

## A FAMÍLIA DIANTE DA CRIANÇA TERMINAL: UMA REVISÃO DE LITERATURA

**Reginalva Marques Cirqueira**

**Juliana Stoppa Menezes Rodrigues**

### **Introdução**

AO LONGO DOS TEMPOS O SER HUMANO TEM TRANSFIGURADO O ENFRENTAMENTO DA MORTE EM NEGAÇÃO, O VELÓRIO PASSOU A SER FEITO EM AMBIENTE PRÓPRIO E NÃO MAIS EM CASA, O MOMENTO É POUCO COMPARTILHADO SOCIALMENTE, AS MANIFESTAÇÕES DE CHORO E TRISTEZA SÃO CONTIDAS, OS CEMITÉRIOS SE PARECEM COM JARDINS, O LUTO RESUME-SE A POUCOS DIAS <sup>(1)</sup>.

A morte deixou de se fazer presente no cotidiano familiar, foi transferida para os hospitais e as crianças são impedidas de participarem dos cerimoniais de despedidas <sup>(2)</sup>. Assim, o falar de morte para as crianças, é feito de forma temerosa, e a visão que se tem é de que a morte é um castigo.

AFIRMA-SE QUE A PERCEPÇÃO INDIVIDUAL “DO MORRER” É REFLEXO DA DINÂMICA SOCIAL E QUE A DISCUSSÃO DE VALORES SOCIOCULTURAIS SE FAZ NECESSÁRIA. A MORTE É UM ASSUNTO PROBLEMATIZADO E O HOMEM, COMO UM SER SOCIAL, AGE, PENSA E SSENTE COMO UM SER QUE POSSUI PROCESSOS DE VIVER E MORRER AGRAVADOS PELO MEIO QUE VIVE <sup>(3)</sup>.

NOSSO TRABALHO VEM ABORDAR ESTE TEMA DIRECIONANDO-O AO FAMILIAR DIANTE DA TERMINALIDADE DA CRIANÇA, CRIANÇA IDEALIZADA PELA FAMÍLIA, COM FUTUROS TRAÇADOS E CUJA IMPOTÊNCIA DO SER HUMANO NÃO PERMITIU PROTEGÊ-LA DA DOENÇA QUE A LEVARÁ. POUCAS VEZES A MORTE É ENCARADA COMO ALENTO A FAMÍLIA E AO DOENTE E DIANTE DA CRIANÇA, FONTE DE VITALIDADE E ESPERANÇA, O “ENCARAR” A MORTE TORNA-SE AINDA MAIS DIFÍCIL.

## OBJETIVOS

- Sintetizar as publicações recentes sobre a família frente a criança terminal e identificar possibilidades de estudos futuros.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica que baseia-se na concepção de explicar um problema, utilizando-se do conhecimento disponível a partir das teorias publicadas; o investigador levanta o conhecimento disponível na área, identificando as teorias produzidas, analisando e avaliando sua contribuição para auxiliar na compreensão do objeto da investigação<sup>(4)</sup>.

A REVISÃO BIBLIOGRÁFICA FOI REALIZADA NAS BASES DE DADOS BIREME E LILACS, COM ARTIGOS PUBLICADOS ENTRE 1993 E 2008, UTILIZANDO AS PALAVRAS-CHAVES: PACIENTE TERMINAL, MORTE, PEDIATRIA, FAMÍLIA E CUIDADOS PALIATIVOS. OPTOU-SE POR NÃO USAR DESCRITORES E SIM AS PALAVRAS-CHAVES CITADAS, VISTO QUE A PESQUISA SE MOSTROU MAIS PRODUTIVA.

APÓS A LEITURA NA ÍNTEGRA DOS ARTIGOS, FORAM LEVANTADOS TRÊS SUBCONTEXTOS COM AS QUAIS A FAMÍLIA INTERAGE NO PROCESSO DA DOENÇA DE PROGNÓSTICO FECHADO: A MORTE E O CONTEXTO SOCIAL, A DESCOBERTA DA TERMINALIDADE E OS CUIDADOS PALIATIVOS.

## RESULTADOS E Discussão

### *A MORTE E O CONTEXTO SOCIAL*

Embora o contexto atual seja momentos de grandes descobertas na medicina, o homem não conseguiu desvendar o grande mistério do enfrentamento da morte.

