

FACULDADE UNIDA DE VITÓRIA

SARA NUSS MELLO

**A CONTRIBUIÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E DO DISCURSO
RELIGIOSO JUNTO A FAMÍLIA NO PROCESSO DE MORTE DE CRIANÇAS
HOSPITALIZADAS**

Vitória-ES, 2013

SARA NUSS MELLO

**A CONTRIBUIÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E DO DISCURSO
RELIGIOSO JUNTO A FAMÍLIA NO PROCESSO DE MORTE DE CRIANÇAS
HOSPITALIZADAS**

Dissertação de Mestrado apresentada a Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências das Religiões da Faculdade Unida de Vitória/ES como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

Orientador: Dr. José Adriano Filho

Vitória-ES, 2013

Mello, Sara Nuss

A contribuição da equipe de enfermagem e do discurso religioso junto à família no processo de morte de crianças hospitalizadas / Sara Nuss Mello. -- Vitória: UNIDA / Faculdade Unida de Vitória, 2013. ix, 56 f. ; 31 cm.

Orientador: José Adriano Filho

Dissertação (mestrado) – UNIDA / Faculdade Unida de Vitória, 2013.

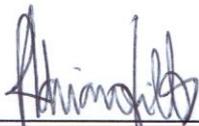
Referências bibliográficas: f. 52-56

1. Ciência da religião. 2. Equipe de enfermagem. 3. Enfermagem. 4. Discurso religioso. 5. Família. 6. Morte. 7. Crianças. - Tese. I. Sara Nuss Mello.II.Faculdade Unida de Vitória, 2013. III. Título.

SARA NUSS MELLO

**A CONTRIBUIÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM E DO DISCURSO
RELIGIOSO JUNTO À FAMÍLIA NO PROCESSO DE MORTE DE
CRIANÇAS HOSPITALIZADAS**

Dissertação de Mestrado para
obtenção do grau de Mestre em
Ciências das Religiões na
Faculdade Unida de Vitória no
programa de Pós- Graduação em
Ciências das Religiões.
Área de Concentração: Religião e
Sociedade.



José Adriano Filho – Doutor em Ciências da Religião – UNIDA (Presidente)



Júlio Paulo Tavares Zabatiero – Doutor em Teologia – UNIDA



César Albenes de Mendonça Cruz – Doutor em Serviço Social - EMESCAM

Dedico este trabalho aos meus familiares, marido, amigos e incentivadores que facilitaram caminhada, contribuindo para meu crescimento profissional e pessoal.

Primeiramente agradeço a Deus, pela oportunidade nesta caminhada, sem ele nada seria possível!

Ao meu orientador Prof. Dr. José Adriano Filho, muito obrigada pela ajuda, ensinamentos, orientações e contribuições;

Ao coordenador e professores pela competência e disposição em compartilhar experiências.

Aos membros da banca, pela disponibilidade em contribuir para melhoria desta pesquisa com seus conhecimentos.

Meu marido Marcio por sua existência, por estar sempre ao meu lado, pelo companheirismo, incentivo e pela paciência. Nossa filha Anne que chegou para alegrar nossas vidas e que participou diretamente desta vitória!

Aos meus pais e minha irmã, pela compreensão e incentivo ao longo desta trajetória.

À minha amiga Adriana Araújo um agradecimento muito especial, por estar presente em todos os momentos importantes na minha vida e sempre disposta em me ajudar nos momentos difíceis.

Em especial aos pais das crianças que estiveram internadas na UTI que constituíram a essência desta pesquisa.

Enfim, a todos aqueles que de uma maneira ou outra contribuíram para que este percurso possa ser concluído.

“Renda-se como eu me rendi. Mergulhe no que você não conhece como eu mergulhei. Pergunte, sem querer a resposta, como estou perguntando. Não se preocupe em entender. Viver ultrapassa todo o entendimento”.

(CLARICE LISPECTOR).

RESUMO

Este trabalho discursa sobre a temática “A contribuição da equipe de enfermagem e do discurso religioso junto à família no processo de morte de crianças hospitalizadas”. Teve como objetivo mostrar como os profissionais de enfermagem e o discurso religioso podem contribuir para a aceitação das famílias que perdem crianças com morte súbita ou morte decorrente de doença crônica terminal, abordou sobre o impacto da morte na família; escreveu sobre a atuação da equipe de enfermagem diante da morte de uma criança junto à família; demonstrou como o ensino religioso junto à família que perde um ente querido pode proporcionar conforto às famílias e verificou junto aos pais que perderam crianças por doenças crônicas terminais e se tiveram suporte psicológico e religiosos dentro de uma unidade hospitalar em Itaperuna/RJ e a reação dos profissionais de saúde diante da morte das crianças. Os resultados mostraram que à morte leva a dor dos familiares em primeiro lugar, só em seguida é que se projeta sobre os outros o que a experiência ensina. Observa-se que a morte é uma realidade que faz parte do dia a dia, por isso, se faz necessário que os profissionais de enfermagem devem estar preparados para dar apoio aos familiares levando-os a refletir sobre a natureza humana, considerando que a vida segue um ciclo que é o nascimento, o desenvolvimento, o adoecimento e a morte. Assim sendo, é importante que esteja preparado psicologicamente e através da religião para lidar com a vida até a hora da morte, independente de que ela aconteça no início, no meio ou no final do processo do viver.

Palavras - chave: Equipe de Enfermagem. Discurso Religioso. Família. Morte. Crianças

ABSTRACT

This paper talks about the theme "The contribution of the nursing staff and the religious discourse with the family in case of death of children." Aimed to show how nursing professionals and religious discourse can contribute to the acceptance of families who lose children with sudden death or death due to chronic terminal, addressed the impact of the death in the family, wrote about the work of the nursing staff before the death of a child with the family; demonstrated how religious education by the family who loses a loved one can provide comfort to families and verified with parents who have lost children due to chronic diseases terminals and had psychological and religious support within a hospital in Itaperuna / RJ and the response of health professionals on the death of children. The results showed that death takes the pain of family first, only then is that project to others what experience teaches. It is observed that death is a reality that is part of everyday life, so it is necessary that nursing professionals should be prepared to provide support to family members causing them to reflect on human nature, considering that life follows a cycle which is the birth, development, illness and death. Therefore, it is important to be prepared psychologically and through religion to deal with life until the time of death, regardless of whether it happens at the beginning, middle or end of the process of living.

Keywords: Nursing Team. Religious Discourse. Family. Death. Children.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	12
2.1 O IMPACTO DA MORTE NA FAMÍLIA.....	12
2.1.1 Morte.....	12
2.1.2 Estágio de reação à perda e fases do luto.....	14
2.1.3 Aspectos emocionais da família frente à morte.....	18
2.2 ATUAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DIANTE DA MORTE DE UMA CRIANÇA JUNTO A FAMÍLIA.....	22
2.2.1 Enfermagem a arte de cuidar.....	22
2.2.2 Enfrentamento da enfermagem perante situação de morte de uma criança.....	28
2.2.3 Mudanças no comportamento dos profissionais de enfermagem diante da morte.....	32
2.3 O PAPEL DO ENSINO RELIGIOSO JUNTO À FAMÍLIA QUE PERDE UM ENTE QUERIDO.....	36
2.3.1 Os estágios do ciclo de vida familiar.....	36
2.3.2 Religiosidade como mediadora no processo de morte.....	38
2.3.3 Espiritualidade e a família.....	39
2.3.4 Ciências da religião: proporcionando conforto a família.....	42
3 APLICAÇÃO DA METODOLOGIA E AVALIAÇÃO DE RESULTADOS.....	45
3.1 Metodologia.....	45
3.2 Resultados.....	45
3.3 Discussão.....	49
4 CONCLUSÃO.....	51
REFERÊNCIAS.....	52
APÊNDICE.....	57

1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos contribuíram para uma mudança significativa nos cuidados hospitalares, tornando a unidade hospitalar em um local de conservação, recuperação do bem estar, garantia de sobrevivência dos pacientes e também local gerador de desconforto, desgaste físico e conflitos emocionais intensos. Indivíduos extremamente doentes são submetidos às determinações da equipe de saúde e equipamentos e medicamentos de suporte à vida que nem sempre são coerentes com aquilo que se chama de bem estar.

Segundo Inácio *et al*¹ “os profissionais de enfermagem atendem a uma população altamente susceptível a riscos que está relacionada a elevados índices de morbimortalidade na infância”.

A unidade hospitalar é vista como um local de sofrimento, onde o profissional trava diariamente uma luta entre a vida e a morte. Percebe-se que a maioria dos profissionais de enfermagem sente prazer em cuidar de seus clientes, no entanto, vivenciam angústias intensas pelo fato de realizar em vários procedimentos complexos e dolorosos às crianças. Além disso, manipulam inúmeros equipamentos e devem realizar todas as atividades com iniciativa, rapidez e livre de qualquer erro, pois este implica no agravamento da doença ou até na morte do cliente.

O cotidiano dos enfermeiros em um ambiente hospitalar, vivenciando momentos de intensa pressão e angústia em lidar com a vida e com a morte, levam a pensar como se sente o profissional de enfermagem perante a morte e quais sentimentos que vivenciam ao lidarem com seres que dependem totalmente de seus cuidados para permanecerem vivos.

A morte de uma criança é interpretada como interrupção no seu ciclo biológico, ficando os familiares e os profissionais mais fragilizados por não aceitá-la. Parece que o ser humano está condicionado a não aceitar a morte como uma etapa normal no ciclo da vida.

Diante deste contexto levantou-se uma questão problema que iluminará esta pesquisa: até que ponto a equipe de enfermagem e o discurso religioso em unidades hospitalares junto à família podem contribuir para a aceitação da morte de crianças?

Justifica-se a escolha deste tema por perceber o medo e as tensões que a morte provoca no ser humano, seja em relação a sua própria pessoa, ou de um ente querido, deixa em evidência o sentimento de impotência, raiva, tristeza e negação, que precisam ser

¹INÁCIO, A. F. L. et al. O profissional de enfermagem frente à morte do recém-nascido em UTI neonatal RevInstCiênc Saúde. 2008; 26 (3):289-93. p.290.

mais propriamente discutidos e analisados de modo a propiciar um enfrentamento mais adequado tanto pessoal, como profissional na situação de terminalidade da vida.

Frente ao contato da equipe de enfermagem mais especificamente em unidades hospitalares, com situações que revelam a possibilidade de morte, esses profissionais se vêm presos unicamente à perspectiva de que sua função é curar e restabelecer a saúde de todos os que lhes procuram, perdendo de vista a realidade de que a morte é inerente à condição humana.

Para os pais que perdem seus filhos ainda crianças, uma das formas de enfrentar o medo da morte, é buscando ideias, pensamentos que tragam amparo e conforto. Entender o porquê da morte pode ser um alívio em meio a tantas dúvidas e desconhecimento em relação ao seu próprio futuro. Logo, através de conceitos religiosos os familiares, especialmente os pais, encontram muitas respostas mesmo subjetivas que respondem os seus questionamentos.

Assim, os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, precisam entender que a religiosidade, auxilia num momento tão dolorido que é a morte de um filho, acolhe as ideias e experiências vivenciadas por estes. É preciso valorizar a cultura e crença do outro, para assim melhor cuidar e entender de todos os seus aspectos humanos, físicos, mentais, sociais e espirituais.

O profissional de enfermagem poderá contribuir para, a aceitação e conforto dos familiares de crianças que tem morte em unidades hospitalares ao identificar as necessidades espirituais religiosas dos pais, pode auxiliar os mesmos a melhor lidar com a terminalidade da vida. Pode ainda propiciar uma melhor relação pais-profissionais, fortalecer a adesão e a crença no momento da morte.

Este estudo teve como objetivo geral mostrar como os profissionais de enfermagem e o discurso religioso podem contribuir para a aceitação das famílias que perdem crianças com morte súbita ou morte decorrente de doença crônica terminal. Constou também de objetivos específicos que foram: descrever sobre o impacto da morte na família; abordar sobre a atuação da equipe de enfermagem diante da morte de uma criança junto à família; demonstrar como o ensino religioso junto à família que perde um ente querido pode proporcionar conforto às famílias e verificar junto a famílias que perderam crianças por doenças hospitalizadas se tiveram suporte psicológico e religiosos dentro da unidade hospitalar e a reação dos profissionais de saúde diante da morte das crianças.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O IMPACTO DA MORTE NA FAMÍLIA

2.1.1 Morte

A morte está sempre presente na vida dos seres humanos, para muitos ela vem mais cedo, para outros, de maneira muito trágica, e para uma grande parte de forma privilegiada, pois muitos conseguem passar pelos grandes ciclos naturais da vida. A morte é vista em pela sociedade como algo que deve ser evitado, adiado, como se morrer fosse o contrário de viver.

Moritz² define morte como “a cessação definitiva da vida. E o morrer como o intervalo entre o momento em que a doença se torna irreversível e o êxito letal”.

A visão da morte se baseia em três princípios que, segundo Franco³, são:

Primeiramente, quando se está na vida, é preciso encontrar forças para lutar por ela e a morte elimina qualquer possibilidade de continuidade dentro da mesma perspectiva de antes. O segundo ponto que nos faz temer a morte é o que vem depois dela. De todas as transformações, a morte é a mais definitiva e profunda, arrebatando nosso ser para uma realidade completamente desconhecida. E finalmente, o último elemento que nos faz ter repulsa à idéia da morte é a dor. Em qualquer língua, em qualquer época, em qualquer história, dor é dor, e requer muito treino, paciência e aceitação para se tornar construtiva em nossa trajetória.

Observa-se que na atualidade, a morte é algo que as pessoas têm medo e fazem tudo para que ela não aconteça. O homem não quer ver a morte como sendo algo que está incluso no contexto natural da existência humana.

Segundo as definições legais, existem cinco categorias de classificação de mortes: natural; acidental; homicídio; suicídio; não determinada.

Kübler-Ross⁴ elucida que:

O indivíduo quando se encontra perante a morte, quando experiência todas as fases que surgem com este acontecimento tem sempre presente um sentimento de esperança que se estende até, muitas das vezes, quase ao último dia da sua vida. Este sentimento é uma forma que ele encontra para se defender da morte, um meio para contorná-la, ou seja, se sujeita a muitos exames médicos e acredita sempre que pode

² MORITZ, R. D. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais da saúde diante da morte. (tese). Florianópolis: Programa de pós-graduação em Engenharia de Produção, Universidade Federal de Santa Catarina. 2002, p 01.

³ FRANCO, Clarissa. Vida e morte: lidando com o luto. Disponível em: <http://www.personare.com.br/vida-e-morte-lidando-com-o-luto-m780>. Acesso em 20 de janeiro de 2013.

⁴KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer (Paulo Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. 2005, p.181.

haver uma cura ou a descoberta de um novo medicamento que impedirá a sua morte. Quando o indivíduo abandona a esperança, quando considera que já se encontra preparado para morrer, normalmente, morre nas 24 horas seguintes.

Segundo Guandalini⁵ “a morte passou a ser negada, virou um tabu no qual todos evitam fazer referência nos meios sociais, refletindo, portanto, na hora da morte, velório, enterro e nas manifestações do luto. Hoje já não se morre como antigamente”.

