depressão, em pacientes internados com doença arterial coronariana.** 2008. 193 p. Tese (Doutorado, em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo. Disponível em: http://www.cardiopneumo.incor.usp.br/pgcardiologia/docs_pcardio/teses/rachel_jurkiewicz_-_tese_doutorado_-_maio-2008.pdf. Acesso em maio de 2011.

JURKIEWICZ, R.; ROMANO, B.W. **Coronary Artery Disease and Experiences of Losses.** Arquivos Brasileiros de Cardiologia. v. 93, n. 3, págs. 327-333, 2009.

JUSSANI, N.C, SERAFIM, D.; MARCON, S.S. **Rede social durante a expansão da família.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 60, n. 2, págs. 184-189, 2007.

KEELE, L.; KEENAN, H.T.; SHEETZ, J.; BRATTON, S.L. **Differences in Characteristics of Dying Children Who Receive and Not Receive Palliative Care.** Pediatrics, v. 132, n. 1, págs.72-78, 2013.

KIPPER, D.J.; PIVA, J.P.; GARCIA, P.C.R.; EINLOFT, P.R.; BRUNO, F.; LAGO, P.; ROCHA, T.; SCHEIN, A.E.; FONTELA, P.S.; GAVA, D.H.; GUERRA, L. ; CHEMELLO, K.; BITTENCOURT, R.; SUDBRACK, S.; MULINARI, E.F.; MORAIS, J.F.D. **Evolution of medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil.** Pediatric Critical Care Medicine, v.6, n.3, 258-263, 2005.

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte: temas e reflexões.** São Paulo: Editora Casa do Psicólogo, 224 págs., 2003.

KREICBERGS, U., VALDIMARSDÓTTIR, U., ONELÖV, E.; HENTER, J.I.; STEINECK, G. **Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease.** Journal of Clinical Oncology, v. 351, n. 12, págs.1175-1186, 2004.

KUBBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** 7ª edição, São Paulo: Editora Martins Fontes Editora Ltda., 299 págs., 1996.

MACK, J.W.; HILDEN, J.M.; WATTERSON, J.; MOORE,C.; TURNER,B.; GRIER, H.E.; WEEKS, J.C.; WOLFE, J. **Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer.** Journal of Clinical Oncology, v.23, n. 36, págs. 9155-9161, 2005.

MADEIRA, I.R. **A bioética pediátrica e a autonomia da criança.** Residência Pediátrica, n. 1, Suplem. 1, págs. 10-14, 2011.

MARCON, S.S.; ZANI, A.V.; WAIDMAN, M.A.P.; RADOVANIC, C.A.T.; DECESARO, M.N.; CARREIRA, L. **Rede social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática.** Ciência, Cuidado e Saúde, v. 8, suplemento, págs. 31-39, 2009.

MAURIZ, P.; WIRTZBIK, P.M.; CAMPOS, U.W. **Protocolo ISGH- Cuidados Paliativos.** 2014. Disponível em: isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protocolo_cuidado_paliativo.pdf Acesso em novembro de 2015.

MELO, L.R.; PETTENGILL, M.A.M. **Dor na infância: atualização quanto à avaliação e tratamento.** Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, v. 10, n. 2, págs. 97-102, 2010

MONTEIRO, M.; MATOS, A.P.; COELHO, R. **Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral-resultados de um estudo.** Revista Portuguesa de Psicossomática, v.1, n. 6, págs. 115-130, 2004.

NUNES, R.S.; LUCKESI, M.A.V. **Educação em serviço: fator de desenvolvimento de recursos humanos em enfermagem**. Revista Brasileira de Enfermagem, v 33, págs.54-80, 1980.

OLIVEIRA, E.C.N. **O psicólogo na UTI: reflexões dobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia.** Psicologia: Ciência e Profissão, v. 22, n. 2, págs. 1-11, 2002.

OLIVEIRA, J.B.; NETO, F. **Validação de um instrumento sobre diversas perspectivas da morte.** Revista Análise Psicológica, v. 22, n. 2, págs.355-367, 2004.

OLIVEIRA, J.B.A.; LOPES, R.G.C. **O processo de luto no idoso pela morte de cônjuge e filho.** Psicologia em Estudo, Maringá, v. 13, n. 2, págs.. 217-221, 2008.

OLIVEIRA, R.A. (coordenador). **Cuidado Paliativo**. São Paulo, 689 págs., 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cancer pain relief and palliative care in children.** 1998. Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html. Acesso em maio de 2016.

PAES, C.C.T.; AUGUSTO, F.P.; COSTA, L.M.B.N.; SANTOS, N.O.; LOBO, R.C.; BENUTI, G.R.G.; De LUCIA, M.C.S. **A criança hospitalizada é fator de risco para o adoecimento psíquico da família? - qualidade de vida de cuidadores em uma unidade de pediatria geral.** Revista Psicologia Hospitalar, v. 2, n. 7, págs. 15-35, 2009.

PARKES, C.M. **Luto: estudos sobre a perda na vida adulta.** São Paulo: Editora Summus, 296 págs., 1998.

PESSINI, L.; BARTACHINI, L. **Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade.** O Mundo da Saúde, v. 29, n. 4, págs. 491-509, 2005.

PIAGET, J. **The origins of Intelligence in Children.** New York: International Universities Press Inc., 442 págs., 1965.

PICHON-RIVIÈRE, E. **O processo grupal.** São Paulo: Editora Martins Fontes, 275 págs., 2005.

PINTO, M.C.M.; CAMATA, D.G.; OLIVEIRA, A.C.; DALGE, D.P.; PAES, A.T. **Significado do cuidar da criança e a percepção da família para a equipe de enfermagem.** Revista Eistein, v.1, n. 7, págs. 18-23, 2009.

PRIGERSON, H. **Complicated grief: when the path of adjustment leads to a dead end.** Psycotherapy Journal, v. 5, n. 3, págs. 10-13, 2005.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. **Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura.** Revista Eletrônica de Enfermagem, v. 2, n. 12, págs. 367-372, 2010.

QUEIRÓS, C. **A importância de Burnout no cuidador.** Revista Psicologia e Educação, v. IX, n. especial, págs. 10-11, 2010.

RABELO, M.K.O. **Um olhar fenomenológico sobre a morte na sociedade ocidental: testemunho histórico- antropológico**. Revista Científica da ESPAM, v. 3, págs. 71-84, 2006.

RAVANELLO, A.; DESGUERRE, I.; FRACHE, S.; HUBERT, P.; ORBACH, D.; AUBRY, R. **Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés: étude nationale.** Archives de Pédiatrie, v. 24, n.3, págs. 231-240, 2017.

REBELO, J.E.S.C. **Contributos para o estudo do processo de luto.** Dissertação de mestrado, 2003. Universidade Fernando Pessoa. Disponível em: http://olp.speil.pt/Rebelo2002_Mestrado.pdf. Acesso em maio de 2012.

REZENDE, V.L.; DERCHAIN, S.M.; BOTEGA, N.J.; VIAL, D.L. **Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença.** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 1, n. 51, págs.. 79-87, 2005.

ROSENBERG, L.B.; GREENWALD, J.; CAPONI, B.; DOSHI, A.; EPSTEIN, H.; FRANK, J.; LINDENGERGER, E.; MARZANO, N.; MILLS, L.M.; RAZZAK, R.; RISSER, J.; ANDERSON, W. **Confidence with and Barriers to Serious Communication: A National Survey of Hospitals.** Journal of Palliative Medicine, v. XX, n. XX, págs. 1-7, 2017.

RUSHTON, C.H. **Ethics and Palliative Care in Pediatrics.** The American Journal of Nursing, v.104, n.4, págs 54-63, 2004.

SANTOS, E.M.; SALES, C.A. **Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências.** Revista Texto Contexto Enfermagem, v. 20, n. especial, págs. 214-222, 2011.

SCHINZARI, N.R.G.; SPOSITO, A.M.P.; PFEIFER, L.I. **Cuidados Paliativos junto a Crianças e Adolescentes Hospitalizados com Câncer: o Papel da Terapia Ocupacional.** Revista Brasileira de Cancerologia, v 59, n. 2, págs. 239-247, 2013.

SCHMIDT, B.; GABARRA, L.M. e GONÇALVES, J.R. **Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência.** Paidéia, v. 21, n. 50, págs 423-430, 2011.

SCHMIDT, K. **Pediatric Palliative Care: Starting a Hospital-Based Program.** Pediatric Nursing, v.37, n. 5, págs. 268-274, 2011.

SCHNEIDER, D.G.; MANSCHEIN, A.M.M.; AUSEN, M.A.B.; MARTINS, J.J.; ALBUQUERQUE, G.L. **Acolhimento ao paciente e família na unidade coronariana.** Revista Texto & Contexto Enfermagem, v. 17, n. 1, págs. 81-89, 2008.

SECRETARIA DE DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Lei nº 8.069.-Estatuto da Criança e do adolescente**, 1990. Disponível em http://9cndca.sdh.gov.br/legislacao/Lei8069.pdf. Acesso em maio de 2016.

SILVA A.F.; ISSI, H.B.; MOTTA, M.G.C.; BOTENE, D.Z.A. **Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of multidisciplinary team.** Revista Gaúcha Enfermagem, v. 36, n. 2, págs. 56-62, 2015.