Por esse motivo a morte é traduzida em sentimentos de desesperança, desamparo e isolamento nascidos do medo que se tem de enfrentar a certeza de sua própria morte, representada na morte do outro.

É preciso refletir e compreender que a morte é parte da vida, um acontecimento acompanhado de dor e sentimentos de perda que deve ser respeitado<sup>(1,2)</sup>.

Pelo fato da morte ser negada, tanto pela equipe como pelo familiar, é possível que diante da terminalidade se crie um vínculo de ajuda e de conflitos. Neste contexto, laços de amizade e apoio mútuo estreitam a cumplicidade e facilitam a aceitação da impotência gerada pela fragilidade do momento<sup>(3)</sup>.

ENTRETANTO, CONFLITOS GERADOS PODEM SURTIR DA NEGAÇÃO E DA RAIVA DAQUELES QUE ESTÃO PRÓXIMOS A CRIANÇA TERMINAL E QUE NÃO PODEM FAZER NADA PARA EVITAR A MORTE, ACARRETANDO EM SUA MAIORIA UMA REVOLTA COM DEUS; QUESTIONAMENTOS, FUGA, TENTATIVAS DE BARGANHAR A MORTE SÃO FATOS QUE MOSTRAM O DESESPERO E VULNERABILIDADE DA FAMÍLIA.

O DESAFIO LANÇADO AOS PROFISSIONAIS, É QUE MUITOS, SEM PREPARO SUFICIENTE PARA LIDAR COM A MORTE, SE DEPARA COM AS PRÓPRIAS FRUSTRAÇÕES DIANTE DO INSUCESSO DO CUIDAR; E MUITOS PRECISAM AINDA ENCONTRAR FORÇAS PARA LIDAR COM OS PAIS QUE DEPOSITARAM A VIDA DA CRIANÇA E QUE PASSAM A DIRECIONAR AGORA A SUA RAIVA.

O profissional de saúde tem contato permanente com a dor, com o sofrimento humano, com as preocupações inúmeras e com os mistérios da vida: nascer e morrer. Lida com a dicotomia entre tecnologia e cuidado, é capaz de lidar com equipamentos sofisticados, mas necessita também do preparo cauteloso para lidar com a naturalidade da morte<sup>(5)</sup>.

FALA-SE INSISTENTEMENTE NO EMPREGO DE COMPUTADORES PARA FORNECER DIAGNÓSTICOS E TRATAMENTOS, MAS NADA DISSO PERMITE O QUE É FUNDAMENTAL NA MEDICINA, TRADUZIDO PELO CALOR HUMANO, PELA SOLIDARIEDADE, PELA FÉ, PELO AMOR E PELA ESPERANÇA<sup>(6)</sup>. O PACIENTE NÃO NECESSITA APENAS DE EQUIPAMENTOS, MAS DE COMUNICAÇÃO.

A ATITUDE DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE EM RELAÇÃO À CRIANÇA CRITICAMENTE ENFERMA OU TERMINAL E SEUS FAMILIARES, E O TIPO DE INFORMAÇÃO QUE ELES OFERECEM, PODEM TER CONSEQUÊNCIAS DIRETAS NA HABILIDADE DA FAMÍLIA EM ADEQUAR-SE À PERDA E EM DESENVOLVER UM PROCESSO DE LUTO ADEQUADO. PAIS QUE PERCEBEM UMA ATITUDE DE DESCASO EMOCIONAL POR PARTE DA EQUIPE DA UTI DEMONSTRAM UM LUTO IMEDIATO E TARDIO INADEQUADOS<sup>(7)</sup>.

A MORTE DEVE SER DISCUTIDA ENTRE OS FAMILIARES COMO UM TODO, PARA QUE TENHAM PARÂMETROS ACERCA DO REAL ESTADO DO

DOENTE; A FAMÍLIA BUSCA INCESSANTEMENTE A COMPREENSÃO DOS “PÉS FRIOS”, DA COLORAÇÃO DOS OLHOS, DOS BARULHOS DOS ALARMES E APEGA-SE A SINAIS DE VIDA, COMO PRESSÃO ARTERIAL, ABERTURA ESPORÁDICA DOS OLHOS, LÁGRIMAS QUE ESCORREM DO ROSTO DO PACIENTE AO SER CHAMADO.