Cerca de cinco décadas atrás de acordo com Maranhão (1998) a pessoa que percebia que estava próximo o seu fim, deitava-se aonde efetuava uma cerimônia pública aberta às pessoas da comunidade, assim respeitando os atos cerimoniais estabelecidos. Todos os parentes, amigos e vizinhos se faziam presentes, mas sem dramas ou emoções excessivas. Aquele que estava para morrer dava suas considerações finais, dizia suas últimas vontades, pedia perdão e se despedia⁶.

Maranhão⁷ complementa que:

Mesmo antes de morrer, o indivíduo não morria sem antes ter tempo para adquirir a consciência do seu fim próximo. Tanto que, a morte súbita era considerada desonrante, uma maldição, pois impedia o ato de arrependimento, como também privava o homem de se organizar e se presidir solenemente sua morte.

Antigamente as pessoas tinham certos costumes, quando um familiar morria tinha que fechar as janelas, acendiam velas, aspergiam água benta pela casa, cobriam os espelhos e paralisavam os relógios. No velório o falecido ficava exposto sobre uma mesa, na maioria das vezes na sala principal da casa, durante dois ou três dias, onde seus parentes e amigos, com vestimenta de luto, desfilavam diante dele para o último adeus. No dia do enterro, seus parentes e amigos também o acompanhavam por todo o percurso. A procissão fúnebre passava pelo local onde ele vivera, lenta e cuidadosamente. Quando chegava à igreja, era submetido aos ritos necessários à sua purificação⁸.

Logo depois o defunto era levado ao cemitério, onde seria sua última morada, recebia visitas frequentes onde eram depositadas flores sobre seu túmulo, sinais de que não seria definitivamente esquecido⁹.

Desde antes do acontecimento da morte, onde a pessoa se encontra enferma até depois

⁵ GUANDALINI JR., W. Doença, Poder e Direito: o controle de patentes de medicamentos. Curitiba: Juruá. 2010.

⁶MARANHÃO, J. L.S. O que é morte. São Paulo: Brasiliense, 1998, p.21.

⁷MARANHÃO, J. L. S. 1998, p. 25.

⁸MARANHÃO, J. L. S. 1998, p. 28.

⁹MARANHÃO, J. L. S. 1998.

este processo de morrer durava dias para ser concluído, mas mesmo depois desta finalização, os entes queridos visitavam o seu túmulo durante um grande período de suas vidas, ou pelo resto de suas vidas em consideração a pessoa falecida¹⁰.

Guandalini¹¹ ressalta que:

Podia observar uma relação do homem com o sentimento diante da morte, assim, considerando que a morte era uma etapa a ser vivida por todos e que havia um espaço para sua compreensão e elaboração. Com o passar dos anos, esta relação mudou consideravelmente, tanto no que diz respeito aos costumes fúnebres, mas também do sentimento diante da morte. Já não existe respeito, não se pode ter luto quando alguém morre.

Percebe-se que de aproximadamente uns cinquenta anos para cá, as atitudes do homem diante a morte e o morrer mudaram bastante, sucedendo uma verdadeira ruptura histórica. Naturalmente, muitas características ainda lembram os antigos costumes, porém, o sentimento original foi esgotado. “A morte, tão presente, tão doméstica no passado, vai se tornando vergonhosa e objeto de interdição”¹².

Hoje em dia, um fator principal que colabora para esta mudança de atitude é o deslocamento do lugar da morte. Na grande maioria os indivíduos que estão prestes a morrer passam a última etapa de suas vidas em um hospital das grandes cidades. Possibilitando um prolongamento da vida pelo maior tempo possível, mas não os ajuda a morrer. Já não se morre mais em casa, rodeado pela família e sim no hospital, sozinho¹³.

2.1.2 Estágio de reação à perda e fases do luto

Luto tem origem do latim *luctu* (dor pela morte de alguém), o termo luto é utilizado para explicar a dor causada pela morte ou perda de alguém. Assim, o luto é um processo que acontece de modo natural e é essencial e necessário sempre que acontece uma perda significativa na vida de uma pessoa, de maneira a que o vazio deixado com a perda seja preenchido, com o tempo. Há várias naturezas para a perda, como: a perda de um ente

¹⁰ GUANDALINI JR., W. Doença, Poder e Direito: o controle de patentes de medicamentos. Curitiba: Juruá. 2010, p. 36.

¹¹ GUANDALINI JR., W. 2010, p. 38.

¹² MARANHÃO, J. L. S. 1998, p. 29.

¹³ MARANHÃO, J. L. S. 1998.

querido; a perda de um trabalho ou uma alteração/modificação significativa na vida de uma pessoa¹⁴.

Segundo Bromberg¹⁵:

O luto não começa com a morte. Ele já estará sendo determinado a partir da qualidade das relações familiares existentes antes dela, pela qualidade dos vínculos estabelecidos e, também, afetado por condições atuantes mais próximas à morte propriamente dita. O luto, mesmo quando considerado normal, não significa que não seja doloroso ou que não exija um grande esforço de adaptação às novas condições de vida, tanto por parte de cada um dos indivíduos afetados quanto no sistema familiar, que também sofre impacto em seu funcionamento e em sua identidade.

É muito comum indivíduos em processo de luto por morte inesperada serem tomadas por um estado de passividade e excitação repentina, parecido com um morto-vivo, ou a um robô, sem controle ou vontade de dominar suas ações. Uns familiares continuam vivendo, pois entende ser necessário, mas outros entram em profundo luto e demora em superar esta fase. Constantemente, o enlutado sente que uma parte de sua vida morreu também e que sua história nunca mais será a mesma.

A aceitação da morte só acontece somente a partir do momento em que os indivíduos conseguirem refletir sobre a própria morte e o morrer é que poderão encará-la de maneira mais saudável e quanto antes um indivíduo puder falar sobre a morte, menor será seu espanto diante dela.

Kluber-Ross¹⁶ alerta que:

Em geral, diante da morte qualquer ser humano passa por cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses estágios não necessariamente são subsequentes, podendo estar misturados e serem vividos ao mesmo tempo.

Percebe-se que a negação é não poder ver e usar recursos para desviar o que é real do que causa dor. Neste estágio existem várias ações: acreditar que a pessoa que morreu ainda voltará, não mexer em nada do morto, como se estivessem esperando aquele que faleceu, ou ainda rejeitar a dor da situação, divertindo-se de maneira exagerada ao que o momento pediria ou rendendo-se a algum vício¹⁷.

¹⁴MELO, R. M. O processo do luto no desenvolvimento humano. Revista Brasileira de Enfermagem, São Paulo. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em 25 de janeiro de 2013

¹⁵BROMBERG, M. H. F. P. A psicoterapia em situações de perda e luto. Campinas: Editorial PsiII.1994.

¹⁶KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer (Paulo Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. 2005, p. 45.

¹⁷KÜBLER-ROSS, E. 2005, p. 48.

Sentir raiva é querer por a culpa em alguém. É desejar que tenha um responsável para dor. É pensar e acreditar que poderia ter sido diferente se o médico tivesse tentado algo mais, se alguém tivesse chegado minutos antes para evitar a morte. A raiva não impede que o indivíduo de luto encare o processo como algo que fugiu do controle, querendo devolver aos mortais o domínio do destino. A raiva se faz necessária para descarregar, mas é um esforço quase inútil que liga as pessoas ao passado¹⁸.

Barganhar é tentar negociar com o destino, fazer magia, realizar promessas, buscar a história da alma. Esses recursos são necessários ao luto, mas ainda mostram uma ligação com um passado que não se quer deixar ir¹⁹.

A depressão é outro estágio do luto. Depressão significa perda e quando a pessoa chega neste estágio é sinal de que ela deu conta de ver a devastação que a morte causou. O perigo da depressão é o tempo de permanência, deve ser combatida quando o tempo é superior a seis meses e a intensidade tira o enlutado das atividades que o ligam à vida (trabalho, convívio familiar, convívio social, saúde, fé no futuro)²⁰.

Por fim, a aceitação é o processo que torna a pessoa de luto capaz de ver, tocar, falar sobre a morte e ao mesmo tempo, deixá-la ir para onde tiver que ir, longe de domínios, do controle racional. Deixar ir não significa esquecer, tampouco não sofrer nunca mais. Deixar ir é fazer as pazes com o tempo, com novas chances para quem ficou, com a única certeza de que absolutamente tudo muda e que é preciso se transformar junto com a vida e com a morte²¹.

Bowlby²² relaciona quatro fases no processo de luto, entretanto não afirma que todos os indivíduos necessariamente passam por elas ou que não existam variantes; apenas ressalta que estas são apenas reações esperadas, as quais são:

- A fase de entorpecimento - geralmente dura de algumas horas a uma semana e pode ser interrompida por explosões de aflição e/ou raiva extremamente intensas.

¹⁸ KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer (Paulo Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. 2005, p. 55.

¹⁹ KÜBLER-ROSS, E. 2005, p. 56.

²⁰ KÜBLER-ROSS, E. 2005, p. 57.

²¹ KÜBLER-ROSS, E. 2005.

²² BOWLBY, J. Perda: tristeza e depressão. In Apego e perda (Vol.3). São Paulo: Martins Fontes. 1993

A fase do anseio e busca da figura perdida dura alguns meses e por vezes anos. Nesta fase procuramos aquele que perdemos, esperamos por sua aparição, que surja na porta de entrada ou que esteja em seu quarto como de hábito.

- A fase de desorganização e desespero - a pessoa já começa a perceber a realidade da perda; conseqüentemente se desorganiza em seus sentimentos, sente raiva pela pessoa que partiu, pois considera que foi abandonada, sente-se deprimida por se dar conta de que não há o que fazer.
- A fase de maior ou menor grau de desorganização - após um ano da morte, a pessoa enlutada consegue dar continuidade à sua vida, apesar da saudade; ela ainda se sente triste, mas está mais bem organizada para realizar suas tarefas.

É possível observar que cada pessoa no luto de morte experimenta estas fases, mas cada uma do seu modo e, depois que passa por cada fase da dor, volta a investir na sua vida e nas pessoas que continuam a seu lado. Vivenciar o processo do luto não tem como objetivo esquecer quem morreu; mas foca na vida, apesar da perda. Quem morreu continuará presente nas lembranças, em datas importantes em situações de felicidade que passaram juntos, mas agora sabe-se que pode-se retomar a trajetória da vida.

Ressalta-se que o luto é uma progressão que não se pode evitar elaboração da perda e que todos os indivíduos que perdem um ente querido inclinam a passar por isso. Mudanças invadem e intervêm no funcionamento emocional de uma pessoa. Como mencionado anteriormente, perdas repentinas refletem um grau ainda maior de dificuldades em relação a uma perda que pode ser, de certa forma, preparada. Podem interferir a ponto de impedir a pessoa de solucionar a questão do luto, levar o indivíduo a desenvolver um funcionamento disfuncional como resposta à perda, como por exemplo, o luto complicado.

Sendo assim, a morte é um fator que geram vários estresses; se não for organizada de forma funcional, pode reproduzir inúmeras situações na vida de um indivíduo. Parkes²³ (1998) evidencia que “o processo do luto tende a causar desconforto, alterar funções, aumentar níveis de ansiedade, em potencial maior para aqueles que presenciaram o momento em que o ente faleceu”.

Basso & Wainer²⁴ salientam que:

A maioria das pessoas que passam por situações de estresse, como a perda de um ente querido, desenvolve respostas de enfrentamento desadaptativas, ou seja, uma estratégia que a pessoa apresenta em certas circunstâncias para conseguir lidar com o evento traumático.

²³ BASSO, L. A.; WAINER, R. Luto e perdas repentinas: contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental Rev. bras. ter. Cogn. vol.7 no.1 Rio de Janeiro jun. 2011, p. 01.

²⁴ BASSO, L. A.; WAINER, R. 2011.

Nota-se que os estágios de reação à perda e as fases do luto abordadas reciprocamente por Kübler-Ross²⁵ e Bowlby²⁶, tem as respostas produzidas pelo sofrimento da perda de um ente querido e são respostas que os indivíduos apresentam diante de um evento estressor. Logo, a perda súbita de um ente querido pode ser considerada um evento ameaçador à integridade física, psicológica e social de um indivíduo. Por isto, como resposta de enfrentamento, alguns arranjos são impulsionados e, para amenizar os sentimentos provocados, os pacientes podem então hipercompensar, impedir ou abdicar tais esquemas²⁷.

2.1.3 Aspectos emocionais da família frente à morte

A morte é um acontecimento que está sempre presente no cotidiano das pessoas, entretanto, observa-se certa dificuldade, não apenas em aceitar, como manejar de modo adequado tal situação, sobretudo, quando envolve uma criança e sua família.

Quando se refere à morte em sua forma biológica e racional, torna-se relativamente fácil diagnosticá-la como um acontecimento diário, que completa o ciclo da vida: nascer, crescer, envelhecer e morrer, contribuindo na continuidade da espécie²⁸. Mas, quando ela sucede de maneira inesperada, não está privada de um contexto emocional, ao representar a quebra de um vínculo com alguém que se ama. Além de tudo, é uma ocasião onde é possível refletir a respeito de vários aspectos da pessoa e da existência humana²⁹.

Sabe-se que se trata de um fato que não se pode evitar, mas a aceitação é demorada, principalmente quando acontece precocemente e de maneira súbita. Então, lidar com a morte é muito complexo, muito pior para famílias cuja pessoa, que tem a vida em risco, isto porque a morte é considerada um acontecimento natural na velhice. Assim, a morte de uma criança ou de um jovem é uma situação que jamais as famílias pensam que possa acontecer, pois o natural seria que os pais morressem antes das crianças na perspectiva do ciclo vital³⁰.

O aparecimento de uma doença grave é esperado no fim da vida adulta, quando a busca de sentido, a integração e a aceitação da vida pessoal e familiar e a antecipação da

²⁵ KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer (Paulo Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. 2005.

²⁶ BOWLBY, J. Perda: tristeza e depressão. In Apego e perda (Vol.3). São Paulo: Martins Fontes. 1993.

²⁷ BASSO, L. A.; WAINER, R. Luto e perdas repentinas: contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental Rev. bras. ter. cogn. vol.7 no.1 Rio de Janeiro jun. 2011

²⁸ KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP, 2008, 2(14), 115-167

²⁹ POLES, K.; BOUSSO, R. S. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem 2006 março-abril; 14(2):207-13

³⁰ POLES, K.; BOUSSO, R. S. 2006.

morte são vistas como fazendo parte do ciclo natural da vida. Quando uma doença incapacitante ou fatal acomete o indivíduo mais cedo, ele está fora de cadência, tanto em termos de tempo cronológico como social³¹.

De acordo com Oliveira *et al.*³²:

A família merece um cuidado especial desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que esse momento tem um enorme impacto sobre os familiares, que vêem seu mundo desabar após a descoberta de que uma doença potencialmente fatal atingiu um dos seus membros. Isso faz com que, em muitas circunstâncias, suas necessidades psicológicas excedam as do paciente. Dependendo da intensidade das reações emocionais desencadeadas, a ansiedade familiar torna-se um dos aspectos de mais difícil manejo.