SILVEIRA, C.L. **Rede social dos cuidadores de familiares com doença crônica de uma comunidade remanescente de quilombos.** Dissertação de mestrado apresentada a Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós Graduação de Enfermagem. 2011. Disponível em: http://cascavel.ufsm.br/tede/tde_arquivos/33/TDE-2012-09-04T134033Z-3637/Publico/SILVEIRA,%20CELSO%20LEONEL.pdf. Acesso em junho de 2016.

STROEBE, M.; SCHUT, H.; STROEBE, W. **Health outcomes of bereavement.** Lancet, v. 370, págs.. 1960-1973, 2007.

STUDDERT, D.M.; BURNS, J.P; MELLO, M.M; PUOPOLO, A.L.; TRUOG, R.D.; BRENNAN, T.A. **Nature of Conflict in the Care of Pediatric Intensive Care Patients With Prolonged Stay.** Pediatrics, v. 112, n. 3, págs. 553-558, 2003.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death-Ranking end-of-life care across the world**. 2010. Disponível em www.eiu.com/sponsor/lienfoundation/qualityofdeath. Acesso em junho de 2016.

VALADARES, M.T.M.; MOTA, A.C.; OLIVEIRA, B.M. **Cuidados Paliativos em pediatria: uma revisão.** Revista Bioética, v. 21, n. 3, págs 486-493. 2013.

VALLEJO-PALMA, J.F.; ESPINOSA, A.,G. **Cuidados Paliativos en Pediatría.** Acta Pediátrica de México, v.35, págs. 428-435, 2014.

VAN DER GEEST, I.M.M.; DARLINGTON, A.S.E; STRENG, I.C.; MICHIELS, I.M.C.; PIETERS, R.; VAN DEN HEUVEL-EIBRINK, M.M. **Parents Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief**. Journal of Pain and Symptom Management, v. 47, n.. 6, págs. 1043-1053, 2014.

VISINTAINER, M.A.; WOLFER, J.A. **Pshycological preparation for surgical pediatric patients. The effect on children's parent's stress responses and adjustment.** Pediatrics, v. 56, págs. 187-202, 1975.

WANDERLEY, M.B. **Publicização do papel do cuidador domiciliar. 1998.** Disponível em: http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/congresos/reg/slets/slets-016-123.pdf. Acesso em janeiro de 2014.

WHO. **WHOQOL User Manual**. 2012. Disponível em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/77932/1/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf. Acesso em janeiro / 2014.

WOLFE, J.; KLAR, N.; GRIER, H.E.; DUNCAN, J.; SALEM-SCHATZ, S.; EMANUEL, E.J.; WEEKS, J.C. **Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer. Impact on treatment goals and integration of palliative care.** Journal of American Medical association, v. 284, n, 19, págs. 2469-2475, 2000.

WORDEN, W.W. **Terapia do luto e na perda: um manual para o profissional de saúde mental.** 2 ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 248 págs., 2012.

www.fafich.ufmg.br/~memorandum/revista/wp.../queirozmahfoud01.pdf. Acesso em maio de 2011.

APÊNDICE 1 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA SOBRE A VIVÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA DO COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Iniciais:_____ Idade:_____ Sexo:_____Profissão:_____

Tempo de trabalho no HC:_____ tempo de trabalho na UMIP/HC/UFPR:_____

Tempo de participação no grupo de trabalho sobre Cuidados Paliativos e Luto na UMIP/HC/UFPR:_____

Experiências em Cuidados Paliativos e Luto fora da UMIP/HC/UFPR (pessoais, em outros serviços, outros grupos de estudos, cursos, palestras):

_____

_____

_____

_____

_____

Quais as etapas de atendimento para Cuidados Paliativos e Luto eram praticadas pela equipe na UMIP/HC/UFPR?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Você recebeu alguma capacitação do Complexo Hospital de Clínicas/UFPR para participar da equipe de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto da UMIP/HC/UFPR? Se sim, como e onde foi?

_____

_____

_____

_____

_____

Você leu alguma literatura sobre Luto? Se sim, quais?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Qual foi sua experiência mais marcante na assistência, em Cuidados Paliativos e Luto, no grupo de trabalho da UMIP/HC/UFPR, liderado pelo Prof. Dr. Izrail Cat?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Você gostaria de ver mantido algum procedimento que foi vivenciado à época do Prof. Dr. Cat, no processo de assistência em Cuidados Paliativos e Luto realizado na UMIP/HC/UFPR? (pontos que você entende como positivos)

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Você gostaria de modificar algum procedimento realizado atualmente no processo de assistência em Cuidados Paliativos e Luto realizado na UMIP/HC/UFPR? (pontos que você entende como negativos)

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Há alguma observação, experiência ou sugestão não abordada que você queira registrar?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Entrevistador:_____ Data:_____

ANEXO 1 - TERMO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

HOSPITAL DE CLÍNICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Francisca Eugenia Zaina, pesquisadora da Universidade Federal do Paraná, estou convidando (o Senhor, a Senhora, você) profissional que exerce suas atividades na UTI Pediátrica do HC/UFPR a participar de um estudo intitulado "Vivência de luto da equipe multiprofissional da UTI Pediátrica do HC/UFPR, liderada e protagonizada pelo Dr. Izrail Cat: uma análise documental", que irá realizar o levantamento das atividades e procedimentos que compuseram a vivência em luto liderada e protagonizada pelo Prof. Dr. Izrail Cat, que não se encontram registradas na unidade e que se caracterizam de fundamental importância para o apoio e orientação dos familiares de pacientes pediátricos em cuidados paliativos e também para a capacitação de todo profissional envolvido ou que irá envolver-se, com este trabalho.

O objetivo desta pesquisa é sistematizar o trabalho realizado com os pacientes pediátricos em cuidados paliativos e seus familiares, elaborando um protocolo de atendimento clínico ao luto, baseado na vivência já experienciada pela equipe da UTI Pediátrica/HC/UFPR.

Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a uma entrevista semi elaborada que abrangem perguntas sobre o tema, a ser aplicada pelo pesquisador, em local e horário a serem definidos segundo sua disponibilidade, uma única vez.

Os riscos relacionados ao estudo podem incluir desconforto emocional, tristeza ao lembrar-se de alguma experiência vivida. Caso você sinta necessidade, você poderá contar com o apoio e atendimento da Co-orientadora do trabalho, Dra Rachel Jurkiewicz, que é psicóloga.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são a recuperação de todo um trabalho de muitos anos protagonizado pelo Dr. Izrail Cat na área de cuidados paliativos e luto e a elaboração de um protocolo de atendimento clínico ao luto.

A pesquisadora Francisca Eugenia zaina Nagano, nutricionista, tel (41) 3203-8113; celular (41) 9161-3474, email francisca_zaina@yahoo.com.br, responsável por este estudo poderá ser contatada na UTI Pediátrica do Hospital de Clínicas, situado à rua General Carneiro, 181, 14º andar, no período da manhã para esclarecer eventuais dúvidas que (o Sr., a Sra. , ou você) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como um participante de pesquisa, você pode contatar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com conhecimento científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos.
A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado.

MARIA JOSÉ MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC/UFPR
Matrícula 7462

Rubricas:
Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal
_____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE_____

HOSPITAL DE CLINICAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas (Prof. Dra. Monica Nunes Lima Cat, Médica e orientadora da pesquisa e Dra. Rachel Jurkiewicz, Psicóloga e co-orientadora da pesquisa). No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e seja mantida a confidencialidade.** A sua entrevista será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.

Não haverá despesas para a realização da entrevista, uma vez que a mesma ocorrerá conforme disponibilidade do sujeito da entrevista, preferencialmente em seu local e horário de trabalho. Pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu,_____ li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os seus riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão. Fui informado que serei atendido sem custos para mim se eu apresentar algum desconforto emocional ou psicológico decorrente da entrevista .

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

_____
(Nome e Assinatura do participante da pesquisa ou responsável legal)
Local e data

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a participação neste estudo.

_____
(Nome e Assinatura do Pesquisador ou quem aplicou o TCLE)
Local e data

MARIA JOSÉ MOCELIN
Membro do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC/UFPR
Matrícula 7462

Rubricas:
Sujeito da Pesquisa e /ou responsável legal
_____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o TCLE_____

ANEXO 2 - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - HCUFPR

CEP/HC/UFPR

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DE LUTO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA UTI PEDIÁTRICA DO HC/UFPR, LIDERADA E PROTAGONIZADA PELO DR IZRAIL CAT:UMA ANÁLISE DOCUMENTAL

Pesquisador: FRANCISCA EUGENIA ZAINA NAGANO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 43271715.6.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.031.668

Data da Relatoria: 30/03/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa documental, com caráter teórico, prospectivo e com uma abordagem qualitativa por meio de estudo exploratório e descritivo, utilizando-se técnicas de entrevista semi estruturada e observações participantes (diário de campo).

Será realizado no Departamento de Pediatria da UFPR, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, no período de janeiro de 2015 a janeiro de 2017. Farão parte do estudo 35 profissionais da daquela UTI, após assinado o TCLE.