É PRECISO DISCUTIR COMO LIDAR COM ESSA DOR, PRINCIPALMENTE A DOR DA FAMÍLIA QUE IGNORA A TERMINALIDADE OU NEGA A REALIDADE, COMO SE, NEGAR O MOMENTO FOSSE AFASTAR TAMBÉM A EMINÊNCIA DA MORTE <sup>(3)</sup>.

IGNORAR A MORTE E NÃO FALAR SOBRE ELA, É EDUCAR COMO SE O NATURAL FOSSE O PROIBIDO. ESTAS QUESTÕES TORNAM-SE MAIS COMPLEXAS QUANDO A CRIANÇA VIVE A MORTE E AS EXPLICAÇÕES A QUE NECESSITA LHE SÃO OMITIDAS. A CRIANÇA, MUITAS VEZES PERCEBE A REALIDADE E QUER ENTENDER O QUE ESTÁ ACONTECENDO E O QUE LHE FICA OCULTO TORNA-SE ANGUSTIANTE <sup>(8)</sup>.

ASSIM, A COMUNICAÇÃO É UM DOS MAIORES DESAFIOS NA PRÁTICA DIÁRIA DOS PROFISSIONAIS QUE LIDAM COM DOENTES TERMINAIS, CONSIDERANDO QUE O DIAGNÓSTICO É DESVENDADO A CRIANÇA EM SUA MAIORIA PELOS PAIS, QUE DEVEM TRABALHAR JUNTO AOS PROFISSIONAIS NO DESENROLAR DA SITUAÇÃO <sup>(9)</sup>.

O RISCO DE “ABANDONO EMOCIONAL” EXISTE EM FACE DA DIFICULDADE DO ADULTO EM FALAR COM A CRIANÇA ACERCA DA SUA CONDIÇÃO. DESTA FORMA, PARA QUE A MATURIDADE DA CRIANÇA, CONQUISTADA ÀS CUSTAS DA DOENÇA E DO SOFRIMENTO, NÃO SE PERCA, É NECESSÁRIO QUE OS ADULTOS SE DISPONHAM PARA AJUDÁ-LA: PREPARANDO-A PARA A HOSPITALIZAÇÃO, PARA AS VISITAS AO MÉDICO, PARA OS PROCEDIMENTOS; DISCUTINDO SEUS PROBLEMAS, ANTECIPANDO E EXPRESSANDO AS PREOCUPAÇÕES QUE A CRIANÇA INDICA NO COMPORTAMENTO, MAS NÃO EXPRESSA VERBALMENTE <sup>(10)</sup>.

ESTUDOS REALIZADOS COM CRIANÇAS COM CÂNCER OBSERVARAM QUE OS SENTIMENTOS DE SOLIDÃO E REJEIÇÃO SÃO MAIORES QUANDO NÃO ESTAVAM CONSCIENTES DE SUA DOENÇA, POIS A CRIANÇA SABE DA GRAVIDADE DE SUA DOENÇA E A SENTE NO PRÓPRIO CORPO E NÃO FALAR DA MORTE PARA ELA PODE SIGNIFICAR O AUMENTO DO MEDO, A CRIANÇA SE SENTE CONFUSA E NÃO CONSEGUE ELABORAR O QUE ESTÁ ACONTECENDO. O ADULTO MUITAS VEZES ACREDITA QUE ESTÁ PROTEGENDO A CRIANÇA AO EVITAR O CONTATO COM A MORTE, MAS, ACABA POR IMPEDIR QUE ELA EXPRESSE SUA ANGÚSTIA. É IMPORTANTE FALAR SOBRE A MORTE COM A CRIANÇA, RESPEITANDO SUA

COMPREENSÃO. É PRECISO COMPREENDER O QUE A CRIANÇA QUER SABER <sup>(8)</sup>.

A PERCEPÇÃO DA MORTE PRÓXIMA REQUER UM TRABALHO DE LUTO DO PRÓPRIO DOENTE. ESTE PROCESSO OCORRERÁ DE ACORDO COM SEU NÍVEL COGNITIVO, COM A RELAÇÃO FAMILIAR E COM EXPERIÊNCIAS DE PERDAS ANTERIORES. CRIANÇAS PEQUENAS, COMO NÃO PODEM SE EXPRESSAR CLARAMENTE, APESAR DE PERCEBEREM A GRAVIDADE DE SUA SITUAÇÃO, DEIXAM TRANSPARECER SUA ANGÚSTIA DE FORMA INDIRETA, SOLICITANDO PARA VOLTAREM PARA CASA OU RECUSANDO PROCEDIMENTOS ANTERIORMENTE ACEITOS <sup>(11)</sup>.

#### *A DESCOBERTA DA TERMINALIDADE*

O CHOQUE DA DESCOBERTA DE UMA DOENÇA INCURÁVEL É EXTREMAMENTE FORTE PARA A FAMÍLIA. NO MOMENTO QUE UM FILHO ADOECE, POR MELHOR QUE SEJA A ESTRUTURA FAMILIAR, TODOS ADOECEM. OS PAIS SOFREM COM A ENFERMIDADE DO FILHO <sup>(11,12)</sup>.

A COMUNICAÇÃO INCONSISTENTE RECEBIDA DAS EQUIPES CUIDADORAS É UMA DAS MAIORES PREOCUPAÇÕES DOS FAMILIARES, A FALTA DE CLAREZA E PROFUNDIDADE FAZ COM QUE REPORTEM DISSABORES E ANSIEDADE PELA FORMA COM QUE SUA CRIANÇA ESTÁ SENDO TRATADA <sup>(9)</sup>.

O MOMENTO DA DESCOBERTA DA DOENÇA É, PARA MUITOS, UM DOS PERÍODOS DE MAIOR DESESPERO: NÃO SABEM O QUE É A DOENÇA, NÃO CONHECEM AS CONSEQÜÊNCIAS, NÃO COMPREENDEM O TRATAMENTO E SUA IMPLICAÇÃO NO DIA A DIA DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA. NÃO SABEM SE CONSEGUIRÃO VIVER COM O SOFRIMENTO E SE TERÃO CONDIÇÕES DE AJUDAR A CRIANÇA <sup>(11)</sup>.

CONFLITO DE SENTIMENTOS COMO A PROBABILIDADE DA PERDA E A NECESSIDADE DE TER ESPERANÇA TAMBÉM FORAM DESCRITOS POR ALGUNS AUTORES, E OS PAIS QUE NÃO SE DÃO AO DIREITO DE EXTERIORIZAR SEUS SOFRIMENTOS OU QUE NÃO TÊM A QUEM EXPRESSÁ-LOS PASSAM POR UMA SOBRECARGA EMOCIONAL INTENSA <sup>(13,14)</sup>.

A FAMÍLIA, APÓS A DESCOBERTA, PERCEBE QUÃO PENOSO SERÁ ENFRENTAR UMA DOENÇA INCURÁVEL E VENDO O SOFRIMENTO DA CRIANÇA, QUER OCUPAR O SEU LUGAR.

OUTRO PONTO CITADO É A PREOCUPAÇÃO COM O CUSTO QUE O CUIDADO ACARRETARÁ A FAMÍLIA. MUITOS SE VÊM SURPREENDIDOS PELA DOENÇA INCURÁVEL, E ENCARCERADOS NA FALTA DE RECURSOS

FINANCEIROS, DIRECIONA O SENTIMENTO DE CULPA E A SENSAÇÃO DE QUE MUITO MAIS PODERIA SER FEITO SE POSSUÍSSEM MAIS.

A EQUIPE DE SAÚDE TEM UM PAPEL IMPORTANTE NESSA SITUAÇÃO, POIS DE POSSE DOS DADOS SOBRE AS CONDIÇÕES FINANCEIRAS DA FAMÍLIA, PODE ADIANTAR-SE E ENCAMINHÁ-LOS PARA OS SERVIÇOS DE AUXÍLIO OFERECIDOS À COMUNIDADE.

A DIAGNÓSTICO DE UMA DOENÇA INCURÁVEL OCASIONA ALTERAÇÕES NO COTIDIANO FAMILIAR, BEM COMO NA REVISÃO DOS PAPÉIS SOCIAIS QUE SEUS MEMBROS DESEMPENHAM, TORNANDO O DOENTE UM DOS ENFOQUES PRINCIPAIS NA DINÂMICA COTIDIANA <sup>(3)</sup>. ALGUNS ESTUDOS SE FOCAM NOS IRMÃOS DA CRIANÇA DOENTE, QUE SOFREM COM A QUEBRA DA ESTRUTURA FAMILIAR E MUITOS SENTEM PROFUNDA VONTADE DE REENCONTRAR O IRMÃO INTERNADO, POIS NÃO SE DISTANCIAM SOMENTE DELES, MAS TAMBÉM DOS PAIS QUE VIVEM UM GRANDE PERÍODO DENTRO DO HOSPITAL.

ACREDITAMOS QUE A SATISFAÇÃO DA VONTADE DE VER O IRMÃO INTERNADO NÃO DEVE SER NEGADA. PARA QUE A CRIANÇA QUE PERMANECE EM CASA POSSA ENTENDER UM POUCO DO QUE ACONTECE COM O DOENTE DENTRO DO HOSPITAL, E ASSIM, SEJA APRESENTADO AO FATO DE QUE TODOS PODEM ADOECER.

## OS CUIDADOS PALIATIVOS

*“[...] ou o homem humaniza a ciência, ou a ciência desumaniza o homem <sup>(15)</sup>”.*

SEGUNDO A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, O TRATAMENTO PALIATIVO CONSISTE NA ASSISTÊNCIA ATIVA E INTEGRAL QUE É PRESTADA ÀS PORTADORAS DE DOENÇAS INCURÁVEIS, NOS CASOS EM QUE OS TRATAMENTOS DISPONÍVEIS NÃO SÃO EFICAZES, VISANDO MINIMIZAR A DOR, PRESERVANDO A QUALIDADE DE VIDA PARA UMA FINITUDE DIGNA.

OS CUIDADOS PALIATIVOS (CP) OBJETIVAM A PREVENÇÃO E O ALÍVIO DO SOFRIMENTO, MELHORANDO A COMUNICAÇÃO E O SINERGISMO COM A TERAPÊUTICA CURATIVA. ESTA FILOSOFIA CONJUGA OS VALORES DOS PACIENTES E DE SEUS FAMILIARES <sup>(16)</sup>.

ATUALMENTE, O CUIDAR TORNA-SE CADA VEZ MAIS COMPLEXO DEVIDO AO ARSENAL TECNOLÓGICO DISPONÍVEL, QUE PROLONGA A EXPECTATIVA DE VIDA DAS PESSOAS A TODO CUSTO, POSSIBILITANDO O CONVÍVIO COM UMA TERMINALIDADE MAIS ARRASTADA.

DISCUTE-SE, A MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA E O RESPEITO À VONTADE DO CLIENTE, MESMO QUE ESTA QUALIDADE SEJA INCOMPATÍVEL COM A TERMINALIDADE ARRASTADA PROPICIADA AO MESMO. OPTA-SE PELA MORTE COM DIGNIDADE EM ALGUNS PAÍSES E DÁ-SE À FAMÍLIA A POSSIBILIDADE DE DECISÃO SOBRE A VIDA DA CRIANÇA. FALA-SE NA POSSIBILIDADE DE UMA BOA MORTE, A MORTE SEM DOR E SEM SOFRIMENTO. O CP PODE SER OFERECIDA À FAMÍLIA E SUA CRIANÇA NESTAS CIRCUNSTÂNCIAS DANDO UM SENTIDO POSITIVO À CONDIÇÃO DA CRIANÇA TERMINAL QUANDO SE SENTEM QUERIDOS E PRÓXIMOS A FAMÍLIA MESMO NESTA SITUAÇÃO <sup>(17)</sup>.

Quando a morte é uma probabilidade muito próxima, existe concordância de que ela seja tranquila, sem dor e desconforto para todos os pacientes, sejam crianças ou adultos, na UTI ou fora dela, cabe a equipe abrir um processo de discussão baseado em conceitos éticos e morais, e que inclua todos os elementos da equipe e a família do paciente <sup>(18)</sup>.