Considerando as profundas ligações históricas entre os membros de um sistema familiar, não causa surpresa que a concordância à morte seja mais difícil que o ajustamento às outras passagens da vida. Há algumas certezas clínicas, de que a morte é um processo organizado do qual todos os indivíduos participam de formas mutuamente reforçadoras, sendo aquele que apresenta um sintoma apenas um dos que foram, direta ou indiretamente, afetados pela perda de uma pessoa da família.

Oliveira *et al.*³³ corroboram que em alguns casos relacionados a morte, perder alguém torna-se muito concreto e que não se pode evitar. Nesse momento, os familiares, ao se confrontar com esta realidade impactante pode voltar-se para uma introspecção religiosa, que lhes dando lugar a certo alívio e tranquilidade, que são elementos necessários para enfrentar a tristeza que se instaurou no cotidiano familiar. É um mecanismo de luta, esperança de cura e prolongamento da vida do paciente.

Medeiros & Lustosa³⁴ ressaltam que:

A dor psíquica é imensa, pois começa a se esboçar o contato nítido com o início do fim. Sentimentos de culpa e insegurança, tristeza e pesar, retornam com maior intensidade. São características dessa fase: introspecção e isolamento, episódios de choro e profunda tristeza. Vivenciar a morte é o aprendizado do desinvestimento afetivo, necessário para que se possa elaborar o desligamento e a separação que estão por advir. É um tempo precioso e ao mesmo tempo delicado da resignação, que se bem elaborada propicia uma maior harmonia consigo mesmo.

A morte na família gera um momento que potencializa a crise de quem já tinha um familiar enfermo ou não, diante das possíveis inquietações no bem estar de saúde das pessoas

³¹ POLES, Kátia; BOUSSO, Regina Szylit. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006 março-abril; 14(2):207-13

³² OLIVEIRA E.A, et al. Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, SP, 2005.38 (1): 63-68.

³³ OLIVEIRA E.A, et al. 2005.

³⁴ MEDEIROS, Luciana Antonieta; LUSTOSA, Maria Alice. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Rev. SBPH vol.14 nº 2 Rio de Janeiro dez. 2011*

que vivenciam a perda, entre as quais estão os sentimentos de tristeza, isolamento e presença de humor depressivo, voltados a um desinteresse, afastamento e desânimo pelas atividades relacionadas às atividades laborativas, ao ócio e às atividades da vida diária. Existem também indivíduos que, ao contrário, mostram uma hiperatividade no cumprimento de suas ocupações e se envolvem ainda mais em suas atividades, em um movimento de fuga, de não-contato com o sentimento de dor.

Brown³⁵ evidencia que:

A morte e uma doença grave de qualquer membro da família rompem o equilíbrio familiar. O grau de ruptura do sistema familiar é afetado por diversos fatores, sendo os mais significativos: o contexto social e étnico da morte; histórias de perdas anteriores; o timing da morte no ciclo da vida; a natureza da morte ou da doença grave; a posição e função da pessoa no sistema familiar; e a abertura do sistema familiar.

Quanto à etnicidade, não apenas exerce influênciano modo de como encarar a saúde e a doença, mas também, por extensão, como enfrenta a vida e a morte. Alguns grupos étnicos afiguram estar mais bem preparados do que outros para lidar com o morrer e as doenças graves.

Observa-se que perdas de entes queridos, e a capacidade das famílias de dominá-las, podem resultar de não aceitação de perdas futuras e criar um impasse no ciclo da vida um impasse no tempo, com a família ficando incapaz em mover-se em busca de uma solução e cada vez mais a família fica impedida de aprender a partir da experiência e de compreender as semelhanças e diferenças entre as várias perdas.

De um modo geral, quanto mais tarde fecha o ciclo da vida, menor é o grau de estresse associado à morte. A morte na velhice é considerada um processo natural. Embora a morte das pessoas com idade avançada seja vista como uma parte integrante do ciclo de vida familiar, isso não acontece sem estresse. Parte do estresse decorre das alterações no estilo de vida, fundamentais para lidar com os efeitos da própria doença grave³⁶.

Nas famílias que lidam com a morte ou com a doença terminal, Brown notou que existe uma maior possibilidade de desenvolvimento de sintomas emocionais e/ou físicos quando os indivíduos não são capazes de se relacionarem francamente uns com os outros em relação à morte.

³⁵ BROWN, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: Carter, B.; McGoldrick, M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar Porto Alegre: Artmed, 2001. p. 393-414.

³⁶ HOHENDORFF, J. V.; MELO, W. V. Compreensão da morte e desenvolvimento Humano: contribuições à Psicologia Hospitalar. Disponível em: <http://www.revispsi.uerj.br/v9n2/artigos/html/v9n2a14.html>. Acesso em 20 de janeiro de 2013.

Entretanto, Brown³⁷ elucida que:

Independentemente de quão bem diferenciada for à família, a capacidade de se expressar com franqueza os próprios pensamentos e sentimentos e não reagir à ansiedade do outro, está relacionada à intensidade e duração do estresse. Quanto mais longo e intenso for o estresse, mais difícil será que os relacionamentos familiares permaneçam francos, e mais provável que se estabeleça a disfunção. As famílias que conseguem se comunicar, compartilhar informações e opções, e utilizar fontes externas de apoio para essas funções parecem se reestabilizar melhor após a morte.

Percebe-se que nem todas as mortes têm igual importância para o sistema familiar. Geralmente, quanto mais vínculo se tem com aquela pessoa que morreu, mais provável que a família demore mais a aceitá-la. A razão do luto prolongado neste sentido é o desequilíbrio familiar e a tendência familiar a negar a dependência emocional quando essa dependência é grande.

³⁷ BROWN, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: Carter, B.; McGoldrick, M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar Porto Alegre: Artmed, 2001. p. 393.

2.2 A ATUAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM DIANTE DA MORTE DE UMA CRIANÇA JUNTO A FAMÍLIA

2.2.1 Enfermagem, a arte de cuidar

A enfermagem teve destaque, em Portugal, no final do século XIX, sendo que, depois da metade do século XX, as mudanças nas competências e habilidades exigidas aos enfermeiros e, por isso mesmo, no seu nível de formação acadêmica e profissional têm vindo a traduzir-se no desenvolvimento de uma prática profissional cada vez mais complexa, diferenciada e exigente³⁸.

Assim, a enfermagem na atualidade, tornou-se uma comunidade profissional e científica de muita relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, em especial em cuidados de enfermagem.

A formação dos enfermeiros, integrada no sistema educativo nacional no nível do ensino superior desde 1988, permitiu o acesso aos diferentes graus académicos e a assunção das mais elevadas responsabilidades nas áreas da concepção, organização e prestação dos cuidados de saúde proporcionados à população³⁹.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros⁴⁰:

A própria evolução da sociedade e as suas expectativas de acesso a padrões de cuidados de enfermagem de mais elevada qualificação técnica, científica e ética para satisfazer níveis de saúde cada vez mais exigentes, assim como a organização desses cuidados em ordem a responder às solicitações da população, não só em instituições de carácter hospitalar ou centros de saúde, públicos ou privados, mas também no exercício liberal, vêm dar o maior relevo à necessidade de se proceder à regulamentação e controlo do exercício profissional dos enfermeiros.

Os enfermeiros vêm, desde o fim da década de 60, pugnando pela necessidade de se proceder à criação de mecanismos conducentes à regulamentação e controle do exercício profissional, atribuições essas que caberiam a uma associação profissional de direito público, assim como pela adoção de um código deontológico (princípios de probidade, profissionalismo e confidencialidade que todos os membros se obrigam a respeitar

³⁸ ORDEM DOS ENFERMEIROS. Síndrome de Burnout. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/crce/RIE/Documents/sandra_martins_pereira_doutoramento_bioetica2011.pdf. Acesso em 20 de setembro de 2013, p. 01.

³⁹ ORDEM DOS ENFERMEIROS. 2013

⁴⁰ ORDEM DOS ENFERMEIROS. 2013

no exercício da profissão) e de um estatuto disciplinar pelos quais os enfermeiros pautem a sua conduta profissional e, por esta via, garantam a qualidade dos cuidados de enfermagem.

Percebe-se ter chegado o momento de criar a Ordem dos Enfermeiros, enquanto associação profissional de direito público, o que constitui aspiração da classe, consecutivamente reiterada nos congressos nacionais realizados de 1973 a 1997, e suscita o consenso de todas as organizações profissionais representativas de enfermagem, preenchendo-se assim uma importante lacuna que tem vindo a enterrar o desejável desenvolvimento e controlo do seu exercício profissional⁴¹.

Na verdade, reconhece o Governo que os enfermeiros, no estágio atual do desenvolvimento da enfermagem e com a plena consciência do relevante papel que desempenham no sistema de saúde, constituem um corpo institucional idóneo para assumir a devolução dos poderes que ao Estado competem no que concerne à regulamentação e controlo do exercício profissional, designadamente nos seus aspectos deontológicos e disciplinares.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros⁴²:

O presente diploma responde, assim, a um imperativo da sociedade portuguesa de ver instituída uma associação profissional de direito público, que, em Portugal, promova a regulamentação e disciplina da prática dos enfermeiros, em termos de assegurar o cumprimento das normas deontológicas que devem orientar a profissão, garantindo a implantação do inerente interesse público e a dignidade do exercício da enfermagem. O Estatuto da Ordem dos Enfermeiros aprovado pelo presente diploma, além das respectivas atribuições e organização, integra ainda o código deontológico, pelo que se procede à revisão do Regulamento do Exercício Profissional (REPE), bem como do estatuto disciplinar.

Por último, salienta-se que foram ouvidas as estruturas associativas e sindicais representativas dos enfermeiros.

Entre as funções diárias ao enfermeiro salienta-se: a responsabilidade pela avaliação inicial do paciente, o encaminhamento das atividades necessárias (realização de exames) para auxiliar na obtenção do diagnóstico, o encaminhamento do paciente para a área clínica adequada, a supervisão do fluxo de pacientes, a autonomia nas decisões de enfermagem, e a participação de atividades educacionais visando a aprimorar a qualidade do serviço.

Segundo Gatti e Leão⁴³:

⁴¹ ORDEM DOS ENFERMEIROS. Síndrome de Burnout. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/crce/RIE/Documents/sandra_martins_pereira_doutoramento_bioetica2011.pdf. Acesso em 20 de setembro de 2013

⁴² ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2013

⁴³ GATTI, M. F. Z.; LEÃO, E. R. O papel diferenciado do enfermeiro em serviço de emergência: a identificação de prioridades de atendimento. Revista Nursing, v. 73, n.7, p. 24-29, 2004

Um enfermeiro em atendimento deve apresentar três habilidades fundamentais: avaliação, conhecimento e intuição. A intuição é desenvolvida pela experiência, sensibilidade e o uso da observação. Todas essas características estão presentes em um enfermeiro de Pronto-Socorro com experiência.

Faz-se necessário, preocupar com as pessoas que ingressam na área, pois, apesar de possuírem o perfil para trabalharem em um setor dinâmico, precisam de um treinamento técnico-científico focando, principalmente, as situações de emergência e liderança de grupo. Quanto mais experiência, maior uso se faz da sensibilidade e intuição, estabelecendo-se de forma eficaz as pontes com o referencial teórico que sustenta o fazer.

Sendo assim, o enfermeiro é o primeiro contato com o paciente e a família, cabendo-lhe assim o papel de orientador, coletando dados sobre a doença, sobre as medicações em uso e percebendo possíveis *déficits* de conhecimento nesses aspectos, ou ainda, relativos a outras questões de fluxo e especificidade de atendimento do setor. Existe também, um papel de relações públicas nessa tarefa, que favorece significativamente a relação hospital-paciente, por minimizar a ansiedade do paciente e dos familiares pelo estabelecimento da comunicação interpessoal, que constitui uma das ferramentas de trabalho do enfermeiro.

Muitas vezes, pacientes tomam muito tempo dos profissionais e existe sempre o risco de um doente em estado grave passar despercebido e não ser separado dos que estão em estado menos crítico, devido ao número cada vez maior de doentes.

Segundo Pavelqueires⁴⁴:

Para alcançar os objetivos do atendimento da enfermagem necessita de uma estruturação mínima, dispondo de viaturas básicas e avançadas, com medicamentos, equipamentos, instrumentos para resgate e imobilização das vítimas, sistemas confiáveis de comunicação que proporcionem contato do local da ocorrência com as equipes da central, rede hospitalar de referência hierarquizada e organizada, e equipe capacitada a realizar atividades em áreas extra hospitalares dispondo de protocolos de atendimento os quais devem ser conhecidos e cumpridos por toda a equipe.

Os profissionais de enfermagem estão constantemente buscando melhorar suas médias na tentativa de alcançar os tempos considerados ideais: seis minutos para a chegada ao local da ocorrência, atendimento inicial à vítima em oito minutos e encaminhamento ao hospital em cinco minutos⁴⁵.

⁴⁴ PAVELQUEIRES, S. Educação continuada de enfermeiros no atendimento inicial á vítima de traumatismos. 149f. Tese (Mestrado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

⁴⁵ MALVESTIO, M. A. A. Suporte avançado à vida: análise da eficácia do atendimento a vítimas de acidentes de trânsito em vias expressas. 2000. 114p. Tese (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

Observa-se que a humanização da assistência e do cuidado, juntamente com a qualidade de vida, vem ganhando espaço considerável nos serviços de saúde; são inúmeras as atribuições destinadas ao enfermeiro o cuidado com portadores de Alzheimer advém de vários fatores internos nas famílias e somente com qualidade de vida é que se ameniza este problema.

O enfermeiro, sendo atualmente um profissional importante, poderá contribuir para minimizar o estresse dos familiares e dos pacientes com Alzheimer, pois as atribuições dos profissionais em enfermagem como já foi visto anteriormente é de muita responsabilidade, pois tem autonomia nas decisões em relação ao tratamento, e participa das atividades educacionais dos familiares visando a aprimorar a qualidade do serviço.

Neste contexto, percebe-se que a enfermagem pode contribuir para o resgate da condição de vida digna das pessoas, tanto do ponto de vista biológico, quanto social e psicológico, proporcionando conforto e bem-estar, minimizando iniciativas que estimulem a discriminação ou preconceito; e ainda respeitando os princípios éticos e legais, com vistas a resgatar o sentido da existência humana.

Em face dessa clientela e com necessidades diferenciadas, dada a vivência profissional, percebe-se que é necessário que a enfermagem desenvolva as suas atividades centradas na necessidade do indivíduo, considerando os aspectos éticos e legais da profissão e ainda levando em consideração as características próprias do sistema empresarial.

O enfermeiro enquanto profissional de saúde integra um quadro de referência ligado ao respeito pela dignidade da pessoa humana e há concepção de liberdade e escolha humana. Na sua prática deve adaptar normas e comportamentos éticos que orientam a sua atividade profissional. Sendo a enfermagem uma profissão que se concretiza ao serviço dos outros e, assumindo desde sempre responsabilidade no atendimento e nos cuidados dos indivíduos tem sempre na sua base de atuação uma componente ética, uma vez que em saúde não existem decisões sem a mesma.

Neste sentido, os conhecimentos éticos orientam o enfermeiro enquanto pessoa e a profissão enquanto profissão reflete o que o enfermeiro deve ser na relação com os doentes e o que deve fazer no exercício da enfermagem. Não basta eleger estratégias científicas e técnicas, é também fundamental que a ética e a responsabilização estejam implícitas no exercício da enfermagem.

Deve-se ter sempre presente que cada doente é um ser bio-psico-social e espiritual inserido no meio ambiente, que é capaz de discernir livremente, de ser independente autônomo. “O exercício da liberdade ética individual surge, assim, como o único valor

absoluto, como único valor normativo no relacionamento entre pessoas pertencentes a universos culturais distintos”⁴⁶.

Galante⁴⁷ uma ética do cuidar tem de ser aprendida experiencialmente, porque está dependente do reconhecimento dos comportamentos éticos em situações específicas, no contexto de comunidades específicas, de práticas e de hábitos. Esta experiência é entendida como aquilo que se faz no dia-a-dia, acrescentando nuances, introduzindo emendas, mudanças nas noções preconcebidas ou nas percepções das situações.

Sendo assim, a ética e a moral devem estar sempre presentes e orientar toda a intervenção do enfermeiro, para que este possa apreciar os fins, os meios e os resultados das suas intervenções, agir adequada e oportunamente e tentar formas de atuação cada vez mais perfeitas que lhe permitam proteger e preservar os direitos e dignidades dos doentes.

Assiste o dever e a responsabilidade nesta perspectiva de contribuir para aproximação duma qualidade de vida. Assim, Archer⁴⁸ apud Galante evidencia que: “Perante os novos poderes que a ciência dá ao homem sobre a vida e sobre si próprio, é importante que ele segure as rédeas do progresso e tome as decisões éticas que lhe tornem possível planejar um futuro autenticamente humano”.

A complexidade das situações vividas bem como a subtileza que caracteriza a prática profissional verdadeiramente centrada no cuidar, não facilitam nem a compreensão nem a avaliação da qualidade dessa prática.

Numa altura em que a qualidade dos serviços prestados, tal como a avaliação dos mesmos, estão cada vez mais presentes nas preocupações políticas, económicas e de gestão, impõe-se prudência e lucidez. Para que a qualidade da prática de cuidados, particularmente a da Enfermagem, não seja definida e apreciada em bases errôneas, é urgente que os profissionais comecem a revelar o conteúdo real e o sentido da arte do cuidar e o que ela tem de específico, para que a essência da sua prática não seja esquecida, negligenciada ou até mesmo pervertida.

A palavra arte, quando utilizada para classificar a prática dos cuidados designa um trabalho de artesão que revela permanente criatividade. A arte do cuidar baseia-se em conhecimentos e na capacidade para harmonizar os diferentes elementos que constituem uma determinada situação. Trata-se assim, de pôr em evidência a qualidade e a criatividade, sendo

⁴⁶ GALANTE, P. Código de ética, ética profissional e bioética aplicada a enfermeiros assistenciais. Faculdade de Tecnologia e Ciências. Feira de Santana-BA. 2010. Disponível em: <http://www.ebah.com.br/content/ABAAAyXIAJ/codigo-etica-dos-profissionais-enfermagem>. Acesso em 20 de setembro de 2013, p. 01.

⁴⁷ GALANTE, P. 2010.

⁴⁸ GALANTE, P. 2010.

que esta última, constitui uma obra única que exprime a competência dos profissionais em cuidar de uma pessoa na situação igualmente única que é a dela.

Segundo Hesbeen⁴⁹, "a qualidade é como a beleza, ela está nos olhos de quem olha". Isto relembra que a percepção que se tem da beleza de uma pessoa ou de um objeto é determinada pelos olhos com que se olha e por toda a subjetividade contida nesse olhar. A qualidade real da prática dos cuidados, incluindo a dos atos executados, não será, em última análise, determinada pelo olhar da pessoa que cuida que se cruza e se encontra com o da pessoa cuidada?

Uma prática de cuidados de qualidade é aquela que faz sentido para a situação que a pessoa doente está a viver, e que tem como perspectiva que ela, bem como os que a rodeiam, alcance a saúde. Requer uma atenção particular para com as pessoas, criado pela preocupação do respeito por elas. Procede da utilização coerente e complementar dos diversos recursos de que a equipa de profissionais dispõe e constitui a prova dos talentos destes profissionais. Por fim, inscreve-se num contexto político, económico e organizacional com orientações, meios e limites pertinentes e claramente identificados.

Os prestadores de cuidados são seres com qualidades especiais que põem ao serviço das pessoas, dispensando-lhes a atenção e os cuidados de que elas necessitam. Estas qualidades são de natureza diversa, a sua aquisição não tem carácter definitivo, e não dependem unicamente do contexto particular.

Neste sentido, vale destacar que tudo aquilo que é vivido, no dia-a-dia, por quem presta cuidados, contribui para enriquecer as suas qualidades. No entanto, este enriquecimento não é automático, requer esforço de reflexão e que a pessoa se documente. A experiência, só por si, não gera conhecimento, embora contribua para a aquisição de certa destreza dos gestos executados, para poder enriquecer os conhecimentos da pessoa; essa experiência necessita de ser refletida, discutida e conceptualizada.

A formação básica é frequentemente muito questionada. É comum ouvir atribuí-lhe a causa a todos os males e dificuldades que encontramos nas estruturas. É evidente que não é isenta de lacunas, mas a formação básica é apenas um elo da cadeia e nada permite, objetivamente, considerá-lo o mais fraco desses elos.

Quando coloca-se na perspectiva do cuidar, os conhecimentos técnico científicos são integrados apenas na prática da arte do cuidar; esta última, não pode nesse caso, ser um complemento de um saber formal.

⁴⁹ HESBEEN, Walter. Cuidar no Hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem. 2001, p. 81.

Por conseguinte, a formação contínua deveria permitir o acompanhamento durante este longo percurso interior iniciado na escola e que, aliás, nunca tem fim. É claro que a formação contínua deve proporcionar a aquisição de novos conhecimentos e o domínio de certas técnicas, mas a sua função essencial reside na maior abertura do profissional com base na sua experiência e, com vista a enriquecê-la, a conceptualizá-la e a ajudá-la a encontrar espaços de liberdade que lhe permitem uma prática refletida mais aperfeiçoada e, mais portadora de sentido.

A qualidade dos cuidados será fortemente marcada pelas atitudes e pelos comportamentos de quem cuida; da qualidade que desejam, ou seja, do seu profundo desejo de cuidar dos outros para além dos atos que executam. Da riqueza do seu olhar e da sua motivação para a qualidade.

2.2.3 Enfrentamento da equipe de enfermagem perante situação de morte de uma criança

Encarar a morte de um paciente é uma experiência que desafiaos profissionais de enfermagem, pois em geral são preparados para promover e preservar a vida, e não para perder os pacientes.

O cuidado é que norteia a profissão da enfermagem, e deve estar ligado à solidariedade, pois implica em atitudes éticas de sentimentos de humanidade e mutualidade, propiciando um processo interativo, dinâmico, de envolvimento entre os profissionais de enfermagem e os pacientes, que partilham conhecimentos e sentimentos no momento da internação.

Segundo Bettinelli⁵⁰ “a solidariedade pode ser definida como valor, sentimento, reciprocidade, envolvimento, disponibilidade, comportamento responsável, ética de cooperação, trabalho compartilhado, presença, proximidade e dialogicidade”. Percebe-se que a falta do cuidado solidário pode tornar a relação enfermeiro/paciente entediante, ocasionando uma assistência de enfermagem desacreditada dos propósitos de ser interativa e dinâmica.

Observa-se que quando o cuidado é para a criança é necessário que o enfermeiro tenha ainda mais atenção, cuidado ativo e dinâmico, envolvendo a família, pois a hospitalização mobiliza toda a estrutura familiar. A família quando tem uma criança hospitalizada passa por

⁵⁰ BETTINELLI, LA. A solidariedade no cuidado: dimensão e sentido da vida. (Série Teses de Enfermagem). Florianópolis: Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.

um estresse maior de acordo com a doença. A cada dia que passa durante o período de hospitalização da criança, aumentam as preocupações, temores, angústias e ansiedade.

Lacaz & Tyrrell⁵¹ ressaltam que:

O cuidado em relação à criança assume um papel de destaque já que este cuidado não deve ser desvinculado da família e de suas necessidades de promover o bem-estar da criança e de proporcionar um desenvolvimento harmonioso ao longo de seu ciclo vital.

Diante disto, Collet & Oliveira⁵² enfatiza que:

Para cuidar da criança hospitalizada não basta apenas a técnica e afeição por ela, faz-se necessário, também um sentimento de infância, assim definido por considerar-se a criança como sujeito de sua história e plena de direitos, dentre os quais o direito a liberdade e a dignidade e, sobretudo, o direito de estar junto aos entes queridos num momento de crise como é o da hospitalização.

Sendo assim, para cuidar da criança internada é necessário que a enfermagem trate a mesma com bastante atenção, pois a hospitalização forma uma crise existencial na vida da criança e da família, pois desata uma série de fatores estressantes, como, sentimentos de culpa, ansiedade, medo, depressão e raiva.

A atenção da equipe de enfermagem deve estar focada na solidariedade, de acordo com Bettinelli & Erdmann⁵³:

A solidariedade é um processo de construção gradual feito através do compartilhar de conhecimentos e de sentimentos, podendo levar a uma aproximação mais autêntica e verdadeira entre os profissionais e os pacientes, trazendo maior satisfação e valorização da vida. O cuidado solidário é um compromisso social ético, despojado de qualquer interesse unilateral, tendo como objetivo a recuperação da saúde, reintegração do paciente ao seu meio social e o desenvolvimento do potencial criativo tanto do profissional como do paciente/família. O cuidado solidário é precedido de intencionalidade, exigindo-se nesta relação co-responsabilidade, envolvimento, cooperação e espírito participativo. Nesta troca deve-se respeitar as diferenças, realizar um trabalho junto com o paciente/família, tendo como objetivo comum à melhora das condições de saúde e de vida das pessoas.

Observa-se que na hospitalização a criança separa da família, se sente abandonada em um ambiente desconhecido e ameaçador. O medo do desconhecido, a separação, as limitações

⁵¹LACAZ, CPC, TYRRELL, MAR. A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer: uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. Acta Paulista de Enfermagem, São Paulo, v.16, n.2, p.33-40, 2003

⁵²COLLET, N; OLIVEIRA, BRG. Enfermagem pediátrica. Goiânia: AB Editora, 2002, p. 83.

⁵³BETTINELLI, L.A; ERDMANN, AL. Cuidado solidário: um compromisso social da enfermagem em unidades de terapia intensiva. CogitareEnferm., Curitiba, v.3, n.2, p.23-43, 1988.

impostas pela doença e o prognóstico geram situações difíceis e requer do enfermeiro proteger a criança de um atendimento técnico, impessoal e agressivo.

No período da internação da criança a família e a criança partilhando angústias, preocupações e estresse, mudando a rotina da família para estar com a criança hospitalizada. Os profissionais envolvidos no contexto da criança hospitalizada, principalmente os profissionais de enfermagem, devem procurar entender a vivência da família e traçar intervenções que ajudem durante a crise que pode representar a hospitalização da criança no seu ciclo vital.

Diante disto, Collet & Oliveira⁵⁴ evidenciam que:

A necessidade de hospitalização da criança gera sentimentos ambíguos à família, os quais podem estar relacionados ao sofrimento e a dor, é uma realidade distinta para a família que passa a compartilhar a doença, o tratamento, os sucessos e insucessos com outras famílias, ali presentes ou não, e com a equipe do hospital.

Além do medo da morte da criança, emerge dificuldades da família admitir o que sucedeu e a angústia das sequelas, principalmente aquelas que reverte em comprometimento cerebral e doenças crônicas, em que a solução é mínima, o tratamento é por toda a vida da criança, o prognóstico é incerto e a morte muitas vezes é inevitável. É necessário que o enfermeiro esteja disposto a ouvir a família para exteriorizar sua dor, suas dificuldades, diminuir o estresse, informar quanto aos cuidados com a criança, tirar dúvidas em relação ao tratamento, prognóstico da doença e acerca da real situação da criança. Observa-se que os profissionais de enfermagem se deparam com acontecimentos acerca do prognóstico da criança, os quais exigem preparo para enfrentar, principalmente quando a hospitalização se torna prolongada.

No que tange a questão da morte de uma criança Poles & Bouso⁵⁵ ressaltam que:

A morte é um fato inevitável, contudo, é difícil aceitar que aconteça precocemente, ou seja, nos primeiros anos de vida de uma pessoa. Então, lidar com a morte é uma questão difícil, muito pior para famílias, cuja pessoa, que tem a vida em risco, é uma criança, isso porque a morte é considerada um evento natural em uma idade mais avançada. Dessa forma, a morte de uma criança é uma situação que não pode sequer ser pensada pela família, pois o natural seria que os pais morressem antes das crianças, na perspectiva do ciclo vital.

⁵⁴ COLLET, N; OLIVEIRA, BRG. Enfermagem pediátrica. Goiânia: AB Editora, 2002.

⁵⁵ POLES, Kátia; BOUSSO, Regina Szylit. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem 2006 março-abril; 14(2):207-13

Vivenciando essa questão da morte de uma criança os profissionais de enfermagem têm muitas dificuldades em lidar com crianças que estão à beira da morte, isso porque as crianças só passam momentos alegres, de vida e futuro. A morte de crianças é interpretada como uma interrupção de seu ciclo biológico, o que provoca na equipe de enfermagem sentimentos de frustração, impotência, tristeza, dor, angústia e sofrimento. Por isto, a equipe de enfermagem deve ter preparo ético para saber lidar com desafios que surgirão no trabalho, em seu dia-a-dia.

Simoni e Santos⁵⁶ressaltam que “para a enfermagem, assim como para o senso comum, existem diferenças em cada tipo de morte: se é a morte de uma criança ou de um adulto; se é uma morte súbita ou anunciada; qual o tipo de sofrimento antecedente.” Diante de tantas situações consideradas complexas ou por vezes extremas de serem enfrentadas os enfermeiros, muitas vezes se afastam do paciente que está a beira da morte e de sua família, a fim de evitar danos pessoais durante o processo morte/morrer.

Conviver diariamente com o morrer acaba fazendo com que os profissionais de enfermagem encarem muitas vezes a morte com naturalidade, ou ainda, com certoindiferentismo e dessa maneira, tenta proteger-se, acontece o isolamento de medos e angústias e assim o profissional recusa seus sentimentos por entender que, o bom profissional segundo Kuster e Bisogno⁵⁷:

É aquele que com o passar dos anos passa a ser frio em suas açõesso profissional de enfermagem necessita de preparo para lidar com assuntos relacionados ao processo da morte, pois durante a graduação é enfatizada somente a cura. Nesse sentido, a morte acaba sendo uma ameaça a função de salvar vidas sempre. Muito embora os mecanismos usados pelos enfermeiros visem somente a evitar prejuízos pessoais e psicológicos, estes com o passar dos anos podem fracassar diante de doenças estigmatizantes e o profissional acaba sofrendo com a situação e não sabe como lidar com a mesma.

Sendo assim, frente às questões de enfrentamento da morte durante todo o seu processo, é imprescindível afirmar que existe a necessidade de um maior envolvimento e esclarecimento diante da temática, de forma aberta e não mascarada com espaços reais de discussão no ambiente de trabalho para que sejam evitados prejuízos aos profissionais de enfermagem e na atenção dos seus pacientes e familiares.

⁵⁶ SIMONI, Miguel de; SANTOS, Mônica Lourenço dos. Cuidados paliativos. Psicologia UPS. Universidade Federal do Rio de Janeiro. São Paulo. 2003.

⁵⁷ KUSTER, D. K.; BISOGNO, S. C. A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. Disc. Scientia, Santa Maria, v. 11, n. 1, p. 9-24, 2010.

2.2.4 Atitudes dos profissionais de enfermagem diante da morte de uma criança

Aos profissionais de enfermagem cabe realizar as decisões médicas, monitorar os sinais vitais, proceder às trocas necessárias (soros, sondas, roupas), além de vir ao leito quando chamados pelo paciente, esse último, muitas vezes em situação de extremo sofrimento e dor. É no profissional de enfermagem que, geralmente, é descarregada toda a raiva; é ele quem acompanha a trajetória dos pacientes no hospital e sofre as consequências da revolta destes.

Tratar de doentes terminais, sendo o membro da equipe que está mais próximo deste paciente, é uma tarefa muito difícil e colocar-se no lugar do outro, como comumente tenta fazer a equipe de enfermagem, tem nessas ocasiões um peso extra. A equipe de enfermagem está presente junto ao paciente e aos familiares nos momentos mais difíceis, tendo que lidar com seus sentimentos e suas dúvidas⁵⁸.

Os enfermeiros, como qualquer outra pessoa, também entendem que pessoas mais jovens quando vão a óbito acabam sendo uma perda de maior peso para a família e também para a sociedade, por entenderem que estes poderiam ter futuros brilhantes e de certa forma contribuir para com a sociedade num todo. Ainda, existe o sentimento de frustração que acompanha o enfermeiro quando este perde um paciente jovem, não apenas pelo pesar para com a família, mas por que este remete o ocorrido às pessoas que fazem parte de sua vida social e principalmente de sua família.

De acordo com Nunes *et al*⁵⁹ o trabalho da equipe de enfermagem deve ver o paciente de maneira holística, ou seja, deve ser visto de forma global, sobretudo com um enfoque biopsicossocial. Esses profissionais estão sujeitos às ameaças que a situação de crises os coloca, pois não é só o paciente e a família e que são vulneráveis às crises, mas também os profissionais de saúde envolvidos, pois deve ter em mente que cada membro da equipe de enfermagem, é também um ser humano, ou seja, eles também têm sentimentos, sentem dor, e sofrem assim como as outras partes envolvidas, com isso é necessário um equilíbrio emocional e uma boa interação na equipe para que o atendimento para família e paciente seja

⁵⁸FISCHER, T. M D. Poderes locais, desenvolvimento e gestão: uma introdução a uma agenda. In FISCHER, T. M D. (Org.). Gestão do desenvolvimento e poderes locais: marcos teóricos e avaliação. Salvador: Casa da Qualidade, p.12-32, 2002.

⁵⁹NUNES, E. C. D. A. et al. (2010) - Refletindo o 'transpessoal' humano: uma compreensão multidisciplinar em transversalidade com o estado da arte de ser. Referência. III Série, n° 2, p. 173-180.

adequado e de boa qualidade e para que se possa ser reestruturado diante da fase crítica do paciente.

A equipe de enfermagem deve sempre ter uma boa comunicação, e um trabalho mais sistematizado, para que a família aceite melhor a doença e posteriormente a morte. E não somente a família, mas também o paciente precisa sentir nos enfermeiros, certa segurança, e acima de tudo receber um cuidado humanizado e ter um bom diálogo.

A partir do momento em que os enfermeiros tiverem atitudes que facilitam o processo da é possível amenizar o sofrimento tanto dos que ficam, quanto daqueles que estão prestes a morrer, pois a morte é uma fase da vida, um ciclo natural, existem profissionais mais humanizados e certos de que seu verdadeiro papel é cuidar do paciente de forma integrada, ou seja cuidar do paciente de forma global.

Souza *et al*⁶⁰ evidenciam que os enfermeiros devem ter atitudes que permitam mais aceitação dos familiares diante da morte de uma criança, esses profissionais deve ser seguros em suas ações e na sua comunicação, elaborando o esclarecimento de suas preocupações frente ao desconhecido, para que seja capaz de manter uma relação interpessoal de ajuda, a qual é a essência do ato de cuidar, tanto com o paciente que necessita ser ajudado nesta fase de sua vida, quanto para com seus familiares.

Já Saraiva⁶¹ ressalta que os profissionais de enfermagem nas suas atividades e perante a morte de uma criança, “necessitam adquirir conhecimentos e desenvolver capacidades e competências de forma a encarar e gerir a morte do outro que nos é semelhante”. Tentar ajudar o doente e a família num momento em que experimentam grande sofrimento constituiu um dos maiores desafios que a prática quotidiana coloca aos profissionais de enfermagem. É preciso entender que a morte nem sempre é significado de fracasso ou insucesso e sim algo que faz parte de um ciclo natural da vida.

Segundo Kovács⁶² os profissionais de enfermagem quando têm que lidar com a morte de uma criança, deve comunicar-se de forma firme e sensível ao mesmo tempo, levando em conta os relacionamentos, perdas, situações limites, nas quais reviravoltas podem ocorrer em qualquer fase do desenvolvimento. Fazendo questionamentos aos pacientes e a família, na busca do autoconhecimento, procurando um sentido para a vida. Não deve dar receitas, respostas simples, padrões, normas ou doutrinação, é a busca do sentido para toda a existência. Mais uma vez percebe-se que o ideal para se lidar com a morte, é a abordagem nas

⁶⁰ SOUZA, A.C; COLOMÉ, I. C. S.; COSTA, L. E.D; OLIVEIRA, D. L. L. C.; A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde. Rev. Gaúcha de Enf. Porto Alegre (RS) 2005 ago; 26(2): 147-53.

⁶¹ SARAIVA, D. M. R. F. Quedas: indicador da qualidade assistencial. Nursing. Lisboa. 2008. Ano 18, nº 235, p. 28-35.

⁶² KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP, 2008, 2(14), 115-167.

universidades e preparação de educadores para essa atividade, uma vez que não é nada fácil em lidar com morte, visto isso é algo que os profissionais vivenciarão sempre na sua vida.

De acordo com Zorozo⁶³:

Os profissionais de enfermagem muitas vezes necessitam de suporte emocional e educacional para lidarem com a morte de forma mais harmoniosa e assistirem às reais necessidades principalmente nos que diz respeito das crianças e adolescentes que estão em iminência de morte, pois isso sensibiliza mais os profissionais de enfermagem. Com isso deveria ser incluído nos currículos o tema da morte e que as instituições hospitalares busquem a educação permanente como estratégia para promover mudanças de posturas dos profissionais junto ao paciente que está morrendo.

Souza⁶⁴ relata que se o enfermeiro esclarecer para a família toda a situação do paciente consegue-se de maneira harmoniosa uma relação da família com a criança doente, mostrando-se mais segura e menos ansiosa. Por isso, ressalta-se que a atitude da equipe de enfermagem deve se dar ao nível de comunicação, reforçando um trabalho sistematizado, para que haja a adaptação desses familiares ao enfrentamento desse momento de crise.

Segundo Rees⁶⁵:

O enfermeiro reage a estes sentimentos desligando-se do doente e da própria morte e, consciente ou inconscientemente, concentra a sua atenção no seu trabalho, no material, no processo da doença, talvez até em conversas superficiais, com o intuito de afastar expressões de temor e de morte. Outras vezes, o enfermeiro perante o processo de morte decide evitar todo e qualquer contacto com o doente. Nesta perspectiva, o mesmo autor afirma que afastando-se do doente através de subterfúgios, o que o enfermeiro faz é escudar-se contra sentimentos que lhe lembrem a morte e que lhe causem mal-estar.

Deste modo, sendo a morte inevitável e frequente nos serviços de saúde, nem todos os enfermeiros a compreendem, a acolhem e reagem a ela da mesma maneira.

O vínculo entre o paciente e o profissional é muito importante e os enfermeiros devem falar a verdade e não omitir informações a respeito do estado de saúde do paciente à sua família, é a melhor forma de obter o respeito mútuo e de confiança entre a equipe que está atendendo aquela pessoa e seus familiares. Não deve tratar a criança hospitalizada como um ser incapaz de tomar decisões a respeito do seu estado de saúde e o que ele gostaria que fosse

⁶³ZOROZO, J. C. C. O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem. Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-07072004-114012/pt-br>. Acesso em 20 de setembro de 2013.

⁶⁴SOUZA, A.C; COLOMÉ, I. C. S.; COSTA, L. E.D; OLIVEIRA, D. L. L. C.; A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde. Rev. Gaúcha de Enf. Porto Alegre (RS) 2005 ago; 26(2): 147-53

⁶⁵REES P. H. Dexamethasone deleterious in cerebral malaria. Correspondence. British Medical Journal 2 8 5 :1 3 5 7, 1982; 286: 978, 1983

feito por ele. Kuster e Busogno⁶⁶ dizem que “atitudes de zelo, cuidado, olhar atento, é imprescindível por parte da equipe para que esta possa acompanhá-lo em sua decisão, ouvindo-os, esclarecendo-lhes dúvidas e principalmente sabendo respeitá-los”.

Dar atenção, cuidar de uma criança em fase terminal vai muito além de realizar os procedimentos necessários, pois requer também a humanização, pois todos os pacientes têm que ser tratados com carinho, respeito, dignidade e sem distinção de raça, cor, sexo, situação socioeconômico e religião, por isso é muito importante que os enfermeiros, que assim como papéis de cuidadores, tenham um maior convívio com os pacientes terminais, pois precisam passar confiança, segurança e ter muito diálogo com o paciente, pois esse momento é bastante complicado e requer muito cuidado e preparo, e é válido lembrar que cada paciente é diferente do outro, pois cada um tem seu jeito e de ser e um grau maior ou menor para suportar as dores e dificuldades⁶⁷.

⁶⁶ KUSTER, D. K.; BISOGNO, S. C. A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. *Disc. Scientia, Santa Maria*, v. 11, n. 1, p. 9-24, 2010

⁶⁷ KUSTER, D. K.; BISOGNO, S. C. A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. *Disc. Scientia, Santa Maria*, v. 11, n. 1, p. 9-24, 2010

2.3 O PAPEL DAS CIÊNCIAS DA RELIGIÃO JUNTO À FAMÍLIA QUE PERDE UM ENTE QUERIDO

Este capítulo trará reflexões de como as Ciências da religião podem contribuir para amenizar o sofrimento da família perante a morte de um ente querido, pois, experimentar a dor, o sofrimento de um ente querido, alguém que se ama, traz um sentimento de fragilidade e impotência, fazendo emergir o medo e com ele interrogações; que muitas vezes ficam sem respostas. A família muitas vezes apóia na figura do médico como o ser poderoso que não mede esforços para reduzir o sofrimento do paciente. Já para a alma busca o apoio em um Ser superior que é Deus, através das religiões.

2.3.1 Os estágios do ciclo de vida familiar

A família é um sistema complicado e que pode mudar a qualquer momento. As mudanças sofridas são constantes e permanentes, com propriedades diferentes de todos os outros sistemas. Cada família se divide em subsistemas dentro de um sistema familiar maior, onde todos mantêm certa interdependência.

Segundo Dias⁶⁸ “quando uma família ou um de seus membros apresenta um padrão disfuncional, o mesmo deverá ser abordado através de um cuidadoso estudo da história familiar, em pelo menos três gerações, antes de se fazer um diagnóstico definitivo.”

O ciclo de vida familiar oferece um molde para acessar rapidamente as preocupações do desenvolvimento do paciente e da família.

Ao longo de seu trajeto, a família passa por diversos estágios que se caracterizam por etapas que, necessariamente, produzem mudanças na organização do sistema familiar. Sabe-se que os estágios do ciclo de vida da família incidem em funções biológicas do crescimento humano e sofrem transformações de acordo com a variação étnica e cultural da família.

Conforme Fernandes e Curra⁶⁹:

São considerados estágios previsíveis as situações esperadas no desenvolvimento da vida familiar e imprevisíveis os fatos inesperados que alteram o tempo e as funções da família, de forma a modificar o seu ciclo. As distintas etapas do ciclo de vida familiar são marcadas por eventos que se referem às mudanças estruturais da família. A cada fase do ciclo da vida, a família pode enfrentar uma situação nova (associada a um evento), que desafie as antigas modalidades de funcionamento, ocorrendo, neste momento, a necessidade de uma nova ordem familiar.

⁶⁸DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica. O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19 (2011), 139-156. Disponível em: http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf. Acesso em 20 de setembro de 2013.

⁶⁹FERNANDES, C. L. C; CURRA, L. C. D. Ferramentas de Abordagem Familiar. PROMEF. Organização SBMFC, p 13-29. Porto Alegre: Artmed/Panamericana Editora, 2006.

Diante disto, as diferentes etapas do ciclo da vida prescrevem uma série de ajustes para que a família possa realizar sua função e permitir que seus membros cresçam com autonomia.

Quando uma família não consegue realizar esses ajustamentos, bloqueia uma etapa do ciclo vital, interrompe a evolução e podem aparecer problemas e perturbações, expressando uma disfunção momentânea pela dificuldade de enfrentar o evento.

O ciclo vital como é uma ferramenta que serve para entender a pessoa, sua família e seu contexto ao longo do tempo.

Diferentemente de outras abordagens que consideram a família como uma unidade desde o berço até a morte, Carter e Goldrick⁷⁰ apresentam um novo modelo de Estágios do Ciclo de Vida Familiar: jovens solteiros, o novo casal, famílias com filhos pequenos, famílias com filhos adolescentes, lançando os filhos, famílias no estágio tardio de vida

Uma nova variação do ciclo de vida familiar está acontecendo nas famílias atuais que segundo Carter e Goldrick⁷¹ são eles:divórcio e recasamento.

De acordo com as estatísticas,a maioria das pessoas deixa de viver, ou seja, falecem no estágio tardio da vida. As descobertas científicas, a erradicação das doenças contagiosas, a ausência das grandes guerras, a facilidade de encontrar comida, vacinas, higiene pessoal e do ambiente, entre outras, corroboram com o “aumento” da expectativa de vida das pessoas.

Se de um lado viver mais pode ser considerado como um avanço ou uma vantagem, por outro pode causar um grave problema diante da morte. Quanto mais vive-se, mais probabilidade ter uma doença debilitante e crônica, no caso, doenças cardiovasculares e câncer e, certamente, não será uma morte súbita e tranquila.

A morte pode ser interpretada e sentida de muitas várias maneiras, dependendo da cultura em que acontece. Cada grupo cultural tem uma forma de lidar com seus doentes, com o luto e com as explicações a respeito do significado da morte.

⁷⁰CARTER, B.; Mc GOLDRICK, M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: CARTER, E.;McGOLDRICK, M. e cols.As mudanças no ciclo da vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. p. 07.

⁷¹CARTER B.; Mc GOLDRICK, M. 2001. p. 29.

2.3.2 Religiosidade como mediadora no processo de morte

A experiência religiosa envolve emoções, crenças, atitudes, valores, comportamentos num determinado ambiente social. Ela ultrapassa estas categorias psicológicas e dá ao ser humano um sentido de integridade⁷².

Segundo Chamberlain e Zika,⁷³:

Não existe uma característica comum na experiência religiosa, nem mesmo o crer em Deus, pois algumas religiões não possuem este conceito. A tradição religiosa, a igreja organizada, também não é o princípio organizador, pois, principalmente hoje, muitas pessoas são religiosas sem possuírem esta identificação.

A religiosidade intrínseca possui uma associação com a ansiedade face à morte. Chamberlain e Zika⁷⁵ ressaltam que “é o aspecto intrínseco da orientação religiosa que é o mais responsável pelo bem-estar da pessoa”.

Laurence *et al*⁷⁶ realizaram um estudo cuja finalidade foi relacionar a fé religiosa intrínseca e o bem-estar psicológico em 210 participantes adultos, com diferentes habilitações acadêmicas. Os principais resultados indicaram que quanto mais alta fosse a fé dos participantes menor seria a ansiedade e a depressão e menor a frequência de sintomas psicopatológicos foram encontrados. As habilitações acadêmicas não se mostraram associadas à religião e ao bem-estar psicológico destes participantes.

Al-Sabwah & Abdel-Khalek⁷⁷ analisaram a relação entre a religiosidade e a angústia diante da morte numa amostra de 570 mulheres com idades compreendidas entre os 17 e os 25 anos. Foram encontradas correlações significativas negativas entre a religiosidade, a ansiedade e depressão face à morte e ausência de correlação entre a religiosidade e a obsessão face a morte. Encontraram também correlações significativas negativas entre a idade a ansiedade face à morte e correlações positivas entre a religiosidade e a idade. Correlações positivas significativas foram encontradas igualmente entre os diversos indicadores de angústia perante a morte.

Koenig *et al*⁷⁸., evidenciaram em seus estudos que os indivíduos que se encontravam intimamente motivados interiorizavam e viviam sua religiosidade de forma mais atuante

⁷²CHAMBERLAIN, K.; ZIKA, S. (1988) - Measuring meaning in life: an examination of three scales. *Personality and Individual Differences*. Vol. 9, p. 589. 1992.

⁷³CHAMBERLAIN, K.; ZIKA, S. 1992, p. 591

⁷⁵CHAMBERLAIN, K.; ZIKA, S. 1992. P. 596

⁷⁶ LAURENCELLE, R., ABELL, S., & SCHWARTZ, D. *The relation between intrinsic religious faith and psychological well-being*. *International Journal for the Psychology of Religion*, 2002, 12(2), 109-123.

⁷⁷AL-SABWAH, M., & ABDEL-KHALEK, A. *Religiosity and death distress in Arabic college students*. *Death Studies*, 2006, 30(4), 365-375

⁷⁸KOENIG, H. *Religion and medicine II: Religion, mental health and related behaviors*. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2001. 31(1), 97-109

enquanto que os indivíduos que se encontravam extrinsecamente motivados usavam a religião como uma segurança, um fim, nem sempre duradoura.

Doll⁷⁹ evidenciam que frente à morte, a religiosidade reanima o apoio as reformulações internas. Perante um evento sobeja, como é o caso de uma doença grave e com péssimo prognóstico do ponto de vista estritamente médico, a religiosidade ajuda na avaliação e na regulação da resposta, afetando o sentido que o indivíduo dá às dificuldades, aos limites e ao sofrimento, algo fundamental no contexto das práticas de saúde.

Barbosa e Freitas⁸⁰ ressaltam que “a religiosidade também é empregada para motivar esperança e caminhos para a organização da vida durante a reabilitação. Empesquisa realizada com cinco capelães que atendiam idosos portadores de câncer vivendo sob cuidados paliativos.”

Teixeira e Lafrève⁸¹ destacam três pontos importantes em relação à religiosidade dos pacientes: O primeiro é que a fé religiosa ajuda-os a encarar a própria doença; o segundo é que a religiosidade adquire contexto conservador na vida das pessoas doentes; e o terceiro é que o discurso coletivo assinala que os indivíduos religiosos absorvem melhor essa questão da finitude com a vida e mais bem preparados para as adversidades.

Observa-se que a religiosidade e seus fundamentos, apoiados na religião ou na espiritualidade, podem auxiliar as pessoas a lidarem de forma mais tranquila com os limites do seu controle, favorecendo, no contexto da morte, uma entrega confiante ao mistério absoluto, que se inicia com a instauração da própria cessação da vida.

2.3.3 Espiritualidade e a família

Na cultura moderna o termo espiritualidade se tornou inculto e abstrato. No que se refere ao todo da teologia cristã, o tema primeiramente, lança o relacionamento com Deus, consigo mesma e com o próximo. Não se pode entender espiritualidade sem o entendimento do que seja subjetividade e pós-modernidade, existe uma ligação neste tripé: espiritualidade, subjetividade e pós-modernidade. É dentro deste contexto que se deve pensar na espiritualidade.

A espiritualidade deveria ser a porta de entrada das religiões. Antes de pertencer a uma Igreja ou a uma determinada confissão religiosa, melhor propiciar ao interessado a

⁷⁹DOLL, J. Satisfação de vida de homens e mulheres idosos no Brasil e na Alemanha. *Cadernos Pagu*, v. 13, p. 109-160, 1999.

⁸⁰BARBOSA, Kely de Azevedo; FREITAS, Marta Helena. Religiosidade e atitude diante da morte em idosos sob cuidados paliativos. *Revista Kairós*, São Paulo, 12(1), jan. 2009, pp. 113-134

⁸¹TEIXEIRA, V.; LAFÈVRE, F.O. capelão e o paciente idoso com câncer: a busca do conforto e da espiritualidade na religião. *Mundo e saúde*, 2003, v. 27, n. 1.

experiência de Deus, que consiste em se abrir ao mistério, aprender a orar e meditar, penetrar o sentido dos textos sagrados.

Discorrer sobre espiritualidade no contexto familiar arremete as pessoas a pensar obrigatoriamente em Deus, o criador da família, do casamento e dos relacionamentos. Tudo que Ele fez e faz tem amor; tudo no mundo responde a um propósito específico. Deus deu caráter à família para que a Sua glória fosse refletida nela e através dela numa tentativa de abençoar todos os seres humanos.

Conforme Barcelos ⁸²:

O casamento e a família têm um lugar proeminente no contexto bíblico. Observando as narrativas bíblicas percebe-se que as relações humanas estão inseridas no contexto familiar e até a própria história da salvação introduz a idéia de família: Deus e Jesus Cristo têm uma relação de Pai e Filho; a igreja é entendida como a família de Deus; o casamento é a metáfora do relacionamento de Deus com a Igreja e assim por diante, observa Carlos Roberto Barcelos, teólogo e psicólogo cristão.

A família exerce uma influência decisiva na formação do indivíduo e da sociedade e neste contexto a espiritualidade transcende a religião e o próprio conceito de família. Espiritualidade, segundo Ferreira⁸³ (2010, p.01), está ligada “ao potencial de realização, a capacidade de viver bem, de respeitar ao próximo”. Sendo assim, a espiritualidade interna enfatiza, tem conexão com o que se acredita e realiza, ou seja, aos valores, atitudes, e princípios. A espiritualidade em sua maior expressão está conectada ao amor e a solidariedade.

A sociedade vem sofrendo transformações, isto influencia diretamente na espiritualidade da família. A família sofre quando o homem não assume o seu papel de sacerdote do lar, correndo o risco de desestruturarem-se quando a mulher não entende a importância da submissão, perdendo assim, a sua função e sua missão quando está desconectada de Deus e dos princípios e valores contidos nas Escrituras Sagradas.

A família de hoje está sujeita a inúmeras contingências como o social, o econômico, o ecológico, o cultural, o tempo, o espaço, e nota-se que a família vem sofrendo significativas transformações. Estas mudanças foram percebidas nas condições de reprodução da população na atualidade, que remete a uma diminuição da fecundidade e mortalidade, num aumento da

⁸²BARCELOS, C.R. A espiritualidade e a família. In. O melhor da espiritualidade brasileira. BOMILCAR, Nelson. (org) São Paulo: Mundo Cristão, 2005.

⁸³FERREIRA, V. Espiritualidade na família. Uma visão teológica do assunto. Disponível em: <http://prvalmirferreira.com.br/2010/10/espiritualidade-da-familia-uma-visao.html>. Acesso em 20 de setembro de 2013.

longevidade dos idosos, devido às melhores condições de vida e saúde, nos padrões de relacionamento entre os membros da família, no papel da mulher dentro e fora do espaço doméstico e no aumento de uniões consensuais.

As mudanças na família, de acordo com Teruya,⁸⁴ (2000, p. 10) “têm início a partir da chegada da Corte Portuguesa ao Rio de Janeiro”. Este acontecimento faz com que comece a aparecer uma vida social na Colônia, nascendo o estabelecimento de oportunidades de estudos e outras formas de ascensão social.

Segundo Samara,⁸⁵ “a família brasileira seria o resultado da transplantação e adaptação da família portuguesa ao nosso ambiente colonial, tendo gerado um modelo com características patriarcais e tendências conservadoras em sua essência”.

Diante deste contexto, Samara⁸⁶ demonstra que o novo modelo de família, antigamente definido pela obrigação e atualmente é definida pelo afeto, cada vez mais aparece no cenário nacional numa discussão em torno do presente e do futuro da instituição familiar e do valor da família diante da generalização do individualismo.

À luz de todos estes questionamentos e na tentativa de propor caminhos, que apontam para uma saída dos problemas que subjagam a família, acredita-se que o trilho da solução passa obrigatoriamente pela busca de uma espiritualidade na família. Falo de uma busca de espiritualidade nas relações familiares que ultrapassa as barreiras da religião e das práticas religiosas: oração, jejum, leitura, sacrifícios, morte, entre outros. A espiritualidade pertence ao homem, e não ao monopólio das religiões.

Percebe-se que o culto a Deus em família ultrapassa o momento do culto doméstico e das orações antes das refeições. A espiritualidade se inicia pela manhã, quando se abre os olhos, ao processar o primeiro pensamento, no desenrolar das primeiras atividades diárias. A espiritualidade em família está muito ligada ao afeto que se nutre diariamente a cada membro da família⁸⁷.

⁸⁴TERUYA, M. T. A família na historiografia brasileira, bases e perspectivas de análise. In: XII Encontro Nacional de Estudos Populacionais. Anais de resumos e CD-ROM. Belo Horizonte, ABEP, 2000. Disponível em internet: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2000/Todos/A%20Fam%C3%ADlia%20na%20Historiografia%20Brasileira...pdf>. Acesso em 3 de outubro de 2013.

⁸⁵SAMARA, E. M. Família, mulheres e povoamento: São Paulo, século XVII. Bauru, SP: EDUSC, 2003.

⁸⁶SAMARA, E. M. 2003, p. 01.

⁸⁷FERREIRA, Valmir. ESPIRITUALIDADE NA FAMÍLIA. Uma visão teológica do assunto. Disponível em: <http://prvalmirferreira.com.br/2010/10/espiritualidade-da-familia-uma-visao.html>. Acesso em 20 de setembro de 2013.

2.3.4 Crenças religiosas: proporcionando conforto a família

As ciências da religião passam a ser entendidas como uma questão diretamente ligada à vida, e que vai se refletir no comportamento do indivíduo, no sentido que orienta a sua ética, principalmente em se tratando de uma temática tão complexa como o fenômeno da morte.

Conforme Bouso *et. al*⁸⁸:

As crenças religiosas e espirituais proporcionam possibilidades de significação e respostas às perguntas existenciais que se colocam diante da doença e possibilidade de morte. No entanto, ajudar pacientes e familiares a encontrar significados para suas experiências ainda se coloca como um desafio para os profissionais de saúde. Isso se deve, principalmente, porque os profissionais se sentem despreparados para lidar com as crenças religiosas e espirituais dos pacientes e familiares e, além disso, existem poucos estudos que abordam este tema na literatura científica.

As crenças religiosas e ciências da religião na família têm uma função importante na formação do indivíduo como um todo. Gera a possibilidade do ser humano estruturar-se de tal maneira que cria como objetivo básico o bem-estar pessoal e familiar através de uma vida regrada, saudável e estruturada⁸⁹.

Vários são os benefícios que as crenças religiosas e ciências da religião, podem produzir no indivíduo e na sociedade, seja esta religião católica, protestante, judaica, islâmica etc., desde que existam seriedade e coerência familiar que de acordo com Madjarof⁹⁰ são: a espiritualidade, a moralidade, a fraternidade, a solidariedade, a intelectualidade, a amabilidade, a sociabilidade, a prosperidade, a transcendentalidade, a humanidade.

As crenças religiosas e ciências da religião contribuem para que as famílias criem os filhos na doutrina e repreensão do Senhor. Cada membro na família deve ser instruído com as lições de Cristo, e o interesse de cada alma deve ser estritamente guardado. Esta é a visão que cada membro da família deve desejar alcançar, e deve estar determinado a não fracassar e nem desanimar.

De acordo com os Parâmetros Curriculares Nacionais do Ensino Religioso⁹¹:

Hoje o fenômeno religioso é a busca do Ser frente à ameaça do Não-ser. Basicamente a humanidade ensaiou quatro respostas possíveis como norteadores do sentido da vida além morte: a Ressurreição, a Reencarnação, o Ancestral, o Nada.

⁸⁸BOUSSO, R. S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. Rev. esc. enferm. USP vol.45 no. 2. São Paulo Apr. 2011

⁸⁹BOUSSO, BOUSSO, R. S. et al. 2011, p. 01.

⁹⁰MADJAROF, Rosana. A Importância do Ensino Religioso na Família. Disponível em: <http://www.mundodosfilosofos.com.br/vanderlei4.htm>. Acesso em 25 de julho de 2013.

⁹¹BRASIL, Ministério da educação e Cultura – MEC. Parâmetros Curriculares Nacionais do Ensino Religioso. Disponível em: www.mec.gov.br. Acesso em 20 de setembro de 2013.

Estudar a morte pode conscientizar as famílias do valor da vida, da sua fragilidade. Ranquetat Junior,⁹² relata que “aqueles que compreendem quanto à vida é frágil, sabem, quase sempre melhor do que ninguém, a que ponto ela é preciosa”.

Valle⁹³ preleciona que: “o apego à religião pode ser uma forma de cercear o próprio ser e de fortalecer essa limitação do ser pelo poder da religião. Dessa maneira, algumas pessoas podem se sentir aliviadas da angústia pelo caminho da religião e da fé.”

As religiões proporcionam força, refúgio, fortaleza para o familiar querido perante a morte, mas este também chega a pensar que a morte seria um alívio para o sofrimento do ente querido. Ainda com todo sofrimento, observam que compartilhar o sofrimento serve para tirar lições para suas vidas.

A religião traz aspectos positivos para a unidade familiar, reforçando princípios de harmonia e união entre seus membros, favorecendo o enfrentamento perante a doença. Durante o período de doença, as experiências espirituais dos familiares ajudam o doente a enfrentar os momentos difíceis⁹⁴.

A importância das crenças religiosas e da religião no cuidado à saúde ainda não é valorizada por muitos profissionais. O cuidado espiritual deve ser entendido como parte do cuidado de profissionais da saúde à família, não como um fragmento isolado. É necessário planejar o cuidado considerando a religião, ressaltando que se trata de um aspecto individual, que depende da experiência de vida de cada membro da família⁹⁵.

Conforme Paula⁹⁶ *et al*:

O cuidado espiritual é um desafio para o profissional da saúde. Seu papel, no cuidado espiritual da família, implica em estar presente, ouvir sobre as necessidades dos familiares e respeitar suas crenças e valores. Os comportamentos dos membros das famílias são influenciados por sua religião. O modo de pensar de cada membro se reflete em suas atitudes perante a doença e as religiões estão presentes nas vidas dos familiares. Acreditar que podem contar com forças espirituais traz sentimentos de conforto. O conhecimento científico não é a única fonte de explicações sobre as razões e justificativas do que está acontecendo com o enfermo. Por isso, os familiares procuram outras fontes para se apoiarem, como a religião. Enquanto o conhecimento científico provoca incertezas, particularmente quando os prognósticos são ameaçadores, a religião encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença.

⁹²RANQUETAT JR, C. Religião em sala de aula: o ensino religioso nas escolas públicas brasileiras. Revista Eletrônica de Ciências Sociais. Ano I, Edição 01, Fevereiro de 2007.

⁹³VALLE, E. R. M. O discurso de pais de crianças com câncer. In: Da Morte Estudos Brasileiros. In: Cassol, R. M. S. (coord.) 2a ed. São Paulo: Papyrus Editora, 1998.

⁹⁴PAULA É. S. et al. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. Rev Bras Enferm, Brasília 2009 jan-fev; 62(1): 100-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>. Acesso em 20 de julho de 2013.

⁹⁵PAULA, É. S. et al. 2009, p 41.

⁹⁶PAULA É. S. et al. 2009

Diante disto, percebe-se que a religião tem fornecido um conforto aos membros da família, sendo também uma maneira de apoio. A comunidade religiosa envolve seus adeptos, facilitando o compartilhar das experiências entre uns e outros. No caso de famílias com pessoas doentes, pode-se observar a mobilização entre os membros da comunidade a favor do enfermo. A religião também promove interação social e apoio entre os familiares e os membros da sociedade.

Familiares de pessoas com doenças terminais têm usado a religião como mecanismo de enfrentamento de diferentes maneiras, buscando a figura divina a sensação de paz e tranquilidade. Os membros das famílias e os doentes usam uma variedade de estratégias de enfrentamento para amenizar o estresse vivido pelo doente com a doença que está acometido. A religião tem sido uma destas estratégias para seu conforto espiritual⁹⁷.

⁹⁷PAULA É. S. et al. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. Rev. Bras. Enferm, Brasília 2009 jan-fev; 62(1): 100-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>. Acesso em 20 de julho de 2013.

3 APLICAÇÃO DA METODOLOGIA E AVALIAÇÃO DOS RESULTADOS

3.1 Metodologia

Este estudo deu início com a pesquisa bibliográfica sobre o assunto, em livros, revistas, jornais, artigos e internet e aplicação de entrevistas em forma de questionários objetivos e descritivos sobre o enfrentamento de familiares em relação à morte de crianças em uma unidade hospitalar de Itaperuna/RJ, foram utilizados como instrumentos de coletas de dados qualitativos e quantitativos, abrangendo todos os recursos disponíveis que possam nortear e dar suporte para a efetivação do trabalho.

Utilizou-se um questionário como mostra o apêndice 1, foram entrevistados os atores envolvidos identificando fatores que contribuíram para a construção da pesquisa no período de janeiro de 2013 a junho de 2013, com nove sujeitos entre eles, pais e responsáveis por crianças que faleceram com idade de zero a três anos, as quais permaneceram internadas de um dia a seis meses, chegando ao óbito através de doença crônica, através de um questionário em anexo.

Os gráficos foram elaborados para demonstrarem os resultados da pesquisa e que serviram de parâmetros para subsidiar as discussões a respeito do tema e chegar a conclusão da pesquisa.

3.2 Resultados

Esta área temática evidencia que os pais entrevistados possuem diferentes conceitos a respeito da morte dos filhos, e que estes conceitos permeiam entre o universo biológico e religioso. Assim, foram vários os significados atribuídos a ela, significados estes, que podem estar relacionados com a cultura aprendida e vivida por cada pai ou mãe.

De acordo com o sexo das crianças falecidas, a maior parte foi do sexo masculino, sendo 70% meninos e 30% meninas. Faleceram com idade de zero a três anos, as quais permaneceram internadas de um dia a seis meses, chegando ao óbito através de doença crônica.

Em relação ao motivo da morte do filho pode-se perceber, através das falas dos participantes, que 100% das crianças morreram decorrente de doença crônica terminal como pode ser verificado no gráfico 1.



Gráfico 1: Motivo da morte

Sobre a questão do suporte psicológico ou religioso se os pais receberam dos profissionais de saúde dentro da unidade hospitalar no momento do óbito é possível verificar no gráfico 2 que 90% não receberam suporte psicológico e nem religioso e apenas 10% receberam.

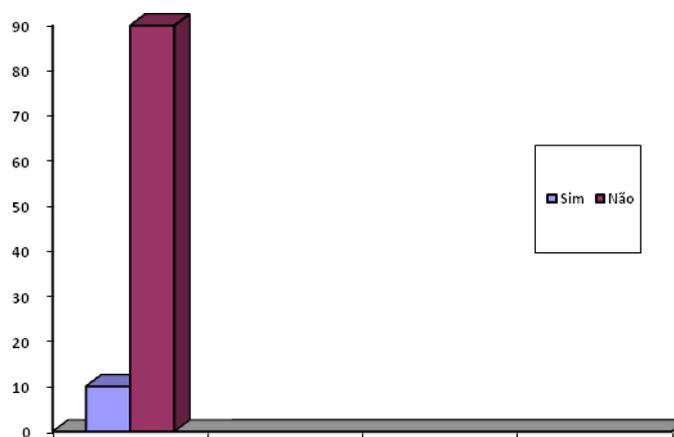


Gráfico 2: Suporte psicológico ou religioso para os pais

No que diz respeito ao sentimento dos pais depois da perda do filho, atualmente 90% responderam que estão conformados e apenas 10% disseram que estão revoltados, ninguém respondeu estar indiferente com a situação como ilustra o gráfico 3.



Gráfico 3: Sentimento dos pais após a perda do filho

Sobre a reação dos profissionais de enfermagem diante da morte das crianças 80% responderam que os profissionais de enfermagem agiram com emoção e 20% disseram que agiram com frieza, como ilustra no gráfico 4.

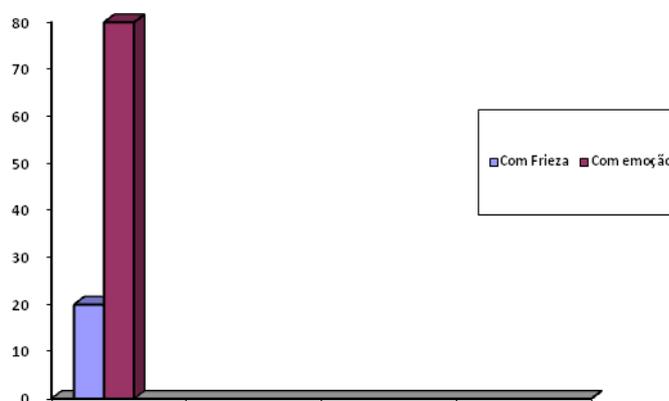


Gráfico 4: Reação dos profissionais de enfermagem diante da morte das crianças

Em relação ao sentimento que os pais tiveram quando receberam a notícia da morte de seu filho 50% disseram que aceitaram bem a notícia, 30% entraram em desespero e 20% ficaram muito tristes.

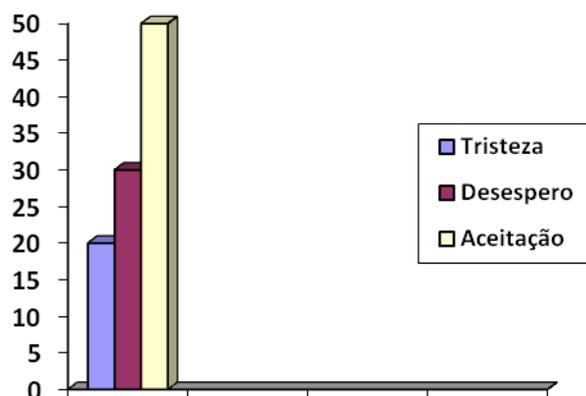


Gráfico 5: Sentimento dos pais ao receber notícia da morte de seu filho

Quando os pais foram questionados se acham necessário apoio psicológico ou religioso dentro da unidade hospitalar para os pais ou responsáveis diante de uma situação de morte de filhos 100% responderam que sim, que é um momento muito difícil para suportar tal perda é que o apoio tanto psicológico quanto religioso ajudaria a confortar os familiares num momento de profunda tristeza.

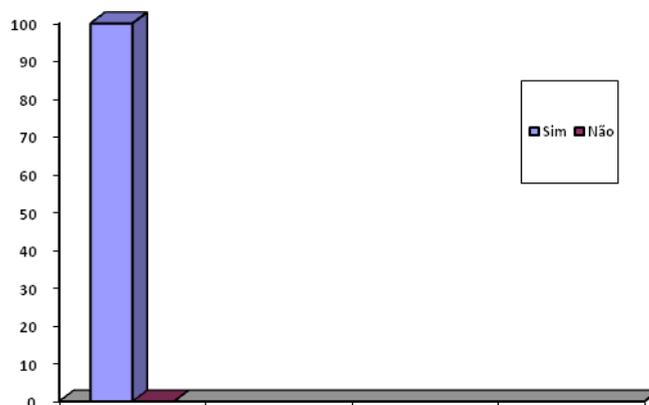


Gráfico 6: Necessidade de apoio psicológico e religioso para os pais diante da situação de morte.

Verificou-se com esta pesquisa que a equipe de enfermagem não possui preparo, suporte e assistência psicológica e nem religiosa adequada para lidar com a terminalidade. Os profissionais de enfermagem precisam ser preparados de modo a ter sustentação e suporte para amparar os familiares e a própria equipe em sofrimento.

3.3 Discussão

A possibilidade da terminalidade da vida está presente em todo momento da existência humana e essa consciência tem poder transformador na relação que se estabelece com o viver. Segundo Poles e Bouso⁹⁸ conforme se aceita os limites da capacidade de controlar o incontrolável e elaborar as perdas pessoais não resolvidas, pode-se trabalhar de modo mais sensível com os dilemas das famílias que estão sob os cuidados dos profissionais enfermeiros.

Como mostra os resultados à morte leva a dor dos familiares em primeiro lugar, só em seguida é que se projeta sobre os outros o que a experiência ensina. Observa-se que a morte é uma realidade que faz parte do dia a dia, por isso, se faz necessário que os profissionais de enfermagem devem estar preparados para dar apoio aos familiares levando-os a refletir sobre a natureza humana, considerando que a vida segue um ciclo que é o nascimento, o desenvolvimento, o adoecimento e a morte. Assim sendo, é importante que esteja preparado psicologicamente e através da religião para lidar com a vida até a hora da morte, independente de que ela aconteça no início, no meio ou no final do processo do viver.

Corroborando com este estudo Poles e Bouso⁹⁹ dizem que lidar com a morte é muito difícil, pior para famílias, cuja pessoa, que tem a vida em risco, é uma criança, isso porque a morte é tida como um evento natural em uma idade mais avançada. O óbito de uma criança é uma situação que não pode sequer ser pensada pela família, pois o natural seria que os pais morressem das crianças, na perspectiva do ciclo vital.

De acordo com Magalhães e Silva¹⁰⁰ sabe-se que as convicções religiosas são posicionamentos resistentes que despertam verdadeiras manifestações de paixão em seus seguidores, principalmente em se tratando do contexto de assistência hospitalar. Observa-se então neste processo de morte a importância de não cuidar somente do corpo em si, mas de algo mais além, que se denomina plano espiritual.

⁹⁸POLES, K.; BOUSSO, R. S. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem 2006 março-abril; 14(2):207-13

⁹⁹POLES, K.; BOUSSO, R. S. 2006.

¹⁰⁰MAGALHÃES, L. A.V; SILVA, L. R. C. OS conceitos de morte e morrer na enfermagem e as relações com o ethos do cuidado. Enfermaria Global N° 17 Out. 2009.

Saunders e Valente¹⁰¹ ressaltam que “a religião e a espiritualidade são elementos que contribuem para que a enfermeira possa construir um sistema de valores que dirija as condutas profissionais”.

Neste sentido, a atenção da equipe de enfermagem deve estar voltada ao conforto físico e emocional dos pais que perderam um filho, considerando que o vínculo estabelecido torne menos técnico, mais pessoal e humano. Compartilhar com a família a dor da perda poderá contribuir para diminuir o sofrimento de ambos¹⁰².

Domingues diz que os profissionais de enfermagem devem estar voltados às necessidades da família para que possa refletir e discutir questões relativas à morte, para darem o apoio necessário que cada pai necessita num momento tão difícil.

Sagara e Pickett¹⁰³ (1998) evidenciam que é necessário que se disponha de recursos para que a relação de ajuda seja estabelecida entre profissionais e familiares, como a capacidade de ouvir e oferecer subsídios a fim de que os pais assimilem a possibilidade ou inevitabilidade da terminalidade da vida. Para isso, cabe ao profissional de saúde, desenvolver estratégias que permitam a expressão dos sentimentos e a diminuição da ansiedade dos pais que perdem seus filhos em unidades hospitalares.

Diante dos resultados deste estudo, percebe-se que se faz necessário considerar o desenvolvimento de um programa educacional sobre a morte, incluindo a psicologia e as religiões no sentido de propor subsídios para que a equipe de enfermagem possa manejar adequadamente a situação de terminalidade da vida.

¹⁰¹SAUNDERS, J. M.; VALENTE, S. M. Nurses' grief. *Cancer Nurs*, v. 17, n. 4, p.318-25, 1994.

¹⁰²RASHOTTE, J.; BOURBONNAIS, F. F.; CHAMBERLAIN, M. Pediatric intensive care nurses and their experiences: a phenomenological study. *Heart Lung*, v. 26, n. 5, p. 372-86, 1997. 11-18

¹⁰³SAGARA, M.; PICKETT, M. Sociocultural influences and care of dying children in Japan and the United States. *Cancer Nurs*, v. 21, n. 4, p. 274-81, 1998.

4 CONCLUSÃO

Com este estudo foi possível entender melhor o enfrentamento dos pais frente o processo de morte e morrer dos filhos e como a equipe de enfermagem pode contribuir para que este momento seja mais tranquilo, menos doloroso.

Sabe-se que a morte é a finitude da vida, com ausência dos sinais vitais e comandos cerebrais, com cessão definitiva e absoluta das atividades biológicas do organismo. A morte é o final da vida, e o enfrentamento depende das crenças pessoais, valores culturais e sociais.

O enfrentamento dos familiares em relação ao processo de morte depende das circunstâncias envolvidas no processo. Os sentimentos relatados neste estudo pelos pais que perderam seus filhos foram tristeza e desespero e aceitação dependendo do caso alivia.

Observou que o homem há muito tempo, vem buscando na religião respostas para mistérios que cercam o seu cotidiano, dentre eles o fenômeno da morte. Logo, entende-se que as ideias e convicções religiosas estão presentes na sociedade e como estas implicam bastante na relação que cada ser humano tem em sua vida, principalmente na forma de enfrentamento das dificuldades.

Para os pais vivenciar o processo de finitude dos filhos ainda crianças torna-se muito doloroso e angustiante. Muitos encontram na religião apoio e respostas que aliviam seu sofrimento.

Diante disto, concluiu que cabe ao enfermeiro perceber como a religiosidade influencia positivamente no cuidar e utilizar desses artifícios para melhor prestar a assistência de enfermagem no que diz respeito à terminalidade da vida.

Através dos resultados deste estudo foi possível perceber o entendimento a respeito da relação que existe entre religiosidade e enfrentamento da morte. Portanto, sendo preciso que os enfermeiros se apropriem dessas informações e trabalhem com os aspectos religiosos no cuidar integral e holístico.

Faz-se necessário ainda estudar mais e investigar a influencia da religião, sobretudo nas experiências humanas relacionadas ao sofrimento e processo de morte e morrer. Para isso é preciso que os profissionais de saúde compreendam essa realidade e queiram ampliar seus conhecimentos e aplicar tais conhecimentos no seu cotidiano profissional. Só assim poderão contribuir para o enfrentamento da morte de crianças pelos familiares em unidades hospitalares.

Sendo assim os objetivos da pesquisa foram alcançados e as hipóteses foram confirmadas em parte.

REFERÊNCIAS

- AL-SABWAH, M.; ABDEL-KHALEK, A. *Religiosity and death distress*. In: Arabic college students. *Death Studies*, 2006, 30(4), 365-375
- BARCELOS, C. R. *A espiritualidade e a família*. In: O melhor da espiritualidade brasileira. BOMILCAR, Nelson. (org) São Paulo: Mundo Cristão, 2005.
- BASSO, L. A.; WAINER, R. *Luto e perdas repentinas: contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental* Rev. Bras. ter. cogn. vol.7 no.1 Rio de Janeiro jun. 2011
- BARBOSA, K. A.; FREITAS, M. H. *Religiosidade e atitude diante da morte em idosos sob cuidados paliativos*. *Revista Kairós*, São Paulo, 12(1), jan. 2009, pp. 113-134
- BETTINELLI, L. A. *A solidariedade no cuidado: dimensão e sentido da vida*. (Série Teses de Enfermagem). Florianópolis: Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2002.
- BETTINELLI, L.A; ERDMANN, A. L. *Cuidado solidário: um compromisso social da enfermagem em unidades de terapia intensiva*. *CogitareEnferm.*, Curitiba, v.3, n.2, p.23-43, 1988.
- BOUSSO, R. S.; POLES, K.; SERAFIM, T.S.; MIRANDA, M. G.. *Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença*. *Rev. esc. enferm. USP* vol.45 no.2 São Paulo Apr. 2011.
- BOWLBY, J. *Perda: tristeza e depressão*. In *Apego e perda* (Vol.3). São Paulo: Martins Fontes. 1993.
- BRASIL, Ministério da educação e Cultura – MEC. *Parâmetros Curriculares Nacionais do Ensino Religioso*. Disponível em: www.mec.gov.br. Acesso em 20 de setembro de 2013.
- BROMBERG, M. H. F. P. *A psicoterapia em situações de perda e luto*. Campinas: Editorial PsiII.1994.
- BROWN, F. H. *O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar*. In: Carter, B.; McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* Porto Alegre: Artmed, 2001. p. 393-414.
- CHAMBERLAIN, K.; ZIKA, S. *Measuring meaning in life: an examination of three scales*. *Personality and Individual Differences*. 1988, Vol. 9, p. 589-596. 1992.
- CARTER, B.; Mc GOLDRICK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. In: CARTER, E.;McGOLDRICK, M. e cols. *As mudanças no ciclo da vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. p. 07-29.
- COLLET, N; OLIVEIRA, BRG. *Enfermagem pediátrica*. Goiânia: AB Editora, 2002.

DIAS, M. O. *Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica*. O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19 (2011), 139-156. Disponível em: http://z3950.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf. Acesso em 20 de setembro de 2013.

DOMINGUES, J. *Uma janela para a alma: olhando a morte e a criança*. *Rev Paul Enferm*, v. 15, n. 1/3, p. 66-74, 1996.

DOLL, J. *Satisfação de vida de homens e mulheres idosos no Brasil e na Alemanha*. *Cadernos Pagu*, v. 13, p. 109-160, 1999.

FERNANDES, C. L. C; CURRA, L. C. D. *Ferramentas de Abordagem Familiar*. PROMEF. Organização SBMFC, p 13-29. Porto Alegre: Artmed/Panamericana Editora, 2006.

FERREIRA, V. *Espiritualidade na família*. Uma visão teológica do assunto. Disponível em: <http://prvalmirferreira.com.br/2010/10/espiritualidade-da-familia-uma-visao.html>. Acesso em 20 de setembro de 2013.

FISCHER, T. M. D. *Poderes locais, desenvolvimento e gestão: uma introdução a uma agenda*. In FISCHER, T. M D. (Org.). *Gestão do desenvolvimento e poderes locais: marcos teóricos e avaliação*. Salvador: Casa da Qualidade, p.12-32, 2002.

FRANCO, C. *Vida e morte: lidando com o luto*. Disponível em: <http://www.personare.com.br/vida-e-morte-lidando-com-o-luto-m780>. Acesso em 20 de janeiro de 2013.

GALANTE, P. *Código de ética, ética profissional e bioética aplicada a enfermeiros assistenciais*. Faculdade de Tecnologia e Ciências Feira de Santana-BA. 2010. Disponível em: <http://www.ebah.com.br/content/ABAAAAyXIAJ/codigo-etica-dos-profissionais-enfermagem>. Acesso em 20 de setembro de 2013.

GATTI, M. F.Z.; LEÃO, E. R. *O papel diferenciado do enfermeiro em serviço de emergência: a identificação de prioridades de atendimento*. *Revista Nursing*, v. 73, n.7, p. 24-29, 2004.

GUANDALINI JR., W. *Doença, Poder e Direito: o controle de patentes de medicamentos*. Curitiba: Juruá. 2010.

HESBEEN, W. *Cuidar no Hospital*. Enquadrar os cuidados de enfermagem. 2001

HOENDORFF, J. V.; MELO, W. V. *Compreensão da morte e desenvolvimento Humano: contribuições à Psicologia Hospitalar*. Disponível em: <http://www.revispsi.uerj.br/v9n2/artigos/html/v9n2a14.html>. Acesso em 20 de janeiro de 2013.

INÁCIO, A. F. L.; CAPOVILLA, C.; PRESTELLO, G. D.; VIEIRA, L. M. S.; BICUDO, M. A.; SOUZA, V. F.; GARCIA, E. A. L. *O profissional de enfermagem frente à morte do recém-nascido em UTI neonatal*. *Rev. Inst. Ciênc. Saúde*. 2008; 26(3):289-93.

KOENIG, H. *Religion and medicine II: Religion, mental health and related behaviors*. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2001. 31(1),97-109.

- KOVÁCS, M. J. *Bioética nas questões da vida e da morte*. Psicologia USP, 2008, 2(14), 115-167.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer* (Paulo Menezes, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. 2005.
- KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o processo de morrer*. São Paulo: Martins Fontes. 2005.
- KUSTER, D. K.; BISOGNO, S. C. *A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes*. Disc. Scientia, Santa Maria, v. 11, n. 1, p. 9-24, 2010
- MALVESTIO, M. A. A. *Suporte avançado à vida: análise da eficácia do atendimento a vítimas de acidentes de trânsito em vias expressas*. 2000. 114p. Tese (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.
- LACAZ, C. P. C., TYRRELL, M. A. R. *A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer: uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar*. ActaPaulista de Enfermagem, São Paulo, v.16, n.2, p.33-40, 2003
- LAURENCELLE, R.; ABELL, S.; SCHWARTZ, D. *The relation between intrinsic religious faith and psychological well-being*. International Journal for the Psychology of Religion, 2002, 12(2), 109-123.
- MADJAROF, R. *A Importância do Ensino Religioso na Família*. Disponível em: <http://www.mundodosfilosofos.com.br/vanderlei4.htm>. Acesso em 25 de julho de 2013.
- MAGALAHÃES, L. A.V; SILVA, L. R. C. *OS conceitos de morte e morrer na enfermagem e as relações com o ethos do cuidado*. Enfermaria Global N° 17 Out. 2009.
- MARANHÃO, J. L. S. *O que é morte*. São Paulo: Brasiliense, 1998.
- MEDEIROS, L. A.; LUSTOSA, M. A. *A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital*. Rev. SBPH vol.14 n° 2 Rio de Janeiro dez. 2011
- MELO, R. M. *O processo do luto no desenvolvimento humano*. Revista Brasileira de Enfermagem, São Paulo. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em 25 de janeiro de 2013.
- MORITZ, R. D. *O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais da saúde diante da morte*. (tese). Florianópolis: Programa de pós-graduação em Engenharia de Produção, Universidade Federal de Santa Catarina. 2002.
- NUNES, E. C. D. A. *Refletindo o transpessoal humano: uma compreensão multidisciplinar em transversalidade com o estado da arte de ser*. Referência. III Série, 2010, n° 2, p. 173-180.
- OLIVEIRA E.A, VOLTARELLI JC, SANTOS M.A, MASTROPIETRO A.P. *Intervenção junto à família do paciente com alto risco de morte*. Medicina (Ribeirão Preto), SP, 2005.38 (1): 63-68.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. *Síndrome de Burnout*. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/crce/RIE/Documents/sandra_martins_pereira_doutoramento_bioetica2011.pdf. Acesso em 20 de setembro de 2013

PAVELQUEIRES, S. *Educação continuada de enfermeiros no atendimento inicial á vítima de traumatismos*. 149f. Tese (Mestrado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

PARKES, C. M. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta* (Maria Helena Franco Bromberg, Trad.). São Paulo: Summus. 1998.

PAULA, É. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. *Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica*. Rev Bras Enferm, Brasília 2009 jan-fev; 62(1): 100-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>. Acesso em 20 de julho de 2013.

POLES, K.; BOUSSO, R. *S.Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica*. Rev Latino-am Enfermagem 2006 março-abril; 14(2):207-13

RANQUETAT JR, C. *Religião em sala de aula: o ensino religioso nas escolas públicas brasileiras*. Revista Eletrônica de Ciências Sociais. Ano I, Edição 01, Fevereiro de 2007.

RASHOTTE, J.; BOURBONNAIS, F. F.; CHAMBERLAIN, M. *Pediatric intensive care nurses and their experiences: a phenomenological study*. Heart Lung, v. 26, n. 5, p. 372-86, 1997. 11-18

REES P. H. *Dexamethasone deleterious in cerebral malaria*. Correspondence. British Medical Journal 2 8 5 :1 3 5 7, 1982; 286: 978, 1983.

SAGARA, M.; PICKETT, M. *Sociocultural influences and care of dying children in Japan and the United States*. Cancer Nurs, v. 21, n. 4, p. 274-81, 1998.

SAMARA, E. M. *Família, mulheres e povoamento*. São Paulo, século XVII. Bauru, SP: EDUSC, 2003.

SARAIVA, D. M. R. F. *Quedas: indicador da qualidade assistencial*. Nursing. Lisboa. 2008. Ano 18, nº 235, p. 28-35.

SAUNDERS, J. M.; VALENTE, S. M. *Nurses' grief*. Cancer Nurs, v. 17, n. 4, p.318-25, 1994.

SERRÃO, C. F. B.; BORGES, L. F. X. *Aspectos de Governança Corporativa Moderna no Brasil*. Revista do BNDES, Rio de Janeiro, V. 12, n. 24, p. 111-148, dez. 2005

SIMONI, M.; SANTOS, M. L. *Cuidados paliativos*. Psicologia. UPS. Universidade Federal do Rio de Janeiro. São Paulo. 2003.

SOUZA, A.C; COLOMÉ, I. C. S.; COSTA, L. E.D; OLIVEIRA, D. L. L. C. *A educação em saúde com grupos na comunidade: uma estratégia facilitadora da promoção da saúde*. Rev. Gaúcha de Enf. Porto Alegre (RS) 2005 ago; 26(2): 147-53.

TEIXEIRA, V.; LAFÈVRE, F. *O capelão e o paciente idoso com câncer: a busca do conforto e da espiritualidade na religião*. Mundo e saúde, 2003, v. 27, n. 1.

TERUYA, M. T. *A família na historiografia brasileira, bases e perspectivas de análise*. In; XII Encontro Nacional de Estudos Populacionais. Anais de resumos e CD-ROM. Belo Horizonte, ABEP, 2000. Disponível em internet: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2000/Todos/A%20Fam%C3%ADlia%20na%20Historiografia%20Brasileira....pdf>. Acesso em 3 de outubro de 2013.

VALLE, E. R. M. *O discurso de pais de crianças com câncer*. In_ Da Morte Estudos Brasileiros. In: Cassolrola, R. M. S. (cord.) 2a ed. São Paulo: Papirus Editora, 1998.

ZOROZO, J. C. C. *O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem*. Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-07072004-114012/pt-br>. Acesso em 20 de setembro de 2013.

APÊNDICE

QUESTIONÁRIO

Identificação:

Nome do responsável: _____

Nome da criança: _____

Sexo: F () M () Idade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Data do óbito: _____ Dias de internação: _____

Data da coleta: _____

1. Qual foi o motivo da morte de seu filho?
 Morte súbita/inesperada
 Morte decorrente de doença crônica terminal

 2. Você recebeu suporte psicológico ou religioso do profissional de saúde dentro do hospital quando perdeu seu filho?
 Sim
 Não

 3. Como se sente depois de um tempo que perdeu seu filho?
 Conformado
 revoltado
 Indiferente

 4. Como os profissionais de saúde reagiram diante a morte de seu filho?
 Com frieza
 Com emoção

 5. Qual o sentimento que você teve quando recebeu a notícia da morte de seu filho?
 Tristeza
 Desespero
 Aceitação

 6. Acha necessário um apoio psicológico ou religioso dentro do hospital para os pais ou responsáveis diante de uma situação de perda de filhos?
 sim
 Não
- Justifique: _____
- _____