O estudo será composto de duas fundamentais, ou seja levantamento dos registros e fotos referentes ao assunto luto registrados pelo Prof. Dr. Izrail, tanto em seus documentos pessoais fornecidos pelos familiares, quanto no documentos disponíveis nos registros do Departamento de UTI-HC/UFPR. Além de entrevista estruturada com a equipe de funcionários da UTI que participaram deste trabalho (luto) junto ao Prof. Dr. Izrail. Os dados serão analisados e junto ao embasamento na literatura publicada servirão para elaboração de

fundamentar as bases científicas do protocolo clínico a ser construído, para o atendimento ao luto de crianças em cuidados paliativos e seus familiares, subsidiando desta forma os trabalhos realizados pela equipe das unidades pediátricas nesta área.• As entrevistas serão agendadas no

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br

próprio local e horário de trabalho, conforme disponibilidade da equipe. Serão conduzidas pelo pesquisador, conforme o roteiro compreendido na entrevista semi estruturada (apêndice 1) e serão gravadas para posterior transcrição.
Caso haja a necessidade após a entrevista dos sujeitos da pesquisa continuarem recebendo acompanhamento psicológico por motivos decorrentes da pesquisa, os mesmos serão acompanhados pela co-orientadora da pesquisa, Psicóloga Drª Rachel Jurkiewicz

Critério de Inclusão:Para a entrevista serão participantes os profissionais da equipe multiprofissional da UTI Pediátrica e que aceitarem assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Critério de Exclusão: para a entrevista serão excluídos os profissionais da UTIP que não tenham participado de vivências de luto lideradas pelo Dr. Cat.

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo Primário:
1)Realizar a análise documental de toda experiência de luto vivida pelo Prof. Dr. Izrail Cat e pela equipe multiprofissional pertencente à UTI Pediátrica do HC/UFPR. 2)Elaborar um protocolo de atendimento clínico do luto em cuidados paliativos pediátricos.

Objetivo Secundário:
Sistematizar e organizar todo o documento existente sobre a experiência em luto vivenciada pelo Prof. Dr. Izrail Cat e pela equipe multiprofissional da UTI Pediátrica do HC/UFPR
-Definir os instrumentos mais adequados para diagnóstico do luto e de seus tipos para pacientes pediátricos em cuidados paliativos e seus familiares;

-Estabelecer um fluxograma de atendimento clínico ao luto para crianças em cuidados paliativos e seus familiares;

-Fundamentar as diferentes etapas do plano assistencial ao enlutado em cuidados paliativos, abrangendo o paciente pediátrico e seus familiares;

-Elaborar material didático sobre cuidados paliativos e luto para treinamento da equipe de saúde;

-Estabelecer cronograma de treinamento contínuo para a equipe de saúde

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa contém riscos mínimos para o entrevistado, tendo-se o apoio da co-orientadora da pesquisa que é psicóloga, Dra Rachel Jurkiewicz para acompanhamento dos entrevistados, se necessário.

Benefícios:

A pesquisa trará o benefício de resgatar e organizar o trabalho com luto e cuidados paliativos realizado na UTIP do HC/UFPR, de modo a sistematizar as atividades lá realizadas neste campo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo que visa dar continuidade ao trabalho relacionado ao luto em pediatria, com a possibilidade de produzir um protocolo para assistir os pacientes pediátricos em atendimento paliativo e seus familiares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não foi encontrado o termo de responsabilidade da psicóloga que fará atendimento aos participantes do estudo, caso haja alguma necessidade em decorrência do estudo.

Recomendações:

As pendências devem ser respondidas em carta formal ao CEP, com a devida assinatura e data do pesquisador e anexada a Plataforma Brasil. Atendendo a todas as considerações do Parecer Consubstanciado do CEP, que o pesquisador encontra no 'Modulo Detalhar (LUPA)'.

Não deve ser excluído nenhum documento da Plataforma Brasil, e sim só inseridos novos documentos conforme solicitados por este CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Comentários e Considerações deste CEP:

1-Incluir o documento da psicóloga, Dra Rachel Jurkiewicz, concordando que ficará responsável em realizar atendimento aos participantes do estudo, caso haja necessidade.

2- Incluir carta de um representante (familiar) do Prof. Dr. Izrail concordando com o referido estudo.

3-Alterar a data de inicio do projeto no documento termo de responsabilidade da pesquisa, pois consta como coleta do TCLE em fevereiro, portanto antes da aprovação no Comitê de ética.

Situação do Parecer:
Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:
Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e a Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta-se por aguardar o atendimento às questões acima para emissão de seu parecer final.
De acordo com a Resolução CNS 466/2012 e a Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, as pendências dever ser respondidas exclusivamente pelo pesquisador responsável no prazo de 30 (trinta) dias, a partir da data de envio do parecer deste CEP/HC/UFPR. Após este prazo o projeto será arquivado.
É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

CURITIBA, 22 de Abril de 2015

Assinado por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - HCUFPR

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIA DE LUTO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DA UTI PEDIÁTRICA DO HC/UFPR, LIDERADA E PROTAGONIZADA PELO DR IZRAIL CAT:UMA ANÁLISE DOCUMENTAL

Pesquisador: FRANCISCA EUGENIA ZAINA NAGANO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 43271715.6.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.059.662

Data da Relatoria: 11/05/2015

Apresentação do Projeto:

Projeto já relatado em 30/03/2015, com parecer número: 1.031.668.

Objetivo da Pesquisa:

Projeto já relatado em 30/03/2015, com parecer número: 1.031.668.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Projeto já relatado em 30/03/2015, com parecer número: 1.031.668.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto já relatado em 30/03/2015, com parecer número: 1.031.668.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto já relatado em 30/03/2015, com parecer número: 1.031.668.

Recomendações:

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br

pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atendidas todas as pendências.

O protocolo de estudo pode ser iniciado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, manifesta -se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

CURITIBA, 12 de Maio de 2015

Assinado por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador)

7 PRODUÇÃO ACADÊMICA

CUIDADOS PALIATIVOS E LUTO EM UMA UNIDADE DE MEDICINA INTENSIVA PEDIÁTRICA

FRANCISCA E. ZAINA NAGANO, RACHEL JURKIEWICZ, MONICA N. LIMA

CAT

COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Agradecimento: Ao Prof. Dr. Izrail Cat, in memoriam

Endereço para correspondência: A correspondência relativa a este artigo deverá ser dirigida à Francisca Eugenia Zaina Nagano, Rua General Carneiro, 181; 1º andar-Unidade de Nutrição Clínica, CEP 80060-900, Centro, Curitiba/ Paraná/ Brasil. Email: francisca_zaina@yahoo.com.br

Resumo

Avanços tecnológicos alcançou área saúde, porém persistem doenças progressivas, graves, sem possibilidade cura, com necessidades especiais. Existe abismo entre preconizado e praticado em Cuidados Paliativos. Realidade agravada em pediatria, pois particularidades decorrentes crescimento/desenvolvimento criança afetam diagnóstico, avaliação clínica, tratamento, comunicação e tomada decisões. Objetivo: Recuperar, organizar e sistematizar experiência Cuidados Paliativos e Luto de Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica. Pesquisa documental, prospectiva e qualitativa, utilizando entrevista semiestruturada e catalogação documentos (n= 1008), sendo 487 palestras sobre Cuidados Paliativos, Morte e Luto. Equipe entrevistada (n=10) experiente área, preocupada acolhimento, alívio sofrimento e melhora qualidade vida de pacientes e familiares. Conclusão: Trabalho unidade demonstrou-se pioneiro por incluir educação continuada para equipe e familiares de pacientes, tendo efeito positivo sobre todos envolvidos.

Palavras chave: Cuidados Paliativos, Luto; Pediatria.

Abstract

Technological advances reached health, however persist progressive and serious diseases, without cure, that requires special needs. Its remains an abyss between advocated and practiced in Palliative Care. Aggravated reality in pediatrics, because the child growth/development affects the diagnosis, clinical evaluation, treatment, communication and decision making. Objective: To recover, organize and systematize the experience in Palliative Care and Grief of the Pediatric Intensive Care Unit. Documentary, prospective and qualitative research, using semi-structured interview and cataloging 1008 documents, with 487 lectures about Palliative Care, Death and Grief. Experienced staff are concerned about reception, relief suffering and life quality patients/family improvement. Work unit was pioneer by including continuing education for staff and patient’s family, with positive effect on those involved.

Keywords: Palliative Care; Grief; Pediatrics.

Cuidados Paliativos e Luto em uma Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica

A partir da década de 1970, o conceito de saúde vem mudando de uma visão dicotômica de saúde e doença, saúde vista como ausência de doença, para uma visão mais integradora, saúde vista como bem-estar físico, mental e social (Schmidt, Gabarra e Gonçalves, 2011).

Diante de doença e especialmente de doença terminal, os profissionais de saúde devem procurar conhecer a realidade psicossocial da criança e de sua família, a fim de criar espaço adequado para discutir seus valores, suas dúvidas e anseios. Assegurar o direito à voz, especialmente nas decisões críticas, ajuda a família a não ter arrependimentos futuros.

A assistência para pacientes com doença terminal baseada na filosofia dos Cuidados Paliativos, com visão multiprofissional, age como facilitador deste processo, ao evitar intervenções dispensáveis, que venham a prolongar a morte e causar sofrimento desnecessário e também ao acompanhar a família do paciente, amparando-a para o enfrentamento da doença, para adaptação aos cuidados necessários e para o trabalho de Luto. Esta fase compõe a atenção aos Cuidados Paliativos, preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e tem como finalidade evitar consequências patológicas, incluindo o adoecimento, já que o Luto está entre as experiências psicológicas que mais afeta a subjetividade e a história de vida, podendo ter efeito direto na forma como o indivíduo afetado se relaciona com seu mundo, podendo ter impacto negativo na qualidade de vida e até e mesmo no adoecer.

O Luto pode estar presente na vida de familiares como decorrente do estresse e da possibilidade de perda do ente querido, já que estes acompanham diretamente a trajetória de pacientes pediátricos internados em Unidades de Medicina Intensiva, estejam ou não na fase de Cuidados Paliativos. Esta situação pode ser um evento significativo, que desencadeia a "vivência de perdas", onde um estado de Luto pode existir e se manifestar por meio de sofrimento e reações de angústia e até mesmo de depressão (Jurkiewicz, 2008).

A instituição familiar é dinâmica e complexa, pois consiste de movimentos que envolvem trocas e relações entre seus integrantes e nunca fica restrita à dinâmica de apenas uma pessoa dependente daqueles que o cercam. O nascimento de uma criança sempre modifica a vida de um casal e quando este filho apresenta um diagnóstico de doença grave, quebra-se o conceito de filho "normal", "perfeito", de modo que a mudança poderá revestir-se de significado muito especial (Monteiro, Matos & Coelho, 2004), e desencadear o processo de Luto pela perda do ideal de "filho normal" (Prudente, Barbosa & Porto, 2010).

A Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica estudada foi implantada pelo Prof. Dr. Izrail Cat e hoje recebe o seu nome. Teve em 1987 sua primeira turma de Residência Médica na especialidade, regulamentada no país desde 1977 e hoje é formada por uma equipe multiprofissional que compreende docentes, médicos, médicos residentes em Medicina Intensiva Pediátrica, enfermeiras, nutricionista, assistente social, fisioterapeutas, psicólogos e outros profissionais. A experiência profissional do Prof. Dr. Izrail Cat foi permeada pelo acompanhamento de pacientes em Cuidados Paliativos e o trabalho com os seus familiares, desenvolvendo apoio contínuo na aceitação da morte e vivência do Luto da forma menos traumática possível, facilitando uma trajetória mais suave tanto para o paciente quanto para seus familiares. Seus muitos anos de estudo na área lhe renderam *expertise* que lhe possibilitou a ministração de diversos cursos e palestras na área, tornando-se referência em Cuidados Paliativos e Luto em pediatria.

Esta pesquisa teve o objetivo de recuperar, organizar e sistematizar a experiência em Cuidados Paliativos e Luto em uma Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica de um Hospital Universitário (UMIP).

Materiais e métodos

Pesquisa documental, prospectiva e qualitativa, utilizando-se técnicas de entrevista semiestruturada, testemunhos orais e catalogação de documentação, disponíveis na UMIP, realizada de janeiro de 2015 a maio de 2016.

Foram analisadas as formas de apresentação e armazenamento dos documentos científicos, de natureza primária e secundária. Após leitura crítica e discussão, o material foi classificado e categorizado.

As entrevistas e os testemunhos orais foram obtidos a partir de uma lista dos profissionais que atuavam ou já haviam atuado na UMIP (de diferentes profissões, níveis acadêmicos, tempo de profissão e atuação na unidade), que poderiam colaborar com a pesquisa, tendo como base a participação efetiva (habitual) no grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto, em algum momento de sua prática profissional. A partir disto, procedeu-se a uma busca ativa destes profissionais, uma vez que nem todos permaneciam no mesmo posto de trabalho ou no próprio hospital, por terem se desligado do hospital (caso das demissões ou exonerações) ou por terem terminado sua formação (caso dos médicos residentes).

Aqueles que ainda permaneciam no Hospital, lotados em outras unidades e serviços e que foram localizados, foram contatados e mediante sua disponibilidade, anuência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foram entrevistados em seus locais atuais de atividade. Desta forma, todos entrevistados vivenciaram o trabalho sobre Cuidados Paliativos e Luto, coordenado pelo Prof. Dr. Izrail Cat.

Aplicou-se, durante esta pesquisa, uma entrevista semiestruturada e coletaram-se testemunhos orais sobre as atividades desenvolvidas para os integrantes da equipe multiprofissional da UMIP, que participaram do grupo de vivência em Cuidados Paliativos e Luto na UMIP e consentiram sua participação no estudo.

As entrevistas foram agendadas no próprio local e horário de trabalho, de acordo com a preferência da equipe. Foram conduzidas pelo pesquisador, conforme o roteiro

compreendido na entrevista semiestruturada e foram gravadas para posterior transcrição. A primeira entrevista ocorreu em julho de 2015 e a última em maio de 2016. Os testemunhos orais ocorreram durante toda a elaboração desta pesquisa na forma de reuniões em grupo ou individuais com o pesquisador para esclarecimento das dúvidas existentes quanto à metodologia de trabalho da equipe na abordagem dos Cuidados Paliativos e Luto na UMIP.

As entrevistas foram gravadas para posterior transcrição.

Resultados

Da catalogação

Do material catalogado, obtiveram-se os resultados apresentados na tabela 1. Nas categorias constantes da tabela 1, foram consideradas:

1. Aulas ou palestras: (n = 487), utilizadas nos treinamentos e capacitações, divididas nos seguintes temas:
    a) Cuidados Paliativos (156);
    b) 3ª idade (149);
    c) Morte (82);
    d) Casos Clínicos (32);
    e) Eutanásia (26);
    f) Luto (16);
    g) Experiências Quase Morte (14);
    h) Distanásia (07) e
    i) Ortotanásia (05)
2. Material de apoio: foram classificadas as reportagens, manchetes e livros utilizados;

3. Fotos e imagens: englobou imagens de personalidades que viveram a morte de maneira impactante ou de pacientes que optaram por eutanásia em países onde esta modalidade de morte é permitida, por exemplo.

4. Documentos pessoais: currículos, comprovantes de pagamentos, cartas pessoais do Prof. Dr. Izrail Cat;

5. Outros temas: aulas ou artigos relacionados à Pediatria, porém não relacionados aos temas pesquisados;

6. Filmes assistidos: recomendados para discussão.

Foi disponibilizado todo o material catalogado (na forma eletrônica), sendo este organizado em pastas conforme os assuntos elencados, ao Departamento de Pediatria da Universidade Federal estudada.

Conforme os testemunhos orais coletados, o método de abordagem dos temas Cuidados Paliativos e Luto utilizando o material catalogado iniciou-se por meio de discussões informais entre a equipe, ocasião em que o Prof. Dr. Izrail Cat suscitava pontos para debate, utilizando informações, notícias polêmicas, filmes e livros sobre os temas que agregassem informações úteis para a equipe na assistência a pacientes em estado grave e seus familiares e evoluiu para a oferta de aulas, palestras ou cursos, estendidos primeiramente para o departamento de pediatria e depois para todo o âmbito do Hospital.

Essa abordagem foi por unanimidade, considerada extremamente relevante, nas entrevistas.

Foi possível observar duas metodologias aplicadas, importantes para discussão, em relação à preparação para assistência em Cuidados Paliativos e Luto, disponibilizada pelo Prof. Dr. Izrail Cat, cujos objetivos eram o de habilitar o participante a nível pessoal e/ou profissional para o trabalho com Cuidados Paliativos e Luto, descritas a seguir.

Preparação da equipe multiprofissional para trabalhar com Cuidados Paliativos e Luto, utilizando-se aulas, palestras ou cursos.

As aulas, palestras ou cursos eram ministrados pelo Prof. Dr. Izrail Cat, tanto de forma individual quanto de forma sequencial e sua metodologia dependia da durabilidade e do público alvo da aula, da palestra ou do curso apresentado. Algumas vezes, mais de um tema era discutido na mesma aula, palestra ou curso (exemplo: morte, distanásia, eutanásia, fundamentos e princípios dos Cuidados Paliativos, Luto, etc.), conforme os tópicos suscitados pela plateia, sua participação e a demanda gerada, nos diferentes momentos apresentados. As formas mais frequentes de apresentação das aulas, palestras ou cursos, eram principalmente as abaixo citadas, destacando-se que sempre havia abertura de espaço para participação, reflexão e discussão dos expectadores.

-Apresentação de caso clínico: dados de identificação, diagnóstico, evolução clínica, prognóstico, exames físico, laboratorial e complementar (de imagem, etc.), e a análise sobre o que se aprendeu com o caso;

-Apresentação e discussão de um livro na sua integralidade ou partes do mesmo, tendo sido comentadas as obras da autora Elisabeth Kübler-Ross, como “Sobre a morte e o morrer”, “O túnel e a luz, reflexões essenciais”, e outras obras como “Tempo de amor, a essência da vida na proximidade da morte”, de Goretti Maciel e colaboradores, “Quem vai cuidar de nossos pais”, de Marleth Silva, “Em busca de um sentido”, do Psiquiatra Viktor E. Frankl, que esteve preso em campos de concentração, livros de bioética, manuais de Cuidados Paliativos, entre outros, quando então o Prof. Dr. Izrail Cat, comentava pontos chaves do texto estudado e refletia juntamente com os participantes sobre temas relacionados à morte e aos Cuidados Paliativos;

-Apresentação e discussão de filmes sobre o tema (Invasões bárbaras, Dr. Patch Adams, Dr. Morte, Um ato de coragem, Antes de partir, Mar adentro, O escafandro e a

borboleta, O mistério da libélula, Uma prova de amor): os filmes eram recomendados para visualização ou mesmo eram assistidos em conjunto, e suscitavam-se questionamentos relacionados aos temas morte, Cuidados Paliativos e Luto, entre outros, para serem respondidos. Muitas vezes, situações pessoais dos participantes, como experiências de Luto, eram relatadas e as emoções e sentimentos envolvidos eram discutidos e tratados;

-Apresentação, pelo Prof. Dr. Izrail Cat, de manchetes de mortes de pessoas famosas (morte do Papa João Paulo II, do cantor Michael Jackson, da médica pediatra e sanitarista brasileira Dr.ª Zilda Arns) ou de notícias sobre os temas (tais como, suicídio assistido liberado em determinado país, aumento dos idosos e dificuldades de assistência aos mesmos), com debate sobre valores culturais, sociais, religiosos, etc. e suas consequências sobre as decisões tomadas tanto pela equipe de assistência quanto pelo paciente (quando cabível) e sua família;

-Aulas teóricas, com fornecimento das informações técnicas necessárias para a compreensão dos temas, sendo a apresentação normalmente, na forma de aulas expositivas e interativas.

Preparação da equipe multidisciplinar.

Realizada por meio do trabalho diário, no momento da assistência ao paciente e seus familiares, realizada na forma de visitas clínicas e reuniões com a equipe, as quais serão examinadas mais adiante, no tópico Atuação do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica.

Das entrevistas

Foram solicitadas 11 entrevistas e realizadas 10 entrevistas, uma vez que houve uma recusa em participar da pesquisa, pelo fato da entrevista ser gravada para posterior transcrição. O grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto da UMIP, caracterizou-se como predominantemente feminino (8/10), com média de idade de 47,6 ± 7,85 anos, com tempo de trabalho no hospital de 22,1 ± 7,4 anos e na UMIP de 18,5 ± 9,3 anos, tendo participado do trabalho de Cuidados Paliativos e Luto no grupo da UMIP por 8,0 ± 2,6 anos,

sendo principalmente profissionais de nível superior de diferentes formações da área de saúde (1 assistente administrativo, 1 assistente social, 3 enfermeiros, 1 fisioterapeuta, 3 médicos, 1 nutricionista), distinguindo-se não somente como uma equipe com grande experiência em assistência em saúde (22,1 ± 7,45 anos),mas também em cuidado intensivo pediátrico (18,5 ± 9,3 anos), fator extremamente importante na atenção paliativa.

Experiência do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário.

Todos os entrevistados destacaram a importância da participação no grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto, tanto nas discussões internas da equipe nas reuniões ou visitas clínicas, quanto nas palestras e cursos oficiais ministrados pelo Prof. Dr. Izrail Cat na UMIP e demais dependências do hospital.

Analisando-se as experiências em Cuidados Paliativos e Luto constatou-se que 08 entre 10 entrevistados enfrentaram situações de Luto pessoal, relacionados a familiares, 02 possuíam experiência profissional anterior em Cuidados Paliativos, por terem trabalhado em outras instituições de saúde e 01 havia participado em Comissão de Cuidados Paliativos.

Quanto às capacitações em Cuidados Paliativos e Luto, 02 entrevistados realizaram cursos externos ao Hospital e apenas um entrevistado referiu experiência durante a graduação.

Nenhum entrevistado recebeu treinamento da instituição fora da UMIP para trabalhar com Cuidados Paliativos e Luto, mesmo considerando-se as diferentes abordagens possíveis, como aulas, reuniões, discussão de casos direcionados para o tema, etc., sendo a primeira formação para trabalho com os temas, a vivenciada na UMIP, como evidenciado na citação a seguir:

Homem, 59 anos, 33 anos de trabalho na UMIP e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP:

> O Dr. Cat foi a primeira pessoa preocupada com Cuidados Paliativos e Luto que vi no hospital, não só em passar para a equipe, mas fazendo reuniões no departamento, em salas de aula, tornando possível que outras pessoas, de outras áreas do hospital, pudessem participar (técnicos, enfermeiros, médicos, quem quisesse).

A lembrança mais marcante relatada pelo grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto realizado e coordenado pelo Prof. Dr. Izrail Cat (para 08 de 10 entrevistados) foi referente à assistência diária prestada a pacientes em fase terminal internados na UMIP, os sentimentos vivenciados tanto pela equipe quanto pelos familiares, a interação entre os mesmos, a dor experimentada pela perda, os vínculos estabelecidos, o aprendizado resultante, demonstrando que o profissional de saúde impacta e é impactado por seu ambiente e realidade de trabalho. A preparação da equipe, na forma de dinâmicas no grupo de trabalho, foi citada como importante (04 em 10), sendo sugerido o reinício da mesma, a qual se encerrou com a ausência do Prof. Dr. Izrail Cat. Quanto aos efeitos subjetivos para alguns participantes, que referem um aprendizado, aqui denominado como capacitação, incluindo a percepção da função de cuidador, do sofrimento decorrente do trabalho, das elaborações de Luto pessoais, destaca-se uma fala importante neste sentido:

Mulher, 44 anos, 20 anos de trabalho na UMIP e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de CP e Luto da Unidade UMIP:

> A capacitação no grupo de trabalho do Dr. Cat mudou minha maneira de ver, pois quando se é mais jovem, só se quer saber da cura, não se quer saber do fracasso. Levei uns cinco anos trabalhando na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica para conseguir não levar o sofrimento para casa e realmente conseguir ajudar. Depois vieram meus filhos e voltei novamente a ter dificuldade. Agora, recentemente, é que estou forte e consigo ajudar. Isso exige um tempo, você não consegue em uma palestra separar o lado pessoal e ajudar sem sofrer.

Compreensão da importância de se diferenciar um paciente portador de doença terminal de um paciente em estado terminal.

O diagnóstico do estágio da doença terminal era realizado pela equipe médica, tanto da UMIP, quanto da equipe da especialidade (Pneumologia, Hematologia, etc.), a qual acompanhou o paciente antes da internação na UMIP, durante o atendimento médico na internação ou ambulatório, a fim de se embasar a tomada de decisões acerca do prognóstico e tratamento dos pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, que ameaçam a vida.

Embora tenha sido comentado apenas por uma entrevistada (citação abaixo), constatou-se que esta percepção estava implícita em várias falas, pois isto era levado em conta nas tomadas de decisões realizada nas discussões com a equipe, com os familiares e nas visitas clínicas, permeando desta forma o estabelecimento dos objetivos terapêuticos.

Mulher, 44 anos, 03 anos de trabalho na UMIP e 03 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP, exemplifica a necessidade que se possuía no grupo de trabalho discutido, de se ter a clareza do ponto do tratamento em que se encontrava o paciente:

> O Dr. Cat sempre colocava: Essa criança pode ter uma doença terminal, mas não ser um paciente terminal. Um exemplo clássico eram as crianças com fibrose cística, uma doença grave, com prognóstico péssimo, mas cujos pacientes, muitas vezes, internavam na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica, estabilizavam, revertiam-se seus quadros de infecção ou angústia pulmonar, e a criança voltava bem para sua casa e continuava a ter uma boa qualidade de vida. Era muito analisado isso, não só a doença, mas a condição do paciente, se ele realmente estava numa fase terminal da doença.

Atuação do Grupo de Trabalho em Cuidados Paliativos e Luto na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário.

Das atividades realizadas como rotina para o trabalho com Cuidados Paliativos e Luto na UMIP destacaram-se:

Visita clínica

Acontecia à beira do leito (diariamente no período da manhã) e na Sala de Reuniões da UMIP (no período da tarde), quando então eram discutidos não somente os aspectos clínicos, mas as demais condições do paciente e sua família, relevantes para o estabelecimento das metas terapêuticas. Embora apenas 02 entre os 10 participantes tenham-na citado, é sabido que esta visita ocorria e ainda ocorre na UMIP com a participação da equipe multiprofissional.

Referendado pelo relato de mulher, 35 anos, 09 anos de trabalho na UMIP e 09 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP:

> A visita clínica era como se fosse uma passagem de plantão um pouco mais elaborada, onde já se discutia algum viés do tratamento, algumas indicações e que pela gravidade da doença, algumas vezes, já se dimensionava a ideia do paliativo. À tarde ocorria a mesma visita, mas não à beira do leito, mas sim na sala de reuniões da unidade.

Reuniões da equipe multiprofissional com a família ou com os responsáveis pelo paciente.

Citada por 09 dos 10 entrevistados. Foi considerada a etapa mais apreciada.

Conforme alguns relatos abaixo descritos, pode-se aferir o valor atribuído a estas reuniões como espaço de fala da família bem como a importância do papel desempenhado pelo Prof. Dr. Izrail Cat na coordenação deste trabalho.

Mulher, 44 anos, 03 anos de trabalho na UMIP e 03 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP acrescenta:

> O Dr. Cat sempre gostava de deixar muito claro para a família que a equipe não estava abandonando o paciente, mas sim que iria ser feito todo o possível para se garantir uma qualidade de vida, evitar o sofrimento, que a equipe iria cuidar ainda mais desse doente, mas que a doença estava num estágio muito avançado.

Mulher, 56 anos, 24 anos de trabalho na UMIP e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP:

> A reunião com as famílias foi muito estudada e discutiu-se muito a solução de pendências, principalmente a compreensão de que a morte digna não era só aliviar a dor, mas ajudar o paciente e seus familiares a resolverem suas pendências. Às vezes, só faltava isso para aceitar a morte. Muitos pais tinham culpa, trabalhávamos para conscientizá-los de que haviam feito o que podiam.

Reuniões entre a equipe.

As reuniões com a equipe caracterizaram-se de suma importância já que tiveram o papel de fornecer e unificar as informações que deviam ser repassadas à família, bem como ofertar espaço de escuta para os profissionais envolvidos em Cuidados Paliativos. Permitiu o compartilhamento de medos, dúvidas e sofrimento, reduzindo o estresse no trabalho e a consequente incidência de doenças laborativas, além de ter incrementado o domínio dos profissionais envolvidos acerca do acolhimento do paciente e seus familiares durante todo o tratamento paliativo. Percebeu-se durante as entrevistas, principalmente na equipe multiprofissional, o sentimento de saudosismo, a necessidade de voltarem a ocorrer reuniões com a participação dos mesmos, a fim destes sentirem-se mais incluídos neste trabalho e também mais seguros para o acolhimento aos pacientes e familiares em Cuidados Paliativos, como pode observar-se pela explanação a seguir:

Mulher, 53 anos, 24 anos de trabalho na UMIP e 10 anos de experiência no grupo de trabalho de Cuidados Paliativos e Luto da UMIP:

> As reuniões com a equipe multiprofissional deveriam continuar, não que o cuidado paliativo acabou na Unidade de Medicina Intensiva Pediátrica, mas ficou mais na equipe médica. Deveriam voltar estas reuniões, até mesmo para não se perder o trabalho que era feito antes. A equipe era mais coesa, tínhamos um vínculo tal que identificávamos o paciente e já sabíamos o que fazer. O Dr. Cat era um aglutinador. Depois que ele faleceu, as reuniões com a equipe não ocorreram mais. É importante toda a equipe saber como abordar o paciente e a família, a equipe tem que ser unida. Antes se eu encontrasse uma mãe de paciente em Cuidados Paliativos sentadinha ali, eu era habilitada para conversar com ela, hoje não me sinto mais assim.

Discussão

O fato de nenhum entrevistado ter recebido treinamento da instituição fora da Unidade de UMIP para trabalhar com Cuidados Paliativos e Luto, aponta a inexistência de uma capacitação como política de recursos humanos do Hospital, bem como uma deficiência na formação dos profissionais de saúde, uma vez que o tema Cuidados Paliativos e Luto raramente é abordado na graduação, bem como os treinamentos e capacitações na área ocorrem mais por um interesse e procura do profissional, após atuar nesta área, do que uma preocupação das instituições de saúde em capacitar e preparar estes profissionais para a assistência aos pacientes terminais e suas famílias.

Jankowski, 2014, apontou para a necessidade de preparo para o trabalho com crianças em final de vida, ao trazer importante discussão acerca das dificuldades em se limitar qual seria o envolvimento adequado da equipe com o doente e seus familiares, já que a relação da equipe com crianças em final de vida tornam-se mais intensas emocionalmente, o que exige da equipe discernimento, experiência e sabedoria (Jankowski, 2014).

Esta necessidade de intensificar os treinamentos é descrita na literatura. Ravanello et al., 2017, encontraram em estudo realizado que 7 (13%) dos 53 serviços de pediatria

especializados na França que responderam à pesquisa (94 haviam sido solicitados), não haviam recebido treinamento em Cuidados Paliativos para atuar na área (Ravanello et al., 2017). Rosenberg et al., 2017, apontaram que inquéritos nacionais encontraram insuficiente treinamento hospitalar em Cuidados Paliativos, indicando também que profissionais da saúde tem perdido oportunidade de participar das discussões referentes ao prognóstico e objetivos de tratamento. Isto ocasiona falta de confiança para discutir, com o paciente e/ou familiares, as intervenções requisitadas que julgam não serem clinicamente apropriadas e gerenciar conflitos entre paciente, familiares e a equipe (Rosenberg et al., 2017).

Difícil definir, que questionamentos pessoais levaram-no a se interessar e dedicar grande parte de sua vida a este assunto, no entanto segundo relatos da equipe, parecia haver uma associação entre os assuntos abordados nas discussões com a equipe e suas fases pessoais de vida. Períodos de grande reflexão, interiorização e aprendizado pessoal para o Prof. Dr. Cat, acerca dos assuntos a serem debatidos, antecediam o preparo do material para as discussões com a equipe, o que lhe permitia vislumbrar caminhos e ações não prontamente perceptíveis para os demais integrantes da equipe, apontando novas e diferentes perspectivas e abordagens na assistência. Sempre estava presente também, uma genuína preocupação de evitar que os integrantes da equipe enfrentassem dificuldades ou sofrimentos preveníveis, para tanto seu alvo constante foi compartilhar o conhecimento adquirido em seus estudos e experiências de vida e elaborar material eficaz, que produzisse o efeito de humanização, aprendizado e desenvolvimento interpessoal desejados.

Seus esforços resultaram num grupo de trabalho composto por uma equipe multiprofissional atuante em Pediatria Intensivista, voltada para a preocupação de humanizar seu atendimento, percebendo as necessidades, muitas vezes silenciosas, de seus pacientes e familiares, procurando sempre que possível, eliminar o sentimento de solidão e desamparo que pode estar presente nas situações de morte e perdas. Sempre liderando as atividades, ele é

lembrado como pioneiro neste campo, tendo inclusive acolhido diversos enfrentamentos pessoais do Luto, de sua própria equipe. Desenvolveu farto material na forma de palestras e apresentações que subsidiaram cursos não só para a UMIP, mas para todo o Hospital.

Frente à compreensão de que a morte é um processo inevitável que o ser humano enfrenta conforme sua história de vida, cultura, sua religiosidade e sua subjetividade, e que atualmente a morte passou a vivenciada não mais de forma natural, no meio de familiares, discutida e resolvida, mas de uma forma temida, relegada a hospitais, ambientes impessoais, frios e estigmatizados, causadores de tristeza, solidão e depressão, bem como a ocorrência de um avanço na área tecnológica, onde novas máquinas, equipamentos e drogas visam à manutenção da vida e ao retardo da morte, mesmo à custa de uma qualidade de vida muitas vezes prejudicada, o Prof. Dr. Izrail Cat aceitou o desafio de preparar a equipe de saúde prestadora de assistência a pacientes terminais, não medindo esforços para proporcionar e garantir o conforto, a dignidade e a qualidade de vida dos pacientes em estado de terminalidade.

Por meio da catalogação, foi possível perceber os principais temas abordados em suas reflexões e ensino. Quanto à frequência de abordagem destes, ela era variável, conforme demanda da população participante, porém assuntos como a morte e seu enfrentamento, estiverem presentes desde o início de suas discussões e reflexões. No final de sua jornada profissional outros temas como a terceira idade e os cuidadores passaram a ser abordados, denotando uma preocupação que talvez estivesse em seus pensamentos, decorrente de sua avançada idade e das perspectivas que se faziam presentes em sua vida pessoal; embora se tenha mantido lúcido e atuante até o final de sua jornada.

Nas entrevistas observamos que a metodologia de abordagem dos temas realizada pelo Prof. Dr. Izrail Cat forneceu medidas de apoio e minimizou o estresse da equipe, ao oportunizar espaço de fala e escuta, e análise dos sentimentos experimentados no trato de

pacientes em Cuidados Paliativos. Isso foi comprovado por meio dos relatos do sentimento vivenciado por alguns integrantes da equipe ao encontrar nele a figura protetora que forneceu apoio, solidariedade e consolo em ocasiões de perdas significativas.

Seu nome tornou-se referência na área, de modo que não era raro encontrar a porta de sua sala fechada devido a uma conversa com algum integrante da sua equipe ou até mesmo de outra equipe do hospital, acerca das dificuldades pessoais encontradas para o enfrentamento do Luto pela morte de algum familiar, o que era seguido de reflexão e debate sobre as possibilidades de superação desta situação.

O Prof. Dr. Izrail Cat dedicou esforço para diluir importante dificuldade encontrada no tratamento de pacientes em Cuidados Paliativos, a comunicação, não somente entre a equipe, mas principalmente com os familiares da criança e com a própria criança, já que algumas vezes as decisões acabam sendo tomadas sem haver um consenso entre a equipe e a família, restando muitas dúvidas, medos e preocupações, entre os pais, com relação ao bem estar de seu filho (a). Ao realizar as reuniões com a equipe ele promoveu a uniformização das informações, facilitando o enfrentamento da morte pela equipe e o fornecimento de apoio e consolo aos familiares dos pacientes. Isto está de acordo com Daronco, Rosanelli, Loro & Kolankiewicz, 2014, para os quais a comunicação é uma ferramenta extremamente relevante no processo de cuidar, principalmente em Cuidados Paliativos, no sentido de fortalecer o vínculo entre paciente/profissional, estimular o paciente a verbalizar anseios, preocupações e dúvidas acerca de sua situação clínica, dar oportunidade ao paciente/ familiar de verbalizar preferências no atendimento e ajudá-los nas tomadas de decisões (Daronco, Rosanelli, Loro & Kolankiewicz, 2014). Deve ainda ser considerado, que tudo o que for dito, insinuado ou mal esclarecido será interpretado pelos diferentes filtros históricos, culturais e étnicos de cada envolvido (Giacomin, Dos Santos & Firmo, 2013).

Ao definir os limites da terapêutica de forma clara e compartilhada com a equipe e com os familiares da criança doente, delimitando o estágio da doença que ameaça a vida e o prognóstico esperado, o Prof. Dr. Izrail Cat promoveu não somente a chance de que todos se comprometessem com os objetivos terapêuticos estabelecidos, mas também a de que a tomada de decisões fosse compreendida e aceita de maneira mais leve, minimizando os riscos de estresse e Lutos mal elaborados, tanto para a equipe de saúde, quanto para os familiares cuidadores.

Também, ao abordar e acolher os familiares de pacientes pediátricos, partilhando seu saber e experiências a cerca da dinâmica vivenciada pelos familiares cuidadores, destacando suas angústias, culpas e dilemas no processo de cuidar, e ao mesmo tempo, estabelecendo oportunidade para que as preocupações dos familiares fossem expostas e enfrentadas, o Prof. Dr. Izrail Cat promoveu o trabalho de elaboração e superação de perdas, essencial para a aceitação do Luto e a retomada das atividades normais da vida, já que para os pais, muitas vezes, o estresse se inicia já com o pesar decorrente da perda do ideal de um filho saudável, o que afeta de forma contundente os pais, os quais precisam, muitas vezes de forma abrupta, readaptar suas rotinas de vida, incorporando o cuidado com a doença da criança, ao seu dia a dia, podendo isto ocasionar desde sintomas físicos (gastrointestinais, perda de peso, entre outros), a sintomas psíquicos (angústia, culpa e depressão). Desta forma, ele cumpriu com uma das responsabilidades da equipe de assistência à saúde, citadas pelo *Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care*, em 2000, que é oferecer apoio aos familiares para o enfrentamento dos sentimentos presentes nestas situações (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000).

Permitiu ainda, inúmeras vezes, que ocorresse o processo de despedida das famílias com a criança terminal, beneficiando a todos os envolvidos (paciente, familiares e equipe de saúde), ao proporcionar o trabalho de apoio à pessoa enferma no enfrentamento da morte, a

redefinição de relações anteriormente comprometidas e o fortalecimento de vínculos mais saudáveis na perspectiva de uma qualidade de vida aos familiares e qualidade de morte ao doente. Estes são considerados fatores importantes na assistência em Cuidados Paliativos e Luto (Schmidt et al., 2011).

Em relação ao paciente pediátrico, na medida do possível, ele forneceu oportunidade para que a criança participasse das decisões referentes a seu estado de saúde, respeitando sua autonomia, bem como promoveu o alívio e controle da dor e do sofrimento frequentemente presentes no final de vida, proporcionando o conforto possível, tanto a nível físico, quanto emocional e espiritual.

Este trabalho caracterizou-se como pioneiro, já que no Brasil cresce o número de pacientes com necessidade de tratamento paliativo, porém as equipes e instituições voltadas para esse tipo de cuidado não crescem na mesma proporção, deixando um *déficit* que tem como resultado a aplicação de procedimentos inúteis e que só prolongam a morte, trazendo sofrimento ao paciente e angústia e preocupação à família.

O artigo publicado na Revista *The Economist*, 2010, apontou o Brasil como o terceiro pior país do mundo para se morrer, entre quarenta países avaliados na pesquisa. O Brasil perdeu apenas para a Índia e a Uganda. Os indicadores foram distribuídos em quatro categorias, incluindo qualidade de vida; porcentagem do Produto Interno Bruto (PIB) destinado à saúde e se estudantes da área de saúde são formados para Cuidados Paliativos; a existência destes serviços e se a população tem acesso mais facilitado aos medicamentos analgésicos (The Economist Intelligence Unit, 2010).

Embora já existam políticas públicas de acolhimento referentes aos Cuidados Paliativos e ao Luto, determinadas e difundidas pelo Ministério da Saúde, na prática permanece um abismo entre o que é preconizado e praticado nas instituições de saúde no Brasil. Ainda existe aporte insuficiente de profissionais assistenciais, os quais dedicam seu

tempo para o estudo e desenvolvimento de trabalhos na área de Cuidados Paliativos e Luto, sendo geralmente estes, da área de psicologia, enfermagem e médicos oncologistas ou intensivistas. Os demais ainda carregam na sua maioria, de forma significativa, sentimento de insegurança, desconforto e despreparo para atividades neste campo, provavelmente porque poucos cursos de graduação fornecem formação adequada para isto, seja fornecendo informações ou vivências práticas na área. Cursos e congressos na área ainda são limitados a centros específicos, normalmente em grandes capitais, oferecidos a alto custo se contabilizadas as necessidade de estada, transporte e o próprio custeio do evento. Esta realidade, de falta de espaços de abordagem do tema na formação dos profissionais, tem prejudicado a qualificação dos mesmos e dificultado a ação interdisciplinar e integrada.

Em pediatria esta realidade é agravada, pois além dos fatores citados, existem ainda as dificuldades decorrentes do crescimento e desenvolvimento da criança (afetam o diagnóstico, a avaliação clínica, o tratamento, a comunicação e a tomada de decisões), a falta de autonomia da criança para participar das decisões acerca de seu tratamento, as expectativas dos pais quanto à saúde dela, sendo a perda de um filho um dos acontecimentos mais marcantes de suas vidas e a possibilidade de morte da criança ser vista como um evento antinatural.

Kipper et al., 2005, realizaram pesquisa em 3 Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas, por um período de 13 anos (1988-2000), localizadas no sul do Brasil e notaram que foram admitidas 6233 crianças, com uma taxa de mortalidade de 9,2% (575 casos), sendo que 509 casos (88,5%) possuíam evolução registrada em prontuário. Considerando estes pacientes com evolução registrada em prontuário, foram utilizadas sem limite, as medidas de suporte de vida em 374 casos (73,5%), a morte cerebral ocorreu em 43 crianças (8,4%) e a limitação do suporte de vida em 92 (18,1%). 140 crianças faleceram em até 24 horas da admissão e destas 128 (91,4%) receberam medidas de suporte de vida sem limitação, enquanto que somente 11 (7,9%), ficaram com limitação do suporte de vida. A média de vida

após a internação foi de 03 dias para as crianças sem limitação de suporte de vida, contra 8,5 dias para as crianças com limitação de suporte de vida, com uma significância estatística (p< 0,05). As taxas de limitação de suporte de vida cresceram de 6,2% (em 1988) para 31,3% (em 2000). As famílias foram envolvidas no processo de decisão em 35,9% (183 casos), havendo um aumento de 12,5% (em 1988) para 48,6% (em 1999/2000). A limitação do suporte de vida foi registrada em prontuário para 76,1% dos casos, variando de 50% em 1988 a 95,9% em 1999/2000. Esta pesquisa demonstrou um incremento na limitação de suporte de vida, e da inclusão da família na tomada de decisões, no entanto isto não foi uniforme entre as Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas estudadas e ainda se encontrou abaixo das descritas em outras partes do mundo (Kipper et al., 2005).

Keele, Keenan, Sheetz & Bratton, 2013, traçaram um panorama dos Cuidados Paliativos nos Estados Unidos, ao avaliarem 24.342 crianças (< de 18 anos) admitidas em mais de 40 hospitais norte americanos, registradas no Sistema de Informação de Saúde em Pediatria, e que faleceram depois de 05 ou mais dias após sua admissão no hospital, entre janeiro de 2001 e dezembro de 2011. Neste trabalho foi analisado o recebimento ou não de Cuidados Paliativos (identificados pela Classificação Internacional de Doenças, 9ª revisão, sob o código de Cuidados Paliativos) em sua internação final, os medicamentos utilizados nos 04 últimos dias de vida, procedimentos realizados e o local da morte (hospital, *hospice*, domicílio). Como resultado foi encontrado que 919 (4%) receberam Cuidados Paliativos, e que sua ocorrência foi positivamente relacionada ao aumento da idade da criança, ocorrendo mais na faixa etária de 4-12 anos (29%); crianças negras receberam menos Cuidados Paliativos que crianças brancas ou hispânicas e que os Cuidados Paliativos foram mais frequentes onde havia cobertura de seguro de saúde privado, em comparação ao seguro oferecido pelo governo. Foi detectado ainda, um aumento no tratamento paliativo, variando de 1% em 2001-2004, a 8% em 2009-2011. A indicação dos Cuidados Paliativos englobou

diversos diagnósticos clínicos, sendo as doenças neurológicas (9%) e as doenças hematológicas (6%), as mais frequentes. Crianças recebendo Cuidados Paliativos tiveram menor uso de terapias invasivas, de medicamentos e de morte em unidade de terapia intensiva pediátrica; sendo que a diferença entre as taxas de utilização para pacientes pediátricos em Cuidados Paliativos e sem Cuidados Paliativos aumentou com o passar da idade, como, por exemplo, no caso de ventilação mecânica (crianças de 31-365 dias: 84% para Cuidados Paliativos versus 95% Sem Cuidados Paliativos e crianças de 4-18 anos: 39% para Cuidados Paliativos versus 81% Sem Cuidados Paliativos). O tempo médio de internação e de custos hospitalares foram mais baixos nas crianças sob Cuidados Paliativos (Keele, Keenan, Sheetz & Bratton, 2013).

Um ponto bastante positivo observado no trabalho com Cuidados Paliativos e Luto realizado pela UMIP foi a presença de uma equipe multiprofissional com largo tempo de experiência em assistência a pacientes críticos. Este fato permitiu que a multivariedade de opiniões e perspectivas contribuíssem para a construção de uma assistência voltada não somente para a doença, mas sim para a pessoa doente nas suas dimensões biológica, psicológica, familiar, social e espiritual.

Segundo Fernandes et al.,2013, o cuidar, especialmente no tocante ao paciente acometido por patologia em estágio avançado e sem perspectiva de cura, está direcionado às suas necessidades e limitações, uma vez que o processo de morte é irreversível e o tempo de sobrevida está restrito há dias, semanas ou meses. Para que o cuidado paliativo se concretize é necessário o trabalho de uma equipe multidisciplinar com a finalidade de assistir o paciente e sua família focado em oferecer atendimento humanizado que controla e alivia não somente o sofrimento físico, mas também, o psicossocial e espiritual do paciente, alcançando um cuidado integral, guiado pelos princípios dos direitos humanos (Fernandes et al., 2013).

Van Der Geets et al., 2014, destacam a importância da assistência a família enlutada, já que perder um filho aumenta o risco dos pais desenvolverem problemas psicológicos, tais como ansiedade, depressão, sofrimento prolongado e má qualidade de vida, sendo que para alguns pais estes problemas podem perdurar por 15 anos após a perda de seu filho (Van Der Geets et al., 2014).

Mesmo de forma informal, na realização da assistência aos Cuidados Paliativos e Luto na UMIP, na época em que os trabalhos eram coordenados pelo Prof. Dr. Izrail Cat, já havia se notado a necessidade de realização de um acolhimento ao paciente e seus familiares e do preparo da equipe para responder a esta demanda. Para tal foram instituídas reuniões para os familiares dos pacientes internados, na tentativa da oferta de um espaço de fala, escuta e reflexão sobre os temas, onde a família pudesse expor seus sentimentos, dúvidas e anseios, recebendo a orientação necessária para saná-los. A participação da equipe nestas reuniões permitiu que a equipe se sentisse mais preparada e segura para participar das decisões na assistência e tratamento dos pacientes em Cuidados Paliativos, bem como prestar o apoio à família envolvida.

As reuniões da equipe com os familiares dos pacientes internados promovida pelo grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto da UMIP intensificava o acolhimento, oportunizando que problemas com a comunicação entre a equipe e as famílias dos pacientes fossem minimizados. Estas ocorriam de forma isolada, oportunizando a cada família a privacidade para expor seus sentimentos e preocupações e para receber a orientação necessária para a resolução das chamadas pendências, bem como o apoio para a vivência das etapas do Luto, usualmente tornando o processo mais fácil e leve para as famílias. Isto proporcionou também a conscientização da equipe de que o paliativo envolve o cuidado e a atenção com a família do doente, na medida em que pode oferecer compreensão, conforto e apoio para a aceitação e enfrentamento do Luto.

A participação da equipe multiprofissional no grupo de trabalho em Cuidados Paliativos e Luto e, principalmente nestas reuniões, enriqueceu a compreensão dos casos atendidos, permitindo uma visão mais holística, onde diferentes percepções foram consideradas para a construção de um quadro mais próximo da realidade e a reflexão sobre a natureza e os significados relacionados com as perdas observadas, cujo processo de elaboração pode estar facilitado ou dificultado conforme a qualidade da relação que se finda, o papel que a pessoa à morte ocupa no sistema familiar/social, os recursos de enfrentamento do enlutado, as experiências prévias com morte e perda, os fundamentos culturais e religiosos do enlutado, a idade do enlutado e da pessoa à morte, as questões não resolvidas entre a pessoa à morte e o enlutado, a percepção individual sobre o quanto foi realizado em vida e as perdas secundárias e circunstâncias da terminalidade. Permitiu ainda que a equipe multiprofissional estivesse preparada para esclarecer as famílias sobre os sentimentos envolvidos e sobre o tempo necessário para vivência deste processo, o qual é diferente para cada indivíduo. Porém notou-se que ainda faltou um maior suporte aos familiares, pela equipe da UMIP, quanto ao acompanhamento e amparo no pós-funeral, pois este é um período de fechamento de um ciclo composto por desgaste de energia psíquica.

Conclusão

Este artigo teve como finalidade chamar a atenção para a assistência em Cuidados Paliativos e situações de morte, bem como a necessidade de se identificar o Luto implicado nesta situação o mais precocemente possível, tanto no que se refere aos profissionais, aos familiares e aos próprios pacientes pediátricos, valorizando-se os espaços de fala e escuta sobre a vivência de perdas, por meio de troca de experiências do cotidiano, da interdisciplinaridade e de uma abordagem da subjetividade e do Luto.

A abordagem dos temas Cuidados Paliativos e Luto realizada pelo Prof. Dr. Izrail Cat incluiu reuniões para discussão dos casos, preparação da equipe para a assistência em

Cuidados Paliativos e Luto, marcadas por profundas reflexões e períodos de construção de um saber edificado na solidariedade, reuniões com os familiares dos pacientes para sanar dúvidas, prestar auxílio, denotar compreensão e amparo; ações que deixaram marcas indeléveis em todos que participaram de seu grupo de estudo e trabalho sobre Cuidados Paliativos e Luto, estabelecendo vínculos. Toda esta vivência é lembrada com saudosismo pela equipe e com a apreensão que a filosofia aprendida seja perpetuada nestes novos tempos.

Apesar da experiência do trabalho realizado pelo Prof. Dr. Izrail Cat, aparentemente ter sido empírica, uma vez que o mesmo possuía um perfil autodidata bastante relevante, tendo sido utilizados recursos próprios, chamou a atenção os efeitos positivos produzidos na equipe multiprofissional, no paciente e em seus familiares.

Referências

COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357. DOI: http://dx.doi.org/10.1542/peds.106.2.351

DARONCO, V.F., ROSANELLI, C.L.S.P., LORO, M.M. & KOLANKIEWICZ, A.C.B. (2014). Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: percepções de uma equipe de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 13(4), 657-664. DOI: http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v13i4.19146

FERNANDES, M.A., EVANGELISTA, C.B., PLATEL, I.D.S., AGRA, G., LOPES, M.S. & RODRIGUES, F.A. (2013). Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal**.** *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2589-2596. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900013

GIACOMIN, K.C., DOS SANTOS, W.J. & FIRMO, J.O.A. (2013). O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2487-2496. DOI: http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900002

JANKOWSKI, J.B. (2014). Professional boundary issues in pediatric palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(2), 161-165. DOI: http://dx.doi.org/10.1177/1049909113483539

JURKIEWICZ, R. (2008). *Vivência de perdas: relação entre eventos significativos, Luto e depressão, em pacientes internados com doença arterial coronariana*. 193 p. Tese (Doutorado, em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo. Recuperado em 10 maio, 2011, de http://www.cardiopneumo.incor.usp.br/pgcardiologia/docs_pcardio/teses/rachel_jurkiewicz_-_tese_doutorado_-_maio-2008.pdf.

KEELE, L., KEENAN, H.T., SHEETZ, J. & BRATTON, S.L. (2013). Differences in characteristics of dying children who receive and not receive palliative care. *Pediatrics*, 132(1), 72-78. DOI: http://dx.doi.org/10.1542/peds.2013-0470

KIPPER, D.J., PIVA, J.P., GARCIA, P.C.R., EINLOFT, P.R., BRUNO, F., LAGO, P., ROCHA, T., SCHEIN, A.E., FONTELA, P.S., GAVA, D.H., GUERRA, L., CHEMELLO, K., BITTENCOURT, R., SUDBRACK, S., MULINARI, E.F. & MORAIS, J.F.D. (2005). Evolution of medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6(3), 258-263. DOI: http://dx.doi.org/10.1097/01.PCC.0000154958.71041.37

MONTEIRO, M., MATOS, A.P. & COELHO, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral-resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6(1), 115-130. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28760115

PRUDENTE, C.O.M., BARBOSA, M.A. & PORTO, C.C. (2010). Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2(12), 367-372. DOI: http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i2.5778

RAVANELLO, A., DESGUERRE, I., FRACHE, S., HUBERT, P., ORBACH, D. & AUBRY, R. (2017). Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés: étude nationale. *Archives de Pédiatrie*, 24(3), 231-240. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.arcped.2017.01.001

ROSENBERG, L.B., GREENWALD, J., CAPONI, B., DOSHI, A., EPSTEIN, H., FRANK, J., LINDENGERGER, E., MARZANO, N., MILLS, L.M., RAZZAK, R., RISSER, J. & ANDERSON, W. (2017). Confidence with and barriers to serious communication: a national survey of hospitals. *Journal of Palliative Medicine*, XX(XX), 1-7. DOI: http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2016.0515

SCHMIDT, B., GABARRA, L.M. & GONÇALVES, J.R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21(50), 423-430. Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=305423785015

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (2010). *The quality of death-ranking end-of-life care across the world.* Recuperado em 15 junho, 2016, de www.eiu.com/sponsor/lienfoundation/qualityofdeath.

VAN DER GEEST, I.M.M., DARLINGTON, A.S.E., STRENG, I.C., MICHIELS, I.M.C., PIETERS, R. & VAN DEN HEUVEL-EIBRINK, M.M. (2014). Parents experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.painsymman.2013.07.007

Tabela 1
Material catalogado

Forma apresentada	Categoria	Total analisado
Eletrônica	Aulas ou palestras	487
Eletrônica	Material de apoio	186
Eletrônica	Fotos ou imagens de apoio	172
Eletrônica	Documentos pessoais	130
Eletrônica	Outros temas não relacionados a Cuidados Paliativos ou Luto	24
Comunicação verbal	Filmes recomendados	09

Fonte: O Autor (2017).