Os CP são uma alternativa contemporânea à ritualização da morte, por um lado, e ao prolongamento da vida com qualidade por outro. Pode ser o alívio da dor ou a atividade de escuta <sup>(19)</sup>.

A discussão quanto a incontestável luta pela vida a todo custo, ou quando essa não é mais a vontade da família ou do doente, deve se fazer presente na equipe de CP, e discutir a humanização faz surgir uma nova vertente quanto aos cuidados dispensados.

Quando antes se acreditava não ter mais nada a fazer, hoje se assume a possibilidade de proporcionar momentos de conforto e satisfação diante da terminalidade, muda-se o foco do cuidar, o objetivo não é mais prolongar a vida ou assegurar a cura, mas assegurar a morte digna, restaurar a qualidade de vida, livre da dor e desconforto, fazer o princípio ético da não maleficência.

A MORTE DE UMA CRIANÇA QUANDO RESULTA DE SOFRIMENTO OU REMOÇÃO DO SUPORTE DE VIDA PODE SER DIGNIFICADA E HUMANIZADA, SE PRINCÍPIOS DE MEDICINA PALIATIVA E CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA FOREM TRAZIDOS PARA DENTRO DESTE AMBIENTE. A MAIORIA DOS ESTUDOS SE CORRELACIONAM POSITIVAMENTE COM O NÍVEL DE SATISFAÇÃO DOS PAIS QUANTO AO CUIDADO OFERECIDO: SENTIR-SE INCLUÍDO NO PROCESSO DECISÓRIO, EVITAR O PROLONGAMENTO DA MORTE, RECEBER EXPLICAÇÕES CLARAS SOBRE O PAPEL DO FAMILIAR, RECEBER AJUDA PARA QUE A FAMÍLIA CHEGUE A UM CONSENSO, RECEBER



INFORMAÇÕES DE QUALIDADE, EM BOA QUANTIDADE E NO MOMENTO ADEQUADO. SENDO AS RELAÇÕES FAMILIARES E O DESEJO DO PACIENTE OS PRINCIPAIS DETERMINANTES DA CONTINUIDADE DOS CUIDADOS EM UM CONTEXTO NO QUAL A AUTONOMIA DAS PESSOAS TENHA UM VALOR PREDOMINANTE.

SURGE A VERTENTE DO CUIDADO DOMICILIAR, NO QUAL A FAMÍLIA CONTA COM PARTE DO SUPORTE HOSPITALAR NO SEU DOMICÍLIO, O QUE CERTAMENTE É BENEFICIAL E PROPICIA UMA MORTE MENOS ATEMORIZANTE E MAIS DIGNIFICADA A CRIANÇA.

É PRECISO DISCUTIR SERIAMENTE O AGREGAMENTO DO SISTEMA DE SAÚDE AO CUIDADO DOMICILIAR, JÁ QUE A FAMÍLIA É UMA GRANDE ALIADA NO CUIDADO INTEGRAL DO SER HUMANO <sup>(16)</sup>. SALIENTA-SE A NECESSIDADE DE UMA MUDANÇA A FIM DE PERMITIR MAIOR ABERTURA E PARTICIPAÇÃO DOS FAMILIARES, O QUE EXIGE EDUCAÇÃO DA EQUIPE MÉDICA, ASSISTÊNCIA DO SERVIÇO SOCIAL, CAPELANIA E SUPORTE DA DIREÇÃO DO HOSPITAL. EM GERAL, OS MÉDICOS E A ENFERMAGEM, SÃO OS MAIORES OBSTÁCULOS NA ACEITAÇÃO DE NOVAS INICIATIVAS DESSA NATUREZA <sup>(7)</sup>.

MORRER SÓ, ENTRE APARELHOS, OU RODEADO POR PESSOAS ÀS QUAIS NÃO SE PODE FALAR DE SUAS ANGÚSTIAS, DETERMINA UM SOFRIMENTO DIFÍCIL DE SER AVALIADO. ADMITIR QUE SE ESGOTARAM OS RECURSOS PARA O RESGATE DE UM ENTE QUERIDO É ATEMORIZANTE.

ASSIM CRESCE A DISCUSSÃO QUANTO À MORTE EