

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**ANDRESSA BURNETT REICHERT**

**Comunicação de más notícias:** percepções da equipe e de familiar de criança oncológica em cuidados paliativos

**Porto Alegre  
2007**

# **ANDRESSA BURNETT REICHERT**

**Comunicação de más notícias:** percepções da equipe e de familiar de criança oncológica em cuidados paliativos

Trabalho de Conclusão do Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeiro

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Ms. Helena Becker Issi

**Porto Alegre  
2007**

Dedico esse trabalho a todos os pacientes oncológicos e suas famílias, em especial os da oncologia pediátrica que de algum modo me estimularam a realizar essa pesquisa.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço inicialmente aos meus pais pela vida, pela educação que me deram, pelo amor e carinho que nunca me faltaram, pelo esforço que fazem para me manter aqui, são os meus grandes exemplos de que podemos vencer onde estivermos se formos competentes.

Esse trabalho com certeza não seria o mesmo sem essa pessoa maravilhosa: professora Helena Becker Issi, agradeço o seu esforço, dedicação, paciência, carinho e principalmente a amizade. Agradeço os conselhos e os momentos únicos de reflexão, levarei comigo para o resto desta vida.

Minha família em Estrela que sempre me acolheu como filha, meu irmão, minha avó, dinda Pat, tios, primos, é muito bom ter uma família como vocês.

À todas as enfermeiras, técnicos e auxiliares de enfermagem que me ensinaram a ser um pouco melhor na minha caminhada ao longo do curso, em especial à equipe de enfermagem do 7° N, 6°N e a equipe multidisciplinar do 3°L do HCPA pelo apoio e incentivo que recebi.

Aos pacientes que são o meu maior estímulo para continuar aprendendo sempre mais. Se hoje sou uma pessoa mais empática e sensível foi porque vocês me oportunizaram isso. Só tenho a agradecer o carinho e a compreensão de vocês.

Meu namorado Carlos que aguentou meus momentos de mau humor, ouviu minhas dificuldades, colaborou para a conclusão do meu trabalho, meu amor, amigo, companheiro de todas as horas.

Muito Obrigada!

“Se puder impedir que um coração se parta  
não terei vivido em vão, se puder aliviar a dor  
de uma vida; ou mitigar um sofrimento; ou  
ajudar um pássaro ferido a voltar para seu  
ninho não terei vivido em vão”.

Emily Dickinson

## RESUMO

Este estudo de natureza qualitativa exploratória descritiva, buscou conhecer as percepções dos profissionais da equipe multidisciplinar e de um familiar de criança oncológica em cuidados paliativos acerca da comunicação de más notícias. A coleta de dados ocorreu entre setembro e outubro de 2007 na Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os dados foram coletados através de uma entrevista semi-estruturada realizada com seis sujeitos, sendo cinco profissionais da equipe multidisciplinar da Unidade de Oncologia Pediátrica e um familiar de uma criança que se encontrava internada no período da coleta de dados. Os depoimentos foram analisados através da análise de conteúdo proposta por Bardin (2004) gerando categorias e sub-categorias. A compreensão alcançada através da análise dos sentimentos, percepções e vivências da equipe multidisciplinar que lida no seu cotidiano com más notícias em cuidados paliativos de crianças oncológicas mostra a mobilização e as contradições de uma equipe empenhada em acolher de forma humanizada a família em momento de extrema dor como a provável perda de um ente querido. A análise do conteúdo do depoimento do familiar revela que a mãe vive uma crise de vida deflagrada a partir do momento em que recebe a notícia de que a filha entra em cuidados paliativos. A impossibilidade de prolongar a vida de um filho trás sentimentos contraditórios nunca antes vividos e desejados por essa mãe. A ótica da equipe assistencial e do familiar da criança em cuidados paliativos possibilitou conhecer e compreender as dificuldades que esses seres de cuidado vivenciam diante da comunicação de más notícias. O estudo não pretendeu esgotar o tema, cabendo a recomendação de que ele é propício a novos olhares, a partir de novas investigações. O fenômeno de conviver com notícias difíceis de transmitir, entender e enfrentar, desvela uma pluralidade de compreensões que marcam intensamente este cenário do cuidado.

**Descritores:** Comunicação; Criança Hospitalizada; Oncologia; Cuidados Paliativos.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>8</b>
<b>2 OBJETIVOS</b>	<b>11</b>
<b>2.1 Objetivo Geral</b>	<b>11</b>
<b>2.2 Objetivos Específicos</b>	<b>11</b>
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>12</b>
<b>4 METODOLOGIA</b>	<b>15</b>
<b>4.1 Tipo de Estudo</b>	<b>15</b>
<b>4.2 Campo do Estudo</b>	<b>15</b>
<b>4.3 Sujeitos</b>	<b>16</b>
<b>4.4 Coleta de Dados</b>	<b>17</b>
<b>4.5 Análise dos Dados</b>	<b>18</b>
<b>4.6 Aspectos Éticos</b>	<b>18</b>
<b>5 O FENÔMENO MÁ S NOTÍCIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS: A ÓTICA DA EQUIPE E DO FAMILIAR</b>	<b>20</b>
<b>5.1 Processo comunicativo de más notícias: percepções e experiências dos profissionais</b>	<b>20</b>
5.1.1 O Processo da Revelação	21
5.1.2 O Preparo dos Profissionais	23
5.1.3 As Abordagens de Cuidado no Processo Comunicativo de Más Notícias	28
<b>5.2 O confronto com a impossibilidade de prolongar a vida de um filho: percepções e experiências do familiar</b>	<b>40</b>
5.2.1 A Dor da Notícia	40
5.2.2 Empatia com a Equipe	43
5.2.3 Esperança	44
5.2.4 Espiritualidade	45
5.2.5 Preparo para a Despedida	46
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>48</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>51</b>
<b>APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados para orientar a pesquisa com as famílias</b>	<b>53</b>
<b>APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados para orientar a pesquisa com a equipe multidisciplinar</b>	<b>54</b>

<b>APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiar</b>	<b>55</b>
<b>APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissional de Saúde</b>	<b>56</b>
<b>ANEXO – Parecer do GPPG – HCPA</b>	<b>57</b>



## 1 INTRODUÇÃO

A comunicação efetiva entre equipe de saúde e paciente é essencial no tratamento da doença. Todo paciente tem o direito de saber sobre o seu diagnóstico, prognóstico e tratamento.

Percorrendo a Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (BRASIL, 1995) constatamos a garantia ao direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário. Ainda, cabe ressaltar que ao eleger a família como foco do cuidado e entendendo o cuidado à criança hospitalizada vinculada ao contexto familiar, promover um processo de escuta capaz de atender as necessidades da família pode contribuir de maneira significativa para o cuidado a ser prestado e recebido (RIBEIRO *et al*, 2003).

As crianças têm o direito de serem tratadas como pessoas em fase de crescimento e desenvolvimento. Dependendo da sua idade e nível evolutivo, o paciente pediátrico pode ter nenhuma, alguma ou todas as capacidades necessárias para participar do seu tratamento e cuidados, sendo auxiliado ainda pela sua família e pela equipe multidisciplinar.

O ser humano tem a tendência a fugir de assuntos ligados à perda, seja ela física ou emocional. Porém a necessidade de dialogar sobre notícias desagradáveis se faz presente no dia-a-dia dos profissionais de saúde e, se não houver um preparo adequado da equipe para lidar com estes desafios, o paciente/familiar pode ser prejudicado por falta de informações ou interpretações errôneas, deixando-o ainda mais vulnerável.

No contexto da Oncologia Pediátrica, várias são as situações de dor, sofrimento e dificuldades resultantes da convivência com uma doença de repercussões devastadoras ao viver da criança, família e equipe. Tais situações remetem ao significado da doença oncológica que reporta, imediatamente, a compreensões associadas às mudanças existenciais deflagradas com o surgimento da enfermidade, necessidade de internação hospitalar, tratamentos prolongados e invasivos.

Conviver com uma doença crônica de prognóstico reservado, em que a evolução progride para a indicação de cuidados paliativos, leva a criança, família e equipe cuidadora ao reconhecimento da extrema condição de fragilidade da existência humana.

Entendemos nesta abordagem, cuidados paliativos como:

[...] a assistência ativa e integral a pessoas que padecem de enfermidades incuráveis, quando os tratamentos específicos já não são eficazes e o objetivo é o controle da dor e outros sintomas físicos, assim como a compreensão das necessidades psicológicas, sociais e espirituais (SALES; ALENCASTRE, 2003, p. 567)

Para Sales e Alencastre (2003), os cuidados paliativos visam o tratamento de pacientes com doenças em fase ativa, em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção é a qualidade de vida. Quando os cuidados paliativos são instituídos para crianças é importante destacar que o foco de atenção não será apenas a criança, mas também seus familiares.

A possibilidade de morte das crianças altera a ordem natural do ciclo da vida em que todo ser vivo nasce, cresce, se reproduz, envelhece e morre. E o profissional de saúde que lida com crianças, muitas vezes, pode sentir fracasso diante da perspectiva iminente da morte dos infantes. Saber que entrarão em cuidados paliativos gera uma sensação de abandono da esperança e cura podendo interferir, assim, em uma comunicação efetiva e cuidados necessários ao bem estar do paciente e da família.

A dificuldade dos profissionais de lidar com más notícias e o modo como os familiares de crianças oncológicas hospitalizadas percebem essas notícias traduz a motivação para abordar este tema enquanto foco de estudo.

As más notícias são percebidas de modos diferentes pelas pessoas, pois depende das suas experiências de vida individuais, da personalidade e das crenças filosóficas e espirituais que carregam consigo. Entendemos por más notícias todas as revelações que cercam a criança e a família no seu modo de conviver com uma doença de caráter impactante.

O paciente em fase terminal pressente a situação em que se encontra. A transmissão adequada da informação possui valor terapêutico na medida que a ausência de informações o deixa ainda mais ansioso vagando por pensamentos melancólicos de incertezas. A família e o paciente são uma unidade, se o paciente sofre a família sofrerá também.

O sofrimento gerado pela doença, pelas várias internações hospitalares que a criança e a família passam ao longo da trajetória, pelo conhecimento do prognóstico reservado, pela incerteza da quantidade de tempo de vida restante a esse paciente, leva ao desgaste físico e emocional da unidade familiar. A equipe de saúde, nestas circunstâncias, tem o papel de auxiliar crianças e famílias propiciando bem estar e conforto, indispensáveis para a construção de processos de enfrentamento.

O presente trabalho tem a intenção de produzir subsídios que possam contribuir para a compreensão do impacto que a revelação de más notícias acarreta no cenário do cuidado à crianças sob palição, ao dar voz a um cuidador familiar vivenciando o processo de finitude

de um filho e aos profissionais da equipe para manifestarem sua ótica acerca da produção destas informações. As compreensões alcançadas podem possibilitar à equipe um repensar do cuidado e reativar ou mesmo ressignificar convicções acerca de um atendimento mais humanizado; e para a Enfermagem Pediátrica podem, igualmente, servir de suporte para o Programa de Apoio à Família já existente na Unidade de Internação Oncológica Pediátrica no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Conhecer as percepções dos profissionais da equipe multidisciplinar acerca da comunicação de más notícias relativas ao curso da doença, prognóstico e cuidado em oncologia pediátrica e de um familiar de criança oncológica em cuidados paliativos.

### **2.2 Objetivos específicos**

Foram dois os objetivos específicos do estudo:

- a) Identificar as percepções dos profissionais da equipe multidisciplinar quanto à comunicação de más notícias na abordagem junto aos familiares de crianças oncológicas em cuidados paliativos;
- b) Identificar as percepções de familiar de criança oncológica em cuidados paliativos acerca da abordagem da equipe multidisciplinar na comunicação de más notícias em relação ao curso da doença, tratamento e cuidado no contexto da Oncologia Pediátrica.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

O atual estudo aborda, de forma articulada, de um lado as percepções dos cuidadores familiares e de outro, as percepções de cuidadores profissionais da equipe multidisciplinar de uma unidade de Oncologia Pediátrica, no que tange às abordagens comunicacionais de notícias difíceis de serem enfrentadas tanto pela criança, quanto família e a própria equipe de saúde, por dizerem respeito à convivência com doenças que deflagram a condição de cuidados paliativos no paciente pediátrico.

Desta forma, com a finalidade de contextualizar estas temáticas e oportunizar a posterior compreensão dos resultados alcançados, traremos considerações acerca de comunicação de más notícias e cuidados paliativos, de forma relacionada.

A definição de más notícias reporta para aquela que afeta negativamente às expectativas da pessoa envolvida, por ela ser a pessoa diretamente atingida pela enfermidade ou por ser alguém do seu meio de convivência a ser afetado (AYARRA; LIZARRAGA, 2002).

A comunicação pode ser realizada de forma verbal e/ou não-verbal. A comunicação verbal exterioriza o ser social e a não-verbal o ser psicológico, sendo sua principal função a demonstração dos sentimentos (SILVA *et al.*, 2000).

Para que a comunicação seja efetiva devemos utilizar princípios éticos que norteiam cuidados com seres humanos. Assim, buscamos em Clotet (1993) conceitos que podem nos auxiliar na elucidação de tais princípios. Para o autor, bioética é o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e cuidados da saúde, quando essa é conduzida à luz de valores e princípios morais. O modo como são transmitidas as más notícias é um cuidado que não é ensinado aos profissionais, gerando insegurança, ansiedade e às vezes distanciamento do profissional em relação à situação. Segundo Ayarra e Lizarraga (2002), a pouca habilidade para a comunicação dessas notícias pode provocar um sofrimento a mais, desnecessário, à pessoa que a recebe e um dano posterior na relação profissional-indivíduo.

A OMS (WHO,1998), definiu cuidados paliativos para crianças, como sendo o cuidado ativo total para o corpo, mente e espírito, e também envolve o apoio para a família; tem início quando a doença é diagnosticada, e continua independente 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; para serem efetivos exigem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade; podendo ser

implementado mesmo se os recursos são limitados; pode ser realizado em centros comunitários de saúde e mesmo nas casas das crianças.

O critério de admissão em um programa de cuidados paliativos pediátricos segundo Arrambibe *et al* (2004) é que não seja provável que a criança atinja a fase adulta. Não é necessário que o prognóstico de sobrevida seja de curto prazo, os serviços de cuidados paliativos devem ser proporcionados desde o momento do diagnóstico.

Há uma dificuldade em aceitar os cuidados paliativos porque nossa sociedade não espera que as crianças morram, se dá prioridade aos tratamentos curativos e pouco se fala dos paliativos, as famílias crêem que a medicina é capaz de fazer milagres e curar quase todas as enfermidades.

A negação social da morte e a dificuldade de falar sobre ela, o medo de cometer algum dano ou as reações afetivas dos pacientes, o medo de sofrer pela introjeção do sofrimento alheio, não saber reagir ou não saber dar resposta, os próprios medos da morte e do sofrimento são os medos mais comuns dos profissionais descritos por Rosario e Fraile (2002).

No trabalho feito com o cuidador familiar, deve ser reforçado positivamente o seu papel no cuidado físico, emocional e espiritual. Segundo Cobos *et al* (2002), as tarefas inerentes ao cuidado devem ser distribuídas entre os outros elementos familiares para não sobrecarregar um único cuidador, favorecendo momentos de descanso para todos. O descanso deveria ser visto como necessário para seguir o cuidado com qualidade e não com sentimento de culpa por idéias equivocadas de abandono egoísta do ser amado.

Para Rosario e Fraile (2002), é muito importante eleger o momento ideal de iniciar uma conversa onde o conteúdo é de grande carga emocional. A escolha desse momento deve ser realizada em função da situação do enfermo, do tempo disponível e do equilíbrio emocional do profissional.

A comunicação da equipe multidisciplinar com pessoas afetadas pelo diagnóstico e prognóstico reservado deve ter como base a escuta ativa traduzindo um cuidado humanizado com a família e o paciente.

A comunicação com qualidade tem características fundamentais para a compreensão da notícia de forma clara. Rosario e Fraile (2002) descrevem essas características como: adaptar a informação ao nível de conhecimento e instrução que apresenta o paciente/família; descrever a situação da evolução da enfermidade sem adiantar os acontecimentos; ser objetivo e concreto ao responder as perguntas que surgem ao longo da conversa, promover a coerência entre todas as fontes de informação; transmitir os aspectos positivos; adaptar a notícia ao estado psicológico em que se encontram os receptores.

Após receber más notícias, paciente e familiares passam pelos seguintes estágios descritos por Kübler Ross (1992): choque inicial, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. O profissional de saúde que consegue identificar estes estágios compreende melhor o sentimento vivido pelas pessoas que recebem estas notícias. A família tem um papel importante na vida do paciente que muitas vezes se sente sozinho na sua trajetória de sofrimento, se a família for bem amparada, o paciente indiretamente também será.

No difícil confronto da razão e da emoção que permeiam as interações comunicacionais entre cuidador profissional e cuidador familiar, estabelece-se um fenômeno multidimensional que pode melhor ser compreendido ao desvelar-se a ótica dos sujeitos que integram o cenário do cuidado.

## **4 METODOLOGIA**

Em função do fenômeno a ser estudado, optou-se pela escolha da abordagem qualitativa de forma a buscar a compreensão de momentos peculiares do cotidiano do cuidado, sob a ótica dos sujeitos diretamente envolvidos.

### **4.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa.

A pesquisa qualitativa preocupa-se com os indivíduos e seu ambiente, em todas as complexidades e sem qualquer limitação ou controle impostos ao pesquisador (POLIT; HUNGLER, 1995). Ainda, Minayo et al (1997, 921-22) referem que, “a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

### **4.2 Campo do estudo**

A presente investigação teve como campo para a coleta dos dados a Unidade de Internação Oncológica Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

A Unidade de Oncologia Pediátrica conta com 25 leitos, sendo 18 leitos específicos para a equipe da Oncologia Pediátrica e 5 leitos para a equipe da Hematologia Pediátrica, 2 leitos destinados à realização de Transplante de Medula Óssea, podendo ser de ambas as equipes. Tem como objetivo atender crianças e adolescentes na faixa etária de 2 meses a 18 anos incompletos, portadores de distúrbios oncológicos como as neoplasias malignas, linfomas, neuroblastomas, osteossarcomas, entre outros, e distúrbios hematológicos, onde os mais frequentes são as leucemias infantis<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Relatório de Gestão do Serviço de Enfermagem Pediátrica – GENF/HCPA - 2006



Caracteriza-se como unidade de cuidados semi-intensivos, devido à instabilidade peculiar da criança hemato-oncológica que a predispõe a agravos repentinos (urgências oncológicas) fatais, caso não ocorra atendimento imediato qualificado<sup>2</sup>.

Há uma ampla diversidade no que diz respeito às situações vividas pelo paciente hemato-oncológico em suas etapas de tratamento. Assistimos desde o paciente que está realizando exames para diagnóstico e/ou reestadiamento, pacientes com quimioterapia (QT) prolongada ou de altas doses; pacientes em preparo para Transplante de Medula Óssea autólogo, assim como durante e após a realização do mesmo; pacientes neutropênicos, plaquetopênicos com hemorragias severas; pancitopênicos; sépticos pós-QT; pacientes em pós-operatório de cirurgias oncológicas; pacientes em tratamento paliativo e em fase terminal<sup>3</sup>.

### 4.3 Sujeitos

Os sujeitos incluídos nesse estudo foram um familiar de criança oncológica em cuidados paliativos que acompanhava a filha por tempo integral durante todo o período de internação hospitalar, e os profissionais da equipe multidisciplinar que trabalha com cuidados paliativos composta por uma enfermeira, dois médicos responsáveis pela criança, a psicóloga e a assistente social, totalizando cinco profissionais.

A pesquisa qualitativa tende a produzir grandes quantidades de dados narrativos - conseqüentemente, torna-se impraticável para o pesquisador utilizar amostras grandes e representativas para obter dados. Além disso os pesquisadores qualitativos, deliberadamente, evitam impor controles à pesquisa, porque estão interessados no estudo de contextos naturais - ainda que tais contextos possam dificultar o estabelecimento sólido de relações causais entre os fenômenos de interesse (POLIT; HUNGLER, 1995, p. 270).

Assim, a escolha foi intencional, insidindo em uma mãe, cuidadora familiar de criança em cuidados paliativos que se encontrava hospitalizada na unidade durante o período de coleta de dados. O critério de inclusão obedeceu às condições psicoemocionais favoráveis para responder à entrevista. Igualmente, o critério foi utilizado para a escolha dos profissionais, integrantes fixos da equipe multidisciplinar da unidade. O critério de inclusão para os profissionais obedeceu ao tempo de atuação na unidade de no mínimo um ano e a

---

<sup>2,3</sup> Relatório de Gestão do Serviço de Enfermagem Pediátrica – GENF/HCPA - 2006

disponibilidade e o desejo de participar. Tal critério foi utilizado por acreditar-se que a complexidade do fenômeno investigado, exigia do profissional experiência no reconhecimento de suas limitações e possibilidades. Para a certificação do tratamento paliativo, foi verificado o registro no prontuário da criança acerca da opção da equipe sobre esse tratamento.

Os participantes da pesquisa tiveram seus nomes verdadeiros substituídos por nomes fictícios, visando manter sigilo dos mesmos e desta forma respeitar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O familiar das crianças foi identificado pela letra “F” de familiar, seguida de um número seqüencial; já os profissionais, foram identificados pela letra “P” de profissional, também seguidos de um número em seqüência.

#### **4.4 Coleta de dados**

A coleta foi realizada através de entrevistas semi-estruturadas com um roteiro de questões abertas, uma aplicada ao familiar e outra aos profissionais da equipe multidisciplinar (APÊNDICE A e B). A entrevista semi-estruturada pode ser definida como “entrevista pouco estruturada em que o entrevistador orienta o respondente, através de um conjunto de perguntas que utilizam um assunto como guia” (POLIT; HUNGLER, 1995, p. 362).

Os materiais qualitativos foram coletados obedecendo a técnica de saturação de dados descrita por Polit e Hungler (1995), que ocorre quando o pesquisador obtém sensação de fechamento, ou seja, quando a coleta de dados pára de produzir novas informação ou essas são redundantes.

A pesquisadora procedeu um encontro com cada entrevistado que teve em média quarenta minutos a uma hora de duração, respeitando a necessidade de cada indivíduo de se expressar diante das perguntas formuladas.

As entrevistas foram gravadas em um gravador digital, realizadas e transcritas integralmente pela pesquisadora. Foram realizadas com a privacidade necessária em uma sala adequada dentro da unidade de internação.

Foi combinado previamente com o profissional, o melhor horário para a realização da entrevista afim de não prejudicar seu desempenho na unidade. As chefias imediatas foram informada quanto ao procedimento de entrevistas e o projeto foi igualmente apresentado para o grupo multidisciplinar do Serviço de Oncologia Pediátrica.

#### **4.5 Análise dos dados**

Tendo sido escolhido como instrumento de coleta de dados a entrevista com roteiro semi-estruturado, os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo segundo Bardin (2004).

Esta análise foi desenvolvida em três etapas: pré-análise (leitura, escolha e organização dos dados), exploração do material (identificação dos núcleos de compreensão do texto, enfatizando as unidades de significado contidas no conjunto de descrições) e elaboração das categorias descritivas, a partir das estruturas de significado.

A análise resultante das descrições e reflexões, à luz do diálogo com a literatura, possibilitou a compreensão do fenômeno estudado.

#### **4.6 Aspectos éticos**

Os participantes foram esclarecidos quanto aos objetivos e a metodologia do estudo com liberdade de adesão e possibilidade de desistência do estudo em qualquer momento da pesquisa, sem provocar qualquer tipo de prejuízo para si ou para a criança em tratamento. Todos os sujeitos concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C e D) impresso em duas vias, ficando uma com o participante e outra com o pesquisador.

O termo visou assegurar o completo anonimato dos sujeitos, garantindo que as informações fossem utilizadas apenas para o estudo.

As gravações serão guardadas e desgravadas após o período de cinco anos conforme a recomendação da Lei dos Direitos Autorais nº 9612/98 (BRASIL, 1998).

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Bioética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

O familiar e os profissionais entrevistados também foram esclarecidos quanto ao fato de o estudo não apresentar qualquer risco ou benefício profissional e assistencial para os mesmos.

A fim de facilitar o processo de coleta dos dados, adotou-se como precaução, promover a ambientação e familiarização da equipe e do familiar com a pesquisadora, através

de sua inserção nas atividades cotidianas da unidade em acompanhamento às enfermeiras, por ocasião de estágio curricular da graduação.

Cabe salientar que assegurou-se o apoio da psicologia do Serviço de Oncologia Pediátrica, caso ocorresse alguma intercorrência psicossocial por parte do familiar entrevistado.

## **5 O FENÔMENO MÁ S NOTÍCIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS: A ÓTICA DA EQUIPE E DO FAMILIAR**

A análise dos discursos dos profissionais da equipe de saúde em unidade de oncologia pediátrica acerca do processo de convivência com a necessidade cotidiana de lidar com a comunicação de más notícias envolvidas no cuidado, desvela um fenômeno que tem início no processo de revelação da condição de cuidados paliativos dirigida aos familiares responsáveis pela criança e o adolescente, percorre os estágios de finitude e culmina com o desfecho final. A leitura destes significados possibilitou alcançar compreensões que encontram-se expressas em: processo comunicativo de más notícias – percepções e experiências dos profissionais. Por sua vez, emergem do material obtido compreensões que deram origem à categorias descritivas que encontram-se explicitadas por: *o processo da revelação*; *o preparo dos profissionais*; e as *abordagens de cuidado no processo comunicativo de más notícias*. A categoria descritiva *preparo dos profissionais* subdivide-se em: dificuldades e facilidades; e a categoria *abordagens de cuidado no processo comunicativo de más notícias*, subdivide-se em: o vínculo; a linguagem; o reconhecimento das fases do processo da morte e do morrer; recursos facilitadores do processo comunicacional de más notícias; e questões práticas na finitude. Esta penúltima subcategoria descritiva por sua vez originou-se de núcleos de sentido que expressam: escuta ativa, presença e solicitude; empatia; e trabalho interdisciplinar.

A análise do depoimento da mãe revela que ela vive uma crise de vida deflagrada a partir do momento em que recebe a notícia que a filha entra em cuidados paliativos, após recidiva da doença oncológica. Os significados que emergem do material obtido estão sintetizados na compreensão revelada por: o confronto com a impossibilidade de prolongar a vida de um filho: percepções e experiências do familiar. Tal compreensão desdobra-se nas seguintes categorias descritivas: *a dor da notícia*; *a empatia com a equipe*; *a esperança*; *a espiritualidade*; e *o preparo para a despedida*.

### **5.1 Processo Comunicativo das Más Notícias: percepções e experiências dos profissionais**

As falas dos profissionais descortinam as dimensões éticas, estéticas e expressivas envolvidas no fenômeno pesquisado. Ao mesmo tempo retratam o fluxo de interlocução de

saberes das várias áreas da saúde que delineiam os momentos comunicacionais, onde fluem as más notícias no contexto do cuidado, onde criança, adolescente, família e profissionais cohabitam o mundo do hospital. No dinamismo de reflexões, contradições, atitudes e compreensões desvela-se o real significado da necessidade de enfrentar a comunicação de notícias difíceis em oncologia pediátrica.

### 5.1.1 O Processo da Revelação

O processo de revelação da condição de cuidados paliativos da criança é conduzido pela equipe médica, após essa primeira abordagem as outras equipes percebem-se liberadas para trabalhar as repercussões causadas por essas notícias difíceis.

*“eu vejo que o trabalho é feito em vários níveis, a equipe médica, os médicos chegam e colocam a informação nua e crua, bom é isso e a partir de agora vai ser feito assim acho que os outros profissionais de outras áreas de alguma forma trabalham com a consequência dessa comunicação, como é que isso repercutiu dentro da família, como a família está entendendo isso, depende muito da estrutura familiar como aquela mãe, aquele pai, ou aquela pessoa que está acompanhando funciona ou de que forma ela tem a capacidade de entender ou não as informações.” (P5).*

*“a gente segue em geral assim, o médico faz o comunicado e depois nos passa que deu a notícia para a família, que fez essa primeira abordagem, deu a situação clínica, então a gente se sente autorizado a trabalhar isso” (P2).*

Quando um paciente entra em cuidados paliativos a rotina daquela unidade, cenário onde se deflagram situações extremas da fragilidade da condição humana, se adequa diante da nova situação.

Cuidados paliativos sendo sinônimo de cuidados de conforto é o tratamento que não visa a cura, no entanto, retoma com intensidade a perspectiva centrada na melhor qualidade de vida possível para o paciente e a sua família.

As falas abaixo denotam uma preocupação em deixar claro que cuidados paliativos não é abandono.

*“cuidados paliativos tem outro termo que se usa, fora de possibilidades terapêuticas, ou seja, não vai abandonar o paciente, não vai embora (...) a*

*gente não está largando esse paciente e isso tem que ficar muito claro na conversa” (P1).*

*“ninguém foi desistindo, mas é um tratamento que a gente tem para oferecer, a gente não vai estar abandonando porque sabe que se tem uma iminência de óbito. (P4).*

Apesar das falas acima demonstrarem essa preocupação, o familiar desejava que fosse diferente.

*“eu senti que eles deixaram a Rafaela de lado (...) duas vezes, a primeira quando o tumor diminuiu pela metade e agora (...) eu gostaria que eles não desistissem dela, que não fosse um cuidado só pra conforto e sim pra vida dela” (F1).*

As manifestações do familiar revelam o quanto é difícil a aceitação da perda de um filho ou de uma filha ao mesmo tempo em que desvelam a inconformidade com a inexistência de recursos terapêuticos capazes de prolongar a vida, incidindo sobre a equipe a responsabilidade pela fatalidade da situação.

*“desde o começo eu sempre tive na consciência o que era a doença dela mesmo assim...eu nunca aceitei, para mim foi bastante dolorido eu tenho consciência eu nunca pensei que eu ia chegar a escutar isso. Nunca sinceramente, eu nunca pensei” (F1).*

O discurso de um profissional deixa clara a percepção do quanto é difícil e inaceitável a perda de um ente querido, destacando as questões culturais:

*“ninguém quer perder um ente querido (...) eu acho que existe uma questão cultural ligada a morte que varia de país a país, nós temos uma certa dificuldade cultural em aceitar a morte (...) estamos em uma era onde parece que morrer é uma coisa não-natural (...) a morte passou a ser uma coisa extrema, impossível, que sempre vai ter alguma coisa para tomar, vai sair da manga uma solução, um remédio mágico que vai curar aquela criança ou que vai tirar daquela situação, isso é uma questão cultural, é forte” (P1).*

Outros ângulos da compreensão da dimensão das dificuldades vivenciadas pelos familiares, são revelados pela fala a seguir:

*“eu acho que isso é uma das coisas mais duras que já vivenciei aqui dentro que é a morte de um filho...acho que é uma das coisas mais complicadas que tem na vida de se conseguir processar, de se conseguir aceitar, acho essa é a maior dificuldade, a questão da aceitação (...) na verdade tu vê que fica um vazio, fica um buraco, um vazio dentro da pessoa” (P5).*

A equipe de saúde frequentemente é tida como detentora do saber, da vida e da morte e, por conseguinte, é difícil para a família aceitar que os profissionais encontram-se impossibilitados de resgatar a cura para o paciente aos seus cuidados.

Ao refletir na imensa responsabilidade e no significado do trabalho da equipe direcionado à manutenção da vida dos pacientes a seus cuidados, os depoimentos abaixo confirmam que os profissionais não estão ao mesmo tempo preparados para lidar e enfrentar a morte, bem como comunicar notícias difíceis, como o fato da criança entrar para a condição de palição.

*“a gente não tem o curso de comunicação na faculdade, a gente não é treinado, não recebe um treinamento para isso acho que é um treinamento muito mais...existe o treinamento da faculdade, tudo mas ele passa mais por questões assim de cultura geral, de filosofia também, de entendimento da situação” (P1).*

*“não sei como são estruturados os outros cursos eu percebo que a gente que é da área da saúde não tem absolutamente nada que seja voltado para lidar com esse tipo de evento” (P4).*

*“É complicado porque eu acho que os profissionais não estão preparados pra lidar com a morte, a gente está sempre lidando diretamente com riscos, morte, essa possibilidade, mas é um hospital e como todo hospital a gente quer mais que tudo dê certo, todo mundo trabalha muito mais na perspectiva de saúde” (P2).*

*“a gente de alguma forma vem para trabalhar com a saúde e quando tu te depara com alguém que não tem mais possibilidade de vida é bastante complicado” (P5).*

Como experiências desse tipo fazem, inevitavelmente, parte do trabalho profissional cotidiano, Machado e Leite (2006) acreditam que a criação de uma disciplina que aborde os diferentes modos de entender os processos da morte e do morrer, a ser oferecida aos acadêmicos de todos os cursos de graduação da área da saúde, favoreceria em muito o preparo dos futuros profissionais para o enfrentamento de seus dilemas e conflitos existenciais. Os autores afirmam, ainda, que os benefícios auferidos pela ampliação do conhecimento proporcionada por abordagens amplas, sem comprometimento com qualquer tipo de ideologia, religião, ou crenças e valores pessoais, contribuiriam ao comportamento equilibrado dos profissionais diante das limitações dos clientes terminais e seus familiares.



### 5.1.2 O Preparo dos Profissionais

Equipes que trabalham cotidianamente com situações difíceis de enfrentar ou resolver, como as que insidem na arte de dar notícias impactantes, buscam suprir estas dificuldades e aprimorar suas potencialidades interiores para melhores resultados nesse processo comunicacional.

Alguns profissionais abordam a percepção de suas possibilidades conforme os seguintes depoimentos:

*“Tento, não sei te dizer se me sinto preparada” (P5).*

*“Totalmente preparada a gente nunca está sempre tem uma situação que nos surpreende (...) é sempre muito inesperado...sempre vai aparecer uma situação naquele momento vai pensar ‘nossa, como vou lidar com isso?’” (P2).*

*“Eu acredito que sim, dizer q eu sei tudo, q eu sou perita no assunto, alguma coisa assim, não. Acho que a gente sempre aprende, to aprendendo muito com eles [pacientes e familiares]” (P3).*

*“Sim, me sinto preparado senão não estava aqui” (P1).*

*“Eu acho que sim, preparado cem por cento a gente não está porque a gente está em constante aprendizado” (P4).*

Um profissional apresenta outra face sobre o preparo dos profissionais na unidade e mostra que o aperfeiçoamento da comunicação não é exclusivo apenas de um profissional, há uma equipe que auxilia também nesse cuidado.

*“Antigamente, quando a unidade foi criada, as pessoas estavam construindo um trabalho aqui dentro, se treinando para trabalhar com isso, tinha uma entrada maior da psicologia no sentido de poder ajudar a equipe de qual a melhor forma de lidar com esse tipo de familiar, agora de alguma forma as pessoas já se sentem preparadas e treinadas pra isso, se dizem assim” (P5).*

Sentir-se preparado envolve uma gama de percepções, vivências e experiências de aprendizagem que se dão ao longo da trajetória de convivência com as famílias, crianças e adolescentes em cuidados paliativos, acionadas também no processo interacional da própria equipe.

Envolve ainda, toda uma bagagem pregressa do viver deste cuidador que integra um programa de cuidados paliativos, com suas peculiaridades e singularidades enquanto ser no

mundo. Como aborda Arantes e Mamede (2004, p. 435) citando Frankl<sup>4</sup> (1968) “a questão fundamental é que as pessoas não deveriam ser vistas apenas como corpos que funcionam mecanicamente, segundo padrões comuns a todos os *homo sapiens*, mas também como indivíduos únicos e diferentes entre si”.

### *Dificuldades*

Sentimentos de dificuldades expressam que o sofrimento também faz parte do existencial desses profissionais.

*“é obvio que não é uma situação confortável, não é nada de uma coisa fácil de se chegar e más notícias...são notícias ruins, são coisas difíceis (...) eu tive alguns pacientes que particularmente para mim foi muito difícil, eu fiquei mais abalado mas isso vai variar (...) mexe com a gente, sem dúvida que mexe, no dia que não mexer mais é melhor a gente parar de fazer isso mas é difícil, é pra mexer todas essas notícias não são fáceis. A gente só não pode se desorganizar por causa disso que daí seria uma coisa mais complexa, ficar desorganizado, desesperado, então é melhor não trabalhar mais com isso” (P1).*

*“a gente como profissional tem também muita dificuldade, a gente também faz algumas negações (...) a gente pensa em todo mundo com carinho, afeto pelos pacientes, a gente não quer perder ninguém” (P4).*

*“Me sinto péssima quando eu tenho um familiar que eu tenho que trabalhar esses aspectos depois...eu procuro assim..atendo no final ou não atendo mais ninguém depois porque eu sei que vai ser pesado, vai ser difícil” (P5).*

*“é sempre muito difícil, é muito difícil porque tu cria vínculos com as pessoas (...) tu está num ambiente que tu lida diretamente com a perda, isso acaba pesando, dependendo da situação toda a assistência fica...parece que bate...o clima fica pesado (...) em geral, aquele dia que está mais carregado, aqueles atendimentos que tu faz depois não é com a mesma energia, a vontade que da é de dar um tempo e parar pra depois, só depois recomeçar de novo mas não da” (P2).*

Estas inconformidades expressam que “a impotência que o profissional enfrenta, a relação de ajuda que busca com o olhar para os membros da equipe, os mecanismos de fuga que utiliza para revelar a gravidade do caso e o prognóstico reservado” (VIEIRA; BARROSO, 2004, p. 97) permeiam o cotidiano da equipe.

---

<sup>4</sup> FRANKL, V. E. *Teoria y terapia de las neurosis*. Madrid: Gredos, 1968. p. 155-183.

Ainda, como contribuição para o processo de enfrentamento dos profissionais para lidar com as dificuldades que se impõem no contexto de dar más notícias, os profissionais sugerem:

*“a gente vai ter que enfrentar...enfim, só falando, só capacitando a gente vai poder lidar com isso, falando mais, criando cursos, acho que de uma forma geral todos os profissionais que lidam com isso deveriam ser capacitados, uma coisa que seria importante seria um encontro dos profissionais com alguém da psicologia que pudesse estar trabalhando essa idéia de cuidados paliativos” (P2).*

*“as pessoas tendo um suporte, se instrumentalizar com cursos e incentivos, acho importante, não é uma área fácil de trabalhar” (P5).*

Conviver nesse ambiente hospitalar em que conversar com familiares sobre as perdas de seus entes queridos é uma constante, exige da equipe uma boa estrutura psicológica. Motta (1998) reforça que a equipe também necessita de apoio para manter o seu equilíbrio psicológico e dessa forma conseguir exercer sua função de cuidadora do paciente e seus familiares.

### *Facilidades*

Na tentativa de se preparar para lidar com essas conversas difíceis, os profissionais buscam variados mecanismos pessoais que os auxiliam a enfrentar de uma maneira mais fácil as dificuldades que essas comunicações provocam.

*“a gente aprende no ouvir, no conviver e tem a parte da ética, que é o teu caráter, tuas experiências pessoais, a capacidade de se colocar no lugar do familiar (...) as experiências que aos pouquinhos dia após dia tu vai acumulando vai aprendendo a lidar melhor, em ajudar melhor as pessoas, talvez as coisas que tu acredite faça uma diferença, sou espírita e ajuda bastante” (P4).*

*“fiz terapia durante muitos anos, faço uma prática uma vez ao dia que me ajuda a manter o equilíbrio nessas questões (...) eu procuro usar o conhecimento que eu tenho junto com as experiências aqui da unidade e a cada uma delas ir crescendo” (P3).*

*“eu sou budista, eu tenho um entendimento de morte que facilita muito para mim lidar com esse tema (...) a gente tenta se preparar de todas as maneiras, lendo coisas que podem te preparar tecnicamente a suportar aquilo, vendo outras formas, enfim, questão mais de filosofia, de religião, para te preparar para isso mas é sempre muito inesperado” (P2).*

*“existe toda a experiência que a gente tem e eu acho que existe uma bagagem pessoal, cultural que a gente trás também que talvez faça para algumas pessoas ficar um pouco mais fácil que para outras, então depende da sua história prévia então são vários fatores concorrentes” (P1).*

Enquanto alguns discursos citam a religião como fator que vem a contribuir para um melhor entendimento das dificuldades enfrentadas pelos profissionais para lidar com más notícias, outro profissional pensa diferente:

*“não tenho nenhuma religião, qualquer religião pode vir a me atrapalhar” (P1).*

A espiritualidade para cada profissional tem um significado diferente revelando a singularidade do ser humano para solucionar as suas questões internas de acordo com as suas crenças.

Para o profissional sentir-se recompensado através de atitudes de solicitude e acolhimento à dor do outro, favorece o viver cotidiano frente ao sofrimento, sem esmorecer:

*“mas ao mesmo tempo quando tu percebe que de alguma forma tu consegue ajudar, consegue aliviar aquela pessoa, consegue entender o sofrimento dela, consegue até poder vivenciar o sofrimento junto com a pessoa, não que a gente chore com ela mas de uma forma a gente chora, internamente a gente acaba chorando, vivendo aquilo, então acaba sendo gratificante quando tu vê que a pessoa se sentiu ajudada, se sentiu acolhida” (P5).*

*“é uma unidade muito pesada mas ao mesmo tempo você sabe que tu está facilitando um pouco as coisas, teu papel ali é tentar fazer que isso não seja tão pesado[para a família]” (P2).*

Assim, encontrar as estratégias mais eficazes para a aproximação do que realmente tem sentido para aquele que recebe a difícil notícia, é tarefa chave para a equipe multidisciplinar.

Motta (1997), ao pesquisar o ser doente com câncer no tríplex mundo da criança, família e hospital, assegura que a convivência com a possibilidade da morte produz profundos sentimentos de dor e insegurança e é nesse momento que o profissional, ao promover uma comunicação aberta com a família, auxiliará na diminuição dos sentimentos mais difíceis o que, conseqüentemente, repercute na redução do sofrimento vivido pela criança e pelo familiar.

Percepções expressas nas falas abaixo demonstram a importância da confirmação do valor do trabalho da equipe através do reencontro com familiares que perderam uma criança:

*“quando ocorre um óbito a família vem e agradece à equipe o atendimento, a forma como foram acolhidos, como a criança gostava de vir pra cá, isso de certa forma reforça que o nosso trabalho ta tendo um bom caminho, é nessa direção que nós temos que ir” (P3).*

*“a gente também gosta de saber do retorno, se a gente não pode estar aqui no dia, na hora do óbito a gente procura saber como ficou a mãe, como foi a reação até para a gente poder finalizar o nosso próprio luto com o paciente, a gente também acaba fazendo este fechamento” (P4).*

*“A gente percebe, pelo retorno, que muitos voltam depois e isso é muito legal, isso tem um retorno, que apesar de ter sido muito difícil eles se sentiram acolhidos, se sentiram dentro do possível confortados, então eles nos dão esse retorno” (P2).*

Os profissionais expressam sentir-se reconfortados, visualizando no reencontro com familiares que perderam seus filhos em cuidados paliativos, um alento representado pela confirmação do mérito do trabalho da equipe de saúde e pela integridade emocional possível da família, mesmo diante de tão severa perda. Tais percepções estimulam a persistir por melhores resultados.

### 5.1.3 As Abordagens de Cuidado no Processo Comunicativo de Más Notícias

Ao escutar a equipe e ao analisar os depoimentos dos profissionais, foram se delineando aspectos extremamente valorizados pelos mesmos, revelados como significados estruturais básicos para o desenvolvimento do cuidado cotidiano. Apoiados pelo respeito ao ser em sua totalidade, imerso num mundo árido onde as perspectivas de cura esgotaram todas as possibilidades, passam a apostar em outras potencialidades da existência, como mecanismo propulsor à construção de processos de enfrentamento, que revertam-se positivamente para ambos, cuidador profissional e familiar.

Nesse movimento de construção de um cuidado sensível à dor do outro, destacam-se: o vínculo, a linguagem, o reconhecimento das fases do processo da morte e do morrer, os recursos facilitadores do processo comunicacional de más notícias e as questões práticas na finitude.

### *O Vínculo*

Desde a mais tenra idade o ser humano tem a capacidade de criar vínculos com outras pessoas. O vínculo aparece nas relações interpessoais como fator primordial para a compreensão do outro enquanto ser vivo dotado de sentimentos, pensamentos e costumes.

Para Berthoud (1997, p.13) vínculo significa “falar da essência da vida humano no sentido em que o ser humano, social por natureza, se relaciona e se vincula a outras pessoas, sendo feliz e sofrendo em decorrência destas inter-relações”.

Em relação ao hospital, é mais difícil criar vínculos porque os pacientes que necessitam internar várias vezes para tratar a suas enfermidades, nem sempre são atendidos pela mesma equipe multidisciplinar que outrora os atendeu, fato este diferente na Oncologia Pediátrica do HCPA, onde a mesma equipe atende as crianças e familiares no ambulatório e na internação criando vínculo muitas vezes de anos devido o tratamento prolongado das crianças.

Para os profissionais, o vínculo é um elemento importante para o cuidado prestado às famílias e ao paciente, conforme mostra as falas a seguir:

*“eu acho que esse é um ponto importante pra mim, a questão de tu poder criar vínculo com teu paciente, poder conhecer a história do teu paciente” (P5).*

*“a partir do momento que tu cria vínculo tu consegue trabalhar com perdas, consegue trabalhar com dor, consegue trabalhar com sofrimento porque tu está ligada àquela pessoa e àquela pessoa contigo.” (P5).*

*“acho que para a família ser bem tratada é importante ter um vínculo com a família desde o início” (P1).*

Ao discorrer sobre a comunicação efetiva nas relações com famílias pautadas no respeito à individualidade, reconhecimento das diferenças, na compreensão e na confiança, Waidman e Elsen (2004, p. 155) citam os estudos de Althoff<sup>5</sup> (2001) onde “as famílias indicam a necessidade de uma comunhão de valores para poder conviver, destacando a honestidade e o respeito como essenciais para um convívio harmonioso”.

A confiança estabelecida com o vínculo fortalece a relação entre profissionais, pacientes e familiares, possibilitando o diálogo franco sobre as más notícias.

---

<sup>5</sup> ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar**. 2001. Tese (doutorado) Programa Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

*“se você faz um bom vínculo de honestidade você consegue ir fornecendo essas notícias apesar de difíceis não com facilidade mas com eficácia” (P1).*

A quebra desse vínculo frente às despedidas que a vida ou a morte podem ocasionar, gera nos cuidadores dificuldades de lidar com esses sentimentos. Motta (1998, p. 87) reforça que “a separação produz na equipe sentimentos de dor, tristeza, frustração e impotência, e nesse momento necessita de suporte psicológico para enfrentar a perda tão frequente na realidade existencial no mundo do hospital”.

*“é muito difícil cortar o vínculo de uma hora para outra, muitas vezes eles convivem mais de anos, nos últimos meses, às vezes dois, três meses sem ter alta aqui dentro só conosco, então fica um vínculo muito forte com a equipe e é difícil desprender algumas vezes” (P3).*

Difícilmente há vínculo sem envolvimento e esse envolvimento trás algumas dificuldades aos profissionais que precisam abordar o assunto de cuidados paliativos com famílias que vinham acompanhando há algum tempo.

*“é sempre muito difícil, é muito difícil porque tu cria vínculos com as pessoas, tu acompanha as histórias, tu acompanha a luta e quando tu tem que abordar isso independente do que aconteça tu ta envolvido naquela situação, tu conhece aquela pessoa, ela estava sempre junto dividindo o que ela tava vivendo contigo então é difícil, é bem difícil de segurar” (P2).*

*“tem alguns pacientes que a gente é mais apegado, claro que todos a gente tem um envolvimento emocional mas às vezes para mim pode ser difícil, eu posso pedir para uma colega” (P4).*

O envolvimento é essencial para desenvolver um cuidado de qualidade a partir das necessidades apresentadas pelo outro frente à fragilidade que os cuidados paliativos ocasionam às famílias.

Quando a pessoa se envolve, cada ato ganha um significado diferente, cada toque, cada olhar, cada movimento tem uma atenção especial à pessoa cuidada.

O depoimento abaixo explicita a relação do envolvimento no trabalho como fator de ajuda ou prejudicial ao cuidado prestado.

*“na verdade a gente tem que aprender a se envolver com quem a gente trabalha porque não tem trabalho sem a gente se envolver com o outro, ao mesmo tempo esse envolvimento não seja feito de um jeito que se misture com o outro, aí tu fica tão junto que não consegue ajudar porque tu está muito identificado, te paralisa por causa daquele sofrimento” (P5).*

Segundo Celich (2004), é importante considerar na inter-relação cuidador-ser cuidado, o estabelecimento de um estado de afetividade, solicitude, zelo pela existência do outro, coexistência, quando se manifestam vínculos, quase um pacto consciente e inconsciente de ter paciência e consideração, disponibilidade para ouvir e falar.

### *A linguagem*

Ao ser deflagrada a condição de cuidados paliativos, a utilização da linguagem técnica com as famílias dificulta o entendimento necessário para efetivar essas notícias difíceis. Os profissionais abaixo reconhecem o problema, com isso dão um passo a mais no crescimento da equipe buscando de algum modo solucionar essa adversidade.

*“a equipe usa muito tecnicismo que às vezes é involuntário, às vezes um residente que não tem experiência, uma pessoa que está nervosa e isso acaba dificultando a compreensão” (P1).*

*“tem formas de falar, é isso que a gente tem buscado, tem buscado aprimorar, quando passam o round e eles[familiares] não entendem o que foi falado e depois perguntam ‘o que ele disse mesmo?’ a gente acaba traduzindo em outras palavras para que eles entendam, então isso já vem de um crescente da relação que não é naquele momento que ele é construído” (P3).*

Silva (2006, p. 14) define a comunicação adequada como “aquela que tenta diminuir conflitos, mal entendidos e atingir os objetivos definidos para a solução de problemas detectados na interação com os pacientes”.

A comunicação é composta por duas partes: o conteúdo, representado pela informação ou fato, e o sentimento, que expressa como a pessoa se sente em relação a esse fato ou informação (SILVA, 2006). Esse sentimento pode ser demonstrado pela linguagem verbal e/ou não-verbal. Ainda, essa mesma autora, relata que estudos feitos sobre a comunicação não-verbal mostram que “7% dos pensamentos (das intenções) são transmitidos por palavras, 38% são transmitidos por sinais paralingüísticos (entonação da voz, velocidade com que as palavras são ditas) e 55% pelos sinais do corpo” (2006, p.28).

A abordagem de revelação dos cuidados paliativos feita com as famílias através do ser cuidador deve ser realizada de modo a preservar a integralidade desses cuidadores familiares que passarão naquele instante por um dos momentos existenciais mais difíceis da sua vida.



Sendo assim, alguns profissionais descrevem como devem ser as condições ideais para essa abordagem:

*“A abordagem tem que ser cuidadosa, ela tem que ser com uma pessoa que tem um vínculo prévio com o paciente, é uma abordagem difícil, ela tem que ser ao mesmo tempo equilibrada, ser técnica, ser precisa, mas tem que ter um afeto, não pode pender demais pra nenhum dos dois lados (...) preferir que seja uma sala particular e conversar com dois familiares, o pai e a mãe ou avó ou a pessoa que cuida” (P1).*

*“a gente tem que preservar essa família, você leva para uma sala que possa ficar sozinhos, oferecer água, oferecer chá, permitir que essas pessoas expressem seus sentimentos depois, isso faz parte da questão da humanização” (P3).*

*“Eu acho que o ambiente influencia com certeza na hora da notícia, procurar deixar reservado até um ambiente onde as pessoas possam sentar, para os pais, é um momento que talvez a família converse alguma coisa, tem famílias que não conversam, que ficam em silêncio então tem que ser um ambiente que se possa respeitar esse silêncio ficar alguns minutos, para ver a reação, para ficar junto mesmo então acho que tem que ser uma sala reservada, na unidade tem, tem a salinha da enfermagem e ficar um tempinho com a família até que eles elaborem a idéia, possam expressar dúvida ou expressar algum outro tipo de sentimento” (P4).*

Apesar do conhecimento da equipe sobre as condições ideais referentes à abordagem sobre cuidados paliativos, há um paradoxo que algumas vezes essas condições são ignoradas e a privacidade desses familiares fica prejudicada.

*“O ambiente influencia muito, eu acho que aqui dentro é uma coisa que a gente trabalha bastante que pudesse ser feito de um jeito diferente, mas não é porque é feito muitas vezes no corredor, no meio de um round médico (...) é o médico e o familiar com um monte de gente passando na volta e tu está falando sobre a vida, a morte enfim daquela pessoa, daquela criança” (P5).*

*“a notícia em si tem que ser dada mas isso pode ser de várias formas (...) no corredor ou na enfermaria, no meio dos outros pacientes, se viu que não é adequado, as pessoas desmoronam e desmontam na frente dos outros” (P3).*

*“Sabe que eu recebi a notícia no corredor do hospital, quando eu recebi fiquei tão desorientada que não me importei com isso, eu fui me dar conta disso em casa (...) preferia que tivesse só eu e eles numa sala, seria melhor por não ter as pessoas passando, só por isso, porque a notícia seria a mesma, a notícia não ia mudar” (F1).*

O homem requer um comportamento ético a fim de praticar o respeito à integridade da existência do ser humano e à dignidade dos semelhantes em todas as etapas da vida, entendida esta última como a essência dos direitos (CORDERO, 2000). Ainda, para esta mesma autora,

a dignidade por ser um valor do ser racional (o homem), não tem preço, não é comparável em nenhum sentido com as coisas materiais nem equivale ao valor que a própria natureza concedeu ao homem como ser de razão, capaz de expressar afeto, simpatia e amizade. A dignidade se deriva da reflexão que cada pessoa faz da sua própria dignidade sendo assim, quem não pratica o humanismo com seus semelhantes não cultivará sua própria humanidade.

### *Reconhecimento das fases do processo da morte e do morrer*

A equipe que trabalha com a família que recebe as notícias referentes a cuidados paliativos, deve estar ciente que a família, assim como o paciente, passa pelas 5 fases que antecipam a morte descritas por Kübler Ross (1992), negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Há os que pulam algumas fases, os que permanecem em alguma por um tempo mais prolongado, mas cada família reagirá de um modo diferente, pois cada família é única na sua singularidade.

Celich (2004) propõe que o cuidado deva ser permeado pelo respeito ao outro em suas limitações, incapacidades e necessidades, em que o comprometimento sensível na busca da compreensão do outro e da maneira como se cuida, enquanto ser único, amoroso e ilimitado, seja eticamente valorizado e respeitado.

O respeito que advém da equipe para com esses familiares é mostrado nas falas abaixo, através do trabalho lento e contínuo que esses profissionais realizam com os familiares.

*“é um momento difícil para a família em si, às vezes a gente dá um tempo para digerir a história, eles não querem falar sobre o assunto aquele momento então aos poucos a gente vai tocando no assunto (...) algumas coisas tem que partir deles[os familiares], não pode chegar lá e jogar as coisas, já é falado da equipe isso, então leva um tempo[para assimilar as notícias]” (P3).*

*“às vezes numa primeira conversa com o familiar; ele não está preparado, você coloca as informações e depois vai falando de novo, conversando novamente” (P1).*

*“a gente começa um trabalho de formiguinha no sentido de poder ir clareando e claro que a gente tem um cuidado de não atropelar a mãe” (P5).*

Saber do diagnóstico e prognóstico reservado da criança, impõe à família profundo abalo emocional, ainda mais quando as possibilidades de sobrevivida encontram-se praticamente esgotadas. Motta (1997) alerta que a visão do mundo e da vida fica estremecida, a família sente-se aterrorizada e um enorme estresse acomete a todos os seus integrantes. Acrescenta a autora que o profissional, ciente de que o tratamento invariavelmente é longo e penoso, deverá oferecer à família as informações de que ela necessita naquele momento.

Seguindo este raciocínio, o tempo de elaboração nesses processos do enfrentamento segue uma lógica singular que necessita ser ponderada pela equipe.

*“às vezes as pessoas vão dando limite de onde elas querem ir, elas não perguntam mais, elas falam ‘não quero mais falar disso’ porque acho que a gente não tem que insistir e o fato[o óbito] vai acontecer igual” (P1).*

As palavras acompanhadas dos acontecimentos e fatos favorecem a equipe na comunicação com essas famílias.

*“às vezes tu diz coisas que aquela pessoa não está pronta pra ouvir (...) tem umas coisas que vão ajudando, a própria piora da criança, do adolescente, a situação vai ficando mais difícil, ficando cada vez mais grave, a realidade vai de alguma forma se encarregando, nos ajudando um pouquinho nesse trabalho” (P5).*

O mecanismo de defesa, a negação, está muito presente na maioria das famílias, impondo a inserção do respeito e da paciência como ingredientes sempre presentes no dia a dia da equipe multidisciplinar.

*“às vezes eu sinto que o médico está sendo bastante claro para o paciente, para o familiar, o que está acontecendo ali, quais os planos a partir daquele momento, só que a pessoa não consegue entender e eu acho que isso é uma forma de se defender” (P5).*

*“essa perda de memória, esse reflexionamento, isso não é um processo de loucura nem de problema mental, isso é uma situação normal do ser humano diante de uma situação de stress, então alguns esquecimentos, isso é uma reação normal” (P1).*

Ao discorrer sobre a comunicação na área da saúde, Silva (2006, p.13) recomenda que é tarefa do profissional:

Decodificar, decifrar e perceber o significado da mensagem que o paciente envia, para só então estabelecer um plano de cuidados adequado e coerente com as suas necessidades. Para tanto, é preciso estar atento aos sinais de comunicação verbal e não-verbal emitidos por ele e por você durante a interação.

Falando sobre o curso da doença, a inclusão da criança na condição de cuidados paliativos, o tempo transcorrido para a situação de terminalidade e as relações destes fatores com os momentos existenciais identificados nas famílias, crianças e adolescentes, temos:

*“às vezes é um ano de tratamento, um ano e pouco, às vezes recidiva nesse período, o paciente volta em seguida, então não chega a ter dois anos da descoberta da doença e o óbito da criança, é muito mais rápido q isso. Então, tem essa diferença dentro dos cuidados paliativos: o paciente que vai e volta, vai pra casa, volta, tenta se equilibrar e aquele que realmente volta para a última internação dele...digamos q a gente sabe q dessa internação, nessa ele vai[à óbito] , não vai ter mais volta pra casa. Então, dependendo da situação q essa família se encontra nesse momento, as abordagens também são diferentes” (P3)*

O mesmo profissional esclarece sobre as fases do processo da morte e do morrer que permeia o existir da criança e dos seus familiares:

*“elas passam pelas fases da própria morte, negação, raiva até que entre numa questão de aceitação uma família num tratamento longo, pra essa família mtas vezes, pelo convívio com a gente, pelas abordagens q já foram feitas, elas conseguem ter um entendimento maior, a aceitação como diz a Elizabeth Kübler Roos outras já não, então isso vai depender mto, qt tempo de tratamento foi, o q foi conversado” (P3)*

Estar sensível para o reconhecimento da fase em que o familiar, criança e adolescente se encontram em sua trajetória de sofrimento diante da experiência existencial de estar e conviver com cuidados paliativos, parece ser uma das missões mais significativas da equipe na formação do processo de enfrentamento e aceitação por parte dos sujeitos cuidados. Tal atitude, igualmente, promove uma busca incessante de conhecimento, onde a ótica do cuidador familiar e cuidador profissional se mesclam para efetivar um processo comunicativo eficiente.

A comunicação efetiva é o único caminho pelo qual o profissional da saúde pode auxiliar o paciente e família a identificar seus problemas visualizando sua participação na experiência, auxiliando-o a encontrar novos padrões de comportamento, o que resulta em processos de enfrentamento (SILVA, 2006).

#### *Recursos facilitadores ao processo comunicacional de más notícias*

Alguns requisitos tornam-se imprescindíveis para abordagens comunicativas éticas, sensíveis e humanas e necessitam ser alvo de um repensar contínuo por parte de uma equipe

que cuida de pacientes paliativos e seus familiares. Desta análise resultam como sub-categorias: escuta ativa, presença e solicitude; empatia; e trabalho interdisciplinar.

- Escuta ativa, presença e solicitude

A escuta ativa faz parte do cuidado humanizado prestado pela equipe aos familiares e pacientes, pois vai além do ouvir o interior desses indivíduos, a compreensão e a valorização dos sentimentos pelos profissionais trás um alento a esses seres fragilizados pelo processo de hospitalização.

Silva (2005) fala que o ouvir talvez seja o mais poderoso instrumento de cura porque quando escutamos generosamente, as pessoas podem ouvir a verdade sobre si mesmas.

O ser humano tem um desejo natural de sair de si mesmo ao encontro do mundo e dos demais seres, portanto é um ser de relação que precisa do outro para existir e é no encontro com o outro que o cuidado deve estar presente (CELICH, 2004).

Heidegger<sup>6</sup> (1981) citado por Motta (1998) desvela a solicitude como o modo de ser autêntico com o outro. A vivência solícita é o autêntico cuidar, é cuidar da existência do outro, é oferecer condições ao outro de cuidar-se e tornar-se livre de si.

*“eles recebem [a notícia] de uma maneira muito complicada, saber disso e ao mesmo tempo falar sobre isso para eles é um conforto, eu percebo dessa forma” (P2).*

*“às vezes eles evitam falar porque não falando aquilo não acontece, aquela coisa do poder do pensamento, quando eles percebem que eles podem falar, que eles podem sofrer, que eles podem manifestar sofrimento que, enfim, aquela criança, aquele adolescente ainda vai seguir por um tempo com eles a gente percebe que eles conseguem ver uma luz, que dá podem colocar o sofrimento para fora e vivenciar o momento” (P5).*

*“nos cuidados paliativos você não tem no dia nada para dizer mas só de tu ouvir a família tu já ajuda, ouvir o que eles tem pra dizer, por para fora tu com certeza já ta ajudando bastante” (P4).*

Segundo Celich (2004), o cuidador ao se permitir escutar o outro, possibilita compreender o que foi dito, mesmo não havendo palavra explícita, pois existe um modo de expressar que se traduz no discurso silencioso que acontece pela presença do outro.

Estar presente e escutar as angústias dessas famílias gera um alívio para elas, um conforto que pode ser disponibilizado por qualquer membro da equipe que esteja disposto a criar vínculo.

---

<sup>6</sup> HEIDEGGER, M. **Todos Nós. Ninguém:** um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes, 1981.

- Empatia

O cuidador sensível necessita relacionar-se com o ser cuidado de forma afetiva, empaticamente, compartilhando sensações que emergem deste momento único de encontro, reconhecendo no outro alguém semelhante a ele, detentor de corpo e alma.

Para Silva (2006, p.104) empatia pode ser definida como “a capacidade de tentarmos perceber o mundo e as coisas da mesma forma que o outro sem perdermos a nossa própria identidade”. Ela se dá em um nível conciente sendo passível deste modo, de aprendizado e desenvolvimento ligados a compreensão do outro.

*“a gente tem que respeitar o outro, eu acho que a gente tem que ter a capacidade de empatizar com o outro...” (P5).*

*“na abordagem, que possa envolver alguma experiência pessoal tua de se colocar no lugar da outra pessoa ” (P4).*

A fala abaixo confirma que devemos conhecer o outro para entender o que se passa na sua essência.

*“a gente tem que ter bastante cuidado quando avalia quem é a pessoa que está ali na tua frente e até onde aquela pessoa irá conseguir ir, vai conseguir processar aquele momento, aquela situação” (P5).*

Há uma preocupação em fazer com que a família se sinta acolhida e reconfortada, principalmente no momento de conversar sobre notícias difíceis.

*“a gente não vai sentar lá e chorar, isso não vai ajudar, agora aquele discurso gélido e frio também não dá em nada, dá a impressão que tu não está interessado, não está nem aí pra aquela situação” (P1).*

Entender o interior do outro é captar o seu modo de ser no mundo. Buógo (2000, p.32) afirma que: “o cuidado humano é um encontro de sensibilidade entre duas existências, cuidador e ser cuidado, em um momento da vida ou de despedida da vida. É estar junto, é tocar, é reconhecer no outro ser a sua humanidade”.

Abaixo, um profissional mostra que é necessário ver além das causas externas para entender a situação.

*“tem situações que você vê um desespero que a gente julga despropositado mas a gente não sabe o que tem na história pregressa das famílias” (P1).*

Para Celich (2004) o entendimento dos aspectos culturais no processo de cuidar traz uma necessidade de reconhecer e valorizar as experiências passadas como recurso para que o profissional possa ofertar o cuidado humanizado.

- Trabalho interdisciplinar

A unidade estudada possibilita que a equipe multiprofissional esteja ligada entre si desenvolvendo um trabalho em parceria voltado ao ser cuidado.

Segundo Motta (1998) a equipe de saúde torna-se uma existência coletiva pois age e reage movida pelas responsabilidades do cuidado como se fosse uma só pessoa.

Cada indivíduo é importante no trabalho que é desenvolvido dentro da equipe sendo responsabilidade de todas as conseqüências geradas desse trabalho.

*“o paciente é atendido num contexto multidisciplinar, então não adianta ir só a equipe médica e conversar se a gente sabe que o dia inteiro fica a equipe de enfermagem, tem todo um trabalho com a psicologia desde a época do diagnóstico...” (P4).*

Silva (2006) relata que a equipe deve conhecer os mecanismos de comunicação que facilitarão o melhor desempenho de suas funções em relação ao paciente e melhorar o relacionamento entre os próprios membros da equipe.

As falas a seguir mostram o que os profissionais pensam em relação a comunicação dentro da equipe.

*“a gente procura nas nossas reuniões multidisciplinares de ter a mesma conduta, as mesmas conversas, falar as mesmas coisas para não se contradizer, no momento que a equipe fala, as outras equipes se organizam nesse sentido, eu acredito como a gente faz aqui está bem, ninguém deixa de atender, de falar, nós conversamos entre nós, discutimos (...) a gente procura ver as coisas em conjunto” (P3).*

*“a comunicação entre os profissionais é bem importante até porque é uma equipe assistencial, a gente tem que ter esse retorno” (P4).*

*“é muito importante a comunicação desses profissionais multidisciplinares... como tu está percebendo a mãe de um paciente, ou de um pai de um paciente terminal, porque muitas vezes isso nos ajuda a entender qual seria uma melhor forma de abordar, de seguir ajudando” (P4).*

Apesar da maioria dos profissionais manifestarem as suas percepções de que a equipe busca internamente ajustar o processo comunicativo de notícias difíceis, um profissional tem outra convicção:

*“Tem algumas pessoas que a gente senta informalmente e conversa sobre isso, mas o próprio óbito dos pacientes ele não é falado em reunião, ele não aparece em reunião, o paciente morreu...morreu, a gente tem que ir atrás porque muitas vezes a gente não está aqui para saber como é que foi, o que aconteceu, então não se tem muita abertura por parte da equipe.” (P5).*

Para Silva (2006), a comunicação nas relações de trabalho permite a realização de ações coordenadas entre os vários grupos, minimizando as diferenças e aproximando as pessoas pela compreensão do por quê das variadas percepções. Portanto, envolve as relações de intercâmbio de informações, idéias, ordens e fatos.

É na interlocução de saberes das várias equipes que desenvolvem o cuidado ao paciente paliativo e sua família que reside a criação de um senso de identidade e unicidade capaz de manter a coesão, o crescimento profissional e a gratificação no trabalho.

### *Questões práticas na finitude*

Em se tratando de questões práticas que acompanham decisões difíceis do desfecho da existência humana há a necessidade de uma abordagem específica, a fala a seguir mostra os passos que precisam ser delineados:

*“a gente acaba tendo que organizar com eles algumas questões práticas que são muito duras porque na verdade o paciente ainda está vivo apesar de já ter um prognóstico muito ruim, as coisas vão acabar acontecendo mas a gente não sabe quando. Quando a gente tem que trabalhar essas questões principalmente com as famílias do interior, quanto ao traslado do corpo, que é um procedimento muito caro, que a maioria das nossas famílias não tem condições de pagar, então a gente faz contato com o município, a questão de garantir esse direito que já está previsto em lei, então quando a gente vai falar sobre isso o ideal é pegar outro tipo de familiar, com outro vínculo, que esteja mais preparado para ouvir isso, mas logo em seguida a gente também conversa com os pais” (P2).*

Solicitar o auxílio de outros membros da família, no sentido de acompanhar o familiar responsável pela criança ou mesmo encaminhar algumas questões práticas relativas aos procedimentos formais e legais após a morte, pode ser um recurso facilitador ou um fator de constrangimento e conflito.

Estas decisões são extremamente difíceis de serem encaminhadas pelos profissionais da saúde que se vêem na iminência dos procedimentos finais inevitáveis nos momentos de finitude.



A experiência partilhada demonstra a importância de que todos os membros da equipe de saúde possam estar lado a lado da família em todos os momentos decisivos, onde as tomadas de decisão envolvam além dos aspectos práticos, o caráter filosófico-existencial da condição humana. Torna-se evidente também o peso das decisões e encaminhamentos possa também ser alvo de um trabalho compartilhado por todos os integrantes da equipe, respeitando-se as especificidades profissionais de cada área de atuação.

## **5.2 O confronto com a impossibilidade de prolongar a vida de um filho: percepções e experiências do familiar**

A análise do depoimento do familiar elucidada a dimensão de uma notícia desta natureza e as repercussões na vida de uma família, especialmente de uma mãe, por ser ela invariavelmente o cuidador mais presente ao lado da criança nos momentos de internação hospitalar, cronicidade da doença e finitude. Sobremaneira envolvidas estão as mães que não convivem com os pais biológicos, e que nestes momentos onde a terminalidade do filho ou da filha é uma iminência, encontram-se direta e exclusivamente responsáveis pela tomada das decisões.

Quando recursos facilitadores podem ser acionados, tornam-se elementos fundamentais na rede de apoio que passa a constituir-se em prol de uma reorganização familiar possível diante de tantas providências a serem tomadas na finitude da vida de uma criança e na proximidade dos momentos derradeiros.

### **5.2.1 A Dor da Notícia**

Os significados apreendidos na fala da mãe confirmam o impacto da notícia, da inexistência de recursos capazes de prolongar a vida da filha e levam à constatação da percepção de que a dor física em nada pode se comparar à dor que emerge no plano emocional e espiritual que acompanha a vivência em cuidados paliativos.

*“A dor que eu senti quando ganhei ela [o parto] foi mínima em relação à notícia que eu recebi” (F1).*

A incerteza do amanhã quanto à possibilidade de morte da filha cria uma angústia devastadora na cuidadora que aos pratos desabafa seu sofrimento relembando momentos de afeto e carinho vividos com a filha:

*“a pior coisa que tem para uma mãe como eu que recebeu essa notícia, é tu não conseguir dormir, tu não quer dormir para acordar e não ter ela ali perto (...) eu passava por ela e dizia “eu te amo” e ela dizia “mãe eu te amo” a gente sempre se dizia muito isso uma para outra então dói saber que daqui a pouco tu não vai mais ter aquela pessoa do teu lado, dói muito porque ela é a minha vida, tudo, tudo, tudo...ela é muito, muito especial ” (F1).*

Diante da possibilidade de maiores gastos financeiros que aquela família poderia ter com a paciente que se encontrava em cuidados paliativos, um profissional tenta alertar a mãe que se sente magoada por não poder usar seus recursos numa tentativa de salvar sua filha.

*“Uma coisa injusta que um profissional me falou no corredor, que não adiantava a gente se desfazer de um patrimônio para salvar a vida da Rafaela isso foi a coisa que mais me chateou, foi a coisa que mais me doeu” (F1).*

Motta (1998) refere que é um período de muita ansiedade e dor, a família sente-se desamparada diante dessa realidade difícil e brutal. A notícia da possível perda de um filho desorganiza os sentimentos e as expectativas que aquela mãe nutria, fazendo assim, uma negação natural ao receber tão trágica notícia.

*“esperava que aquilo que eles estivessem dizendo não fosse verdade eu não sabia nem para que lado eu saia, eu fiquei um bom tempo aqui dentro do hospital olhando para ela e não acreditando que tivessem me dito aquilo (...) para mim era muito difícil acreditar no que eu tinha escutado, aquilo ali para mim era um pesadelo (...) eu não gostaria de receber essa notícia, eu nunca imaginei perder a minha filha” (F1).*

A dor de saber que um ente querido está fora de possibilidade terapêutica gera uma inconformidade na aceitação que aquela vida está se extinguindo e nada pode ser feito para evitar esse acontecimento.

*“não aceito uma coisa: chegar e me dizer que não tem mais volta, não tem mais retorno, eu não consigo me conformar com isso nem eles podem me dar uma explicação lógica porque não tem eu não posso me conformar com isso ” (F1).*

O inconsciente da mãe também nega que uma situação nunca antes imaginada esteja realmente acontecendo.

*“Eu cheguei a sonhar há duas noites atrás que tudo que estava acontecendo, que tudo que tinham me dito era mentira, porém o pai da Rafaela me chamou, foi tão ruim acordar” (F1).*

Os significados contidos no depoimento da cuidadora familiar expressam inconformidade com a possibilidade iminente da perda da filha e confirmam o pensamento de Moody transcrito nos estudos de Machado e Leite (2006, p.186) “aprendemos que a morte é uma coisa que deve ser evitada, tentamos manter nosso pensamento sobre ela fora da esfera da nossa consciência e só gradualmente passamos a entender seu significado”.

Motta (1998) fala que a culpa está sempre presente nos sentimentos da família quando algo de ruim acontece ao filho, mesmo que não tenha nenhuma responsabilidade pelo acontecimento.

*“acho que faltou eu ser um pouco mais de mãe para a minha filha eu sinto isso, para a gente que é mãe nunca chega, nunca é suficiente...” (F1).*

A culpa gera muito sofrimento ao familiar que está fragilizado diante da possibilidade de morte do filho, nesse momento de dor, aceitar que fez o seu melhor está fora do campo de visão deste familiar.

A resolução das questões práticas referente à finitude do ser querido é de difícil compreensão para o familiar que vive “o aqui e o agora” com a máxima plenitude possível, adotando esse mecanismo como a única forma de resistir à dor da tão temida perda.

*“a assistente social chamou minha irmã e quando minha irmã voltou me pediu a certidão de nascimento da Rafaela, eu disse que não tinha comigo, só tinha o xerox, ela insistiu dizendo que queria a original, eu e o pai da Rafaela nos olhamos e eu me dei conta na hora que seria para o funeral da Rafaela e eu não gostei porque eu pensei ‘a minha filha está encima de uma cama, ela não está morta ainda, ainda não sabe o que pode vim a acontecer’ isso foi o que mais me doeu” (F1).*

Ao analisar a fala da mãe, torna-se explícito o desconforto quando esta se percebe à margem das decisões e encaminhamentos, mesmo os mais impactantes como as decisões relativas ao desfecho final da existência da filha.

*“por mais que doa, por pior que seja a notícia, eu sou mãe dela, eu fui mãe e pai dela, eu sempre criei ela sozinha então primeiro lugar tem que vim dizer as coisas para mim, por pior que eu fique, ela deveria ter vindo conversar comigo não com a minha irmã, se eu não tivesse capacidade emocionalmente de escutar o que ela me dissesse eu acho que eu teria que escolher uma pessoa para cuidar disso e não ela escolher porque ninguém sabe o que eu sinto, ninguém sabe o que passei com a minha filha, só eu” (F1).*

A indignação da mãe pode ser compreendida em seu processo gradual nesta trajetória de sofrimento, deflagrada mais severamente ao constatar a difícil realidade da impossibilidade de prolongar a vida da criança e o impacto diário de visualizá-la apenas em cuidados de conforto. Os sentidos contidos nestas falas revelam que a equipe necessita estar consciente que por maior cautela que seja utilizada na condução das atitudes inerentes aos planos de cuidados necessários nesses momentos derradeiros, “isso impõe uma nova forma de vida, alterando suas rotinas, mexendo com suas crenças, valores e sentimentos, principalmente pelo medo da perda do filho” (WAIDMAN; ELSSEN, 2004, p. 152), a família pode ainda não estar suficientemente preparada para aceitar.

Nesse processo de construção compartilhada diante da realidade que se estabelecer quando a vida familiar sofre graves transformações, a família precisa ser:

Compreendida, apoiada e ajudada pela rede social que a cerca e pelo profissional que a assiste; porém, para que isso aconteça, é preciso detectar suas principais necessidades e juntos, profissional e família, encontrarem caminhos para preencher as lacunas provocadas por essa realidade (WAIDMAN; ELSSEN, 2004, P.153).

### 5.2.2 Empatia com a Equipe

O vínculo que a família cria com a equipe ao longo do tratamento possibilita que ela compreenda as fraquezas e dificuldades do cuidador como seres humanos ao vivenciar situação semelhante na dualidade.

*“eu sei que para eles é difícil, eu vi nos olhos do doutor Rodrigo, ele não me olhava, eu sei que para eles é difícil porque ele foi conversar comigo e virou o rosto, a doutora Cíntia chorou muito também (...) eu sei que para eles é difícil falar com uma mãe, de uma forma ou de outra eles acabam criando um vínculo com a mãe e com as crianças, eu sei que para eles é difícil por mais que eles tenham uma preparação psicológica” (F1).*

Sentimentos gratidão fortaleceram os laços de empatia capazes de auxiliar a cuidadora a não esmorecer diante desse difícil processo de enfrentamento.

*“a psicóloga, é muito querida, muito humana (...) a equipe de enfermagem não tenho queixa nenhuma, as enfermeiras então nem se fala (...) o doutor Rodrigo eu gosto muito dele, muito (...) a doutora Cíntia também é muito querida ela deu muita atenção para a Rafaela” (F1)*

Quando a dor e o sofrimento permeiam o existir dos cuidadores familiares, especialmente quando cuidados paliativos são instalados na vida de uma criança com câncer no mundo do hospital, somente através da criação de uma atmosfera de solidariedade e acolhimento no contexto da internação oncológica, é possível auxiliar a família a reestruturar-se.

Desta forma, o ambiente de cuidado que assim se instala promove relações de cuidado com ênfase na empatia. Relações de cuidado podem ser definidas como:

aquelas que se distinguem pela expressão de comportamentos de cuidar, que as pessoas compartilham, tais como confiança, respeito, consideração, interesse, atenção, entre outros. Em um ambiente de cuidado, as pessoas sentem-se bem, reconhecidas e aceitas como são; conseguem se expressar de forma autêntica e se preocupam umas com as outras no sentido de atualizar informações, fornecendo e trocando idéias, oferecendo apoio e ajuda e se responsabilizando e comprometendo com a manutenção desse clima de cuidado (Waldow, 2004, p.133-134).

É nesse clima de cuidado expressivo, onde os cuidadores profissionais conseguem ultrapassar as barreiras do tecnicismo e revelar uma autêntica compreensão à dor do outro, ao mesmo tempo em que desvelam sua própria dor, que se configura o verdadeiro auxílio às famílias na promoção do enfrentamento.

### 5.2.3 Esperança

A esperança permeia todas as fases que antecedem a morte por isso ela está constantemente presente no dia a dia dos familiares e é de extrema importância que o profissional respeite esse sentimento que acalenta os corações desses seres de cuidado.

*“tenho esperança ainda, eu não vou desistir, ninguém vai me tirar a esperança, ainda tenho esperança por mais que eles digam que não, eu tenho esperança ainda que ela vai retornar”* (F1).

No depoimento da mãe, a esperança aparece associada a um profundo desejo de não fraquejar diante da constatação suprema da fragilidade da condição humana exposta com tanto vigor, e paradoxalmente a impulsiona a persistir na luta por salvaguardar a vida da filha.

Crepaldi (1999) fala que a esperança de cura é um sentimento constante, ainda que os pais reconheçam a gravidade da doença, do estado da criança e da remota possibilidade de recuperação.

#### 5.2.4 Espiritualidade

O sofrimento pelo qual passam os familiares trás conflitos internos que os fazem questionar seus valores espirituais em um misto de revolta e interação de amor com o seu Ser Supremo.

*“Quando eu recebi a notícia eu perguntei onde está Deus, se Deus me deu ela por que Ele tem que tirar ela de mim? me perguntei várias vezes (...) eu me questioneei muito se Deus existia” (F1).*

Bais e Vietta (2004, p.88) relatam que “o exercício da fé, como geradora de esperança, minimiza a ansiedade favorecendo o enfrentamento das pessoas às situações de crise”.

*“tenho feito bastante oração, isso tem me ajudado muito. Aprendi que antes de pedir temos que agradecer o que temos” (F1).*

Machado e Leite (2006), relatam que, atualmente, pesquisas focalizando o comportamento humano e religiosidade, revelam que o hábito de se concentrar em oração promove algumas reações de equilíbrio nas funções vitais do corpo físico, constatações essas que a ciência não consegue explicar.

A familiar tem uma visão espiritualista pós morte que a auxilia a aceitar a situação em que se encontra, idealizar que a filha estará em algum lugar esperando por ela elimina a idéia de extinção do espírito com a matéria física do corpo.

*“se a minha filha tiver que partir ela vai partir na hora que chegar e que tem gente lá encima boa que partiram que nem ela e que daqui um tempo a gente vai se encontrar lá encima e que a gente vai ser mãe e filha e que se a missão dela era curta, mesmo sendo um tempo curto ela deixou muita coisa boa para muita gente não só para mim” (F1).*

Encontramos respaldo em Machado e Leite ao afirmar que “não somos apenas máquinas biológicas e animais altamente desenvolvidos, mas sim campos de consciência sem limites, transcendendo o tempo e o espaço” (2006, p. 181).

A fala da mãe dá margem a reflexões pautadas no respeito às manifestações de espiritualidade singulares, suscitadas diante do fenômeno de encontrar-se vivenciando o processo da morte e do morrer de um ente querido. A esperança, a fé e a espiritualidade aparecem associadas aos mecanismos que dão à mãe suporte para não esmorecer e encontram-se articuladas ao pensamento que começa a se delinear, numa aproximação possível ao processo de aceitação.

### 5.2.5 Preparo para a Despedida

O amor incondicional da mãe pela sua filha transcende o egoísmo de tê-la junto consigo e, nesse momento, ela entrega a Deus o sofrimento e a vida da sua filha.

*“mas se Deus tiver que levar ela então que seja por um caminho melhor, que não seja pra ela ficar encima de uma cama sofrendo, isso eu também não quero ver (...) não quero ser egoísta” (F1).*

Nesse trecho de seu depoimento, ao ver o extremo sofrimento da filha e o seu próprio, demonstra que ao viver esta facticidade existencial, chega a transcender a uma nova visão da morte e do morrer num genuíno gesto de amor.

Para Machado e Leite (2006, p. 175), transcender significa:

viver situações-limites, as quais, em determinados momentos da vida, afastam a pessoa do seu fluxo de vida, do ambiente de trabalho, da proximidade da família e dos amigos para, em seguida, retornar ao ponto de partida, ao ponto em que a situação-limite começou. Nessa volta, a pessoa adquire uma nova visão do mundo, com a consciência substancialmente ampliada e olhando para si mesmo como alguém diferente. Renasce como uma outra pessoa, com um novo sistema de valores em relação ao seu verdadeiro papel como ser humano mortal e, sobretudo, consciente de sua insignificância diante da infinita multidimensionalidade que envolve a existência humana.

Segundo Raimbault<sup>7</sup> (1979) citado por Crepaldi (1999), a mãe preferir que o filho morra ao vê-lo sofrer é uma manifestação do amor que sente pela criança. Esta manifestação é importante também para amenizar a dor da família.

O fortalecimento e o amadurecimento daquele que sofre, vem da busca do sentido da vida e do enriquecimento espiritual (BAIS; VIETTA, 2004). Após analisar que o sofrimento

---

<sup>7</sup> RAIMBAULT, G. **A criança e a morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.

da filha supera a dor perdê-la, a mãe amadurece emocionalmente e passa a aceitar a morte e uma forma mais tranqüila.



## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No convívio com situações difíceis no curso do adoecimento, hospitalização e tratamento, como as que incidem quando a condição de cuidados de conforto necessita ser instituída na vida de uma criança e de uma família no mundo da oncologia pediátrica, constata-se que mudanças existenciais passam a envolver a todos no processo de cuidado e acionam diferentes experiências de aprendizagem. Escutar a ótica dos sujeitos, cuidador profissional e familiar, possibilitou uma melhor compreensão do fenômeno más notícias em cuidados paliativos.

Ao trabalhar com familiares em crise ou vivenciando momentos da trajetória de sofrimento onde estão potencializados o caráter e a fragilidade da condição humana, fica clara a compreensão de que inexitem receitas mágicas como alternativas de solução aos impasses que se criam no desenvolver destes momentos existenciais.

Percepções e vivências dos profissionais e do familiar, muitas vezes, parecem trilhar movimentos opostos e contraditórios, mesmo imbuídos dos mais elevados anseios de amor e solidariedade. O amor de uma mãe por um filho impossibilita ou dificulta compreender as intenções dos profissionais em determinadas situações que requerem tomada de decisão e atitudes práticas que fazem parte do processo da morte e do morrer de uma criança, ao mesmo tempo que tais atitudes para os profissionais representam atenção e solicitude às necessidades da criança e da família.

Transparece na essência das relações intra e inter pessoais, a pluralidade de sensações, emoções, atitudes e experiências no fenômeno comunicacional das notícias impactantes, por deflagrarem a impermanência do ser biológico e decretarem a inevitabilidade da morte como etapa derradeira da existência humana.

Cada família é única na forma de sentir e expressar suas percepções, suas vivências, assim como cada profissional é singular no caráter ético e expressivo do cuidado que desenvolve. E é nesse fluxo de sensações e reações que emerge, no processo de convivência entre cuidador familiar e cuidador profissional, o teor transformador das experiências de aprendizagem, suscitadas ao serem abordadas notícias difíceis de dar e receber.

Foi possível constatar ao longo do trabalho que a dor de uma mãe na iminência da perda de um filho é inimaginável, o sofrimento evidenciado nas falas demonstra apenas uma parcela mínima dessa dor vivenciada pela mãe. A equipe multidisciplinar por sua vez,

também sofre ao se ver diante da difícil tarefa de dialogar com um familiar sobre a possível morte de um ente querido cujo vínculo foi construído ao longo do tratamento da doença.

Os achados deste estudo confirmam que a convivência diária com o sofrimento e a dor e a conseqüente necessidade de reunir forças para construção de processos de enfrentamento, tanto por parte das famílias assistidas quanto para os cuidadores profissionais, não é tarefa fácil nem espontânea, requer tempo e condições facilitadoras.

A equipe multiprofissional que atende estas pessoas em situações limítrofes entre a vida e a morte, mostra-se sensível através de percepções que revelam o entendimento de que para ampará-las em suas intensas inconformidades, é preciso o contínuo repensar das estratégias de cuidado. Torna-se clara a recomendação da busca de respaldo incessante em estudos que abordem a perspectiva do temor e enfrentamento da morte a partir do conhecimento das várias dimensões que se descortinam neste cenário. Estudar as questões culturais, religiosas, espirituais, as crenças e os valores pessoais e sua relação com a estruturação do processo de aceitação e as possibilidades de aprendizado e amadurecimento pessoal, remetem a metodologias de cuidado centradas no ser em sua totalidade.

O estudo, igualmente, indica que o teor de lidar com a fragilidade da condição humana, exposta com tanto vigor na condição de cuidados paliativos, reporta a equipe de saúde à necessidade de lidar com dilemas e conflitos éticos e filosófico-existenciais, com intensidade. Tais situações difíceis de enfrentar e resolver impõem, gradualmente, a adoção de um contínuo repensar de papéis e responsabilidades no auxílio a estruturação de mecanismos de suporte diante das duras perdas, que acometem tanto os familiares, as crianças e adolescentes, quanto os próprios profissionais.

Assim, esse lidar cotidiano com as dificuldades de um fenômeno multidimensional, más notícias em cuidados paliativos, exige preparo contínuo, que pode ser potencializado através de cursos, educação em serviço que envolva os profissionais e acadêmicos de todas as áreas da saúde, coesão e ajuda mútua nas relações intra e inter equipes, e em reuniões multidisciplinares com enfoque especial nos processos da morte e do morrer.

O estudo não pretendeu esgotar o tema, cabendo a recomendação de que ele é propício a novos olhares, a partir de novas investigações. O fenômeno de conviver com notícias difíceis de transmitir, entender e enfrentar, desvela uma pluralidade de compreensões e contradições, encontros e desencontros que marcam intensamente este cenário do cuidado.

A compreensão alcançada, a partir da análise e reflexões com base na ótica dos sujeitos estudados, confirma as possibilidades que o sofrimento trás enquanto mecanismo

transformador, impulsionando a novas aprendizagens, repercutindo em amadurecimento e crescimento interior, envolvendo cuidador familiar e cuidador profissional.

## REFERÊNCIAS

- ARANTES, S. L.; MAMEDE, M. V. Ouvindo a linguagem do corpo da mulher e percebendo a consciência corporal. In: IVO, M. L. (Org.). **Dimensões do Processo de Cuidar em Enfermagem**. Campo Grande: UFMS, p. 431-448, 2004.
- ARRAMBIDE, M. S.; POC, O. G; MIRAVETE, J. L. M. *et al.* Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño enfermo y a su familia. **Anales de Pediatría**, Barcelona, v. 61, n. 4, p. 330-335, 2004. Disponível em: <<http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.fulltext?pident=13066430>>. Acesso em: 28 de mai. 2007.
- AYARRA, M.; LIZARRAGA, S. Malas noticias e apoyo emocional. **Anales del sistema sanitario de Navarra**, Navarra, v. 24, sup. 2, p. 55-64, 2002. Disponível em: <[http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple24\\_2.html](http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/suple24_2.html)>. Acesso em: 21 abr. 2007.
- BAIS, D. D. H; VIETTA, E. P. O Sentido último Frankliano no cotidiano da Enfermagem. In: IVO, M. L. (Org.). **Dimensões do Processo de Cuidar em Enfermagem**. Campo Grande: UFMS, p. 77-90, 2004.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BERTHOUD, C. M. E. Formando e rompendo vínculos: a grande aventura da vida. In: BERTHOUD, C. M. E; BROMBERG, M. H.; BORREGO, M. R. **Ensaio sobre a formação e rompimentos de vínculos afetivos**. São Paulo: Cabral Editorial, 1997.
- BRASIL. Ministério da Justiça dos Direitos Autorais. **Lei 9610** de 19 de fevereiro de 1998. Disponível em: <<http://www.desenvolvimento.gov.br>>. Acesso em: 03 abr. 2007.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. **Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados**. Resolução nº 41 de outubro de 1995.
- BUÓGO, M. **Toque: um olhar sobre o encontro de cuidado**. 2000. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.
- CELICH, K. L. S. **Dimensões no Processo de Cuidar: a visão das enfermeiras**. 1.ed, Rio de Janeiro: EPUB, 2004.
- CLOTET, J. Por que bioética? **Revista Bioética**, v. 1, n. 1, p. 13-19, 1993.
- COBOS, F. M.; ALMENDRO, J. M. E.; STREMPPELL, J. P. *et al.* Cuidados Paliativos: Atención a la familia. **Atención Primaria**. Barcelona, v. 30, n. 9, p. 576-580, 2002.
- CORDERO, G. A. Humanismo en Enfermería. **Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social**. México, DF, v. 8, n. 2, p. 61-63, mai./ago., 2000.
- CREPALDI, M. A. **Hospitalização na Infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos**. Taubaté: Cabral, 1999.
- KÜBLER ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

MACHADO, W. C. A.; LEITE, J. L. **Eros & Thanatos: a morte sob a óptica da enfermagem**. São Caetano do Sul: Yendis, 2006.

MOTTA, M. G. C. **O Ser Doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

\_\_\_\_\_. **O Ser Doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis: Enfermagem PEN/UFSC, 1998.

POLIT, D.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RIBEIRO, N. R. R.; JACOBY, A. M. R.; ISSI, H. B. *et al.* Escutando a família da criança hospitalizada. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 2, p. 84-85. 2003

ROSARIO, M. A. B.; FRAILE, A. A. Cuidados Paliativos. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. **Atención Primaria**. Barcelona, v. 30, n. 7, p. 463-466, 2002.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados Paliativos: uma perspectiva e assistência integral à pessoa com neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília (DF), v. 56, n. 5, p. 566-569, set./out. 2003.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem Remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. 4.ed., São Paulo: Loyola, 2006.

\_\_\_\_\_. **O Amor é o Caminho: maneiras de cuidar**. 3.ed., São Paulo: Loyola, 2005.

SILVA, L. M. G.; BRASIL, V. V.; GUIMARÃES, H. C. Q. *et al.* Comunicação não-verbal: reflexões acerca da linguagem corporal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 8, n. 4, p. 52-58, agosto 2000.

VIEIRA, L. J. E. de S.; BARROSO, M. G. T. Julgar e compreender: contradições da abordagem da equipe multiprofissional à família da criança envenenada. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 95-106, jan./jun. 2004.

WAIDMAN, M. A. P.; ELSSEN, I. Família em necessidades...revendo estudos. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 95-106, jan./jun. 2004.

WALDOW, V. R. **O Cuidado na Saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos**. Petrópolis: Vozes, 2004

WHO. **Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children**. Genève: WHO, 1998.

**APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados para orientar a pesquisa com as famílias**

**Pesquisa: Comunicação de Más Notícias: percepções da equipe multidisciplinar e de familiares de crianças oncológicas em cuidados paliativos**

Pesquisadora: Andressa Burnett Reichert

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Ms. Helena Becker Issi

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Familiar (número do sujeito):

- 1- Quais as suas vivências, sentimentos e pensamentos por ocasião do recebimento da notícia que sua criança entraria em cuidados paliativos?
- 2- A equipe explicou o que são cuidados paliativos?
- 3- O que te incomodou mais no momento da notícia?
- 4- O que espera da equipe após a notícia?
- 5- Se pudesse voltar no tempo, como você gostaria de receber essa notícia?

**APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados para orientar a pesquisa com a equipe multidisciplinar**

**Pesquisa: Comunicação de Más Notícias: percepções da equipe multidisciplinar e de familiares de crianças oncológicas em cuidados paliativos**

Pesquisadora: Andressa Burnett Reichert

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Ms. Helena Becker Issi

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Profissional de saúde (número do sujeito):

- 1- Como você entende que tenha que ser essa abordagem de comunicação à família que vai vivenciar o cuidado paliativo?
- 2- Como você percebe a dificuldade dos familiares dessas crianças de lidarem com essas notícias?
- 3- Na sua perspectiva, como pode ser trabalhada a família e a instituição para que a comunicação dessas más notícias seja efetiva?
- 4- Como você se sente ao abordar esse tema de cuidados paliativos com a família?
- 5- Você se sente preparado para lidar com o sofrimento dessas crianças e famílias diariamente?

## APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiar

Prezados familiares

Estamos lhe convidando a participar de um estudo intitulado “*Comunicação de más notícias: percepções da equipe multidisciplinar e de familiares de pacientes em cuidados paliativos*” que tem como objetivo de conhecer as percepções dos familiares de crianças oncológicas em cuidados paliativos e dos profissionais da equipe multidisciplinar acerca da comunicação de más notícias relativas ao curso da doença, prognóstico e cuidado em oncologia pediátrica. A coleta de dados será através de uma entrevista semi-estruturada com um roteiro de questões abertas. As informações serão coletadas com auxílio de um gravador para maior precisão na coleta das informações. Após a transcrição da gravação, a mesma será guardada por cinco anos e então será desgravada.

Caso concorde em participar, é assegurado que sua participação na pesquisa não influenciará na qualidade da assistência prestada à criança e à família, tendo o direito de cancelar o consentimento a qualquer momento. Asseguramos que receberá todos os esclarecimentos que necessitar, que as crianças e os participantes não serão identificados, que as informações obtidas serão utilizadas apenas para os objetivos propostos e que este estudo não expõe os participantes nem seus familiares a riscos de qualquer tipo. Asseguramos também, que será esclarecido(a) quanto a quaisquer dúvidas surgidas durante o seu desenvolvimento e terá acesso aos resultados obtidos. Este trabalho será avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Sou acadêmica da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, meu nome é Andressa Burnett Reichert e coloco-me a disposição para qualquer esclarecimento através do telefone: (51) 9728-2548.

### Autorização:

Concordo em participar do estudo acima referido, após ter sido esclarecido (a) de forma clara e detalhada dos objetivos e finalidades da entrevista a qual serei submetido. Estou ciente que poderei cancelar minha participação no estudo, sem qualquer prejuízo na assistência prestada à criança ou à família.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Orientadora

OBS: documento em duas vias de igual teor de forma. Um permanecerá com o participante o outro com a pesquisadora.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007.

Telefone para contato: (51) 2101.8596 com Prof<sup>a</sup>. Helena Becker Issi (pesquisadora responsável no GPPG).

HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA  
19/09/2007  
WV 07321



## APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Profissional de Saúde

Sr(a)

O estudo “*Comunicação de más notícias: percepções da equipe multidisciplinar e de familiares de pacientes em cuidados paliativos*” que tem como objetivo de conhecer as percepções dos familiares de crianças oncológicas em cuidados paliativos e dos profissionais da equipe multidisciplinar acerca da comunicação de más notícias relativas ao curso da doença, prognóstico e cuidado em oncologia pediátrica. Desta forma, viemos por meio desta convidá-lo(a) a participar deste estudo permitindo a realização de uma entrevista. As anotações oriundas desta entrevista serão analisadas e posteriormente divulgadas em relatório final, porém mantendo estrito anonimato sobre as pessoas entrevistadas. A entrevista será realizada por uma estudante de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. As informações serão coletadas com auxílio de um gravador para maior precisão na coleta das informações. Após a transcrição da gravação, a mesma será guardada por cinco anos e então será desgravada.

Fica assegurado que você poderá desistir de participar do estudo a qualquer momento do período de coleta de dados, sem que isso represente qualquer prejuízo em relação às suas atividades.

Para que possamos dar início à investigação, necessitamos do seu consentimento e nos colocamos à inteira disposição para esclarecimentos a qualquer momento da realização desta pesquisa.

A pesquisadora responsável por este estudo é a Prof<sup>a</sup>. Ms. Helena Becker Issi da Escola de Enfermagem – UFRGS, orientadora da acadêmica de Enfermagem Andressa Burnett Reichert, esse documento será revisado e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

### Autorização

Pelo presente consentimento esclarecido, declaro que fui informado(a), de forma clara e detalhada, dos objetivos, da justificativa e dos benefícios do presente estudo. Fui igualmente informado:

- da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos do presente estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento da coleta de dados, e deixar de participar do estudo, sem que isso me traga prejuízo.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Orientadora

OBS: documento em duas vias de igual teor de forma. Um permanecerá com o participante e outro com a pesquisadora.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007.

Telefone para contato: (51) 2101.8596 com Prof<sup>a</sup>. Helena Becker Issi (pesquisadora responsável no GPPG).

HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA  
19/09/2007  
MC 07321

**ANEXO – Parecer do GPPG – HCPA****HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação****COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 07-321**Versão do Projeto:** 14/09/2007**Versão do TCLE:** 19/09/2007**Pesquisadores:**

HELENA BECKER ISSI

ANDRESSA BURNETT REICHERT

**Título:** COMUNICAÇÃO DE MÁAS NOTÍCIAS: PERCEPÇÕES DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E DE FAMILIARES DE CRIANÇAS ONCOLÓGICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 19 de setembro de 2007.

  
Profª Nadine Clausell  
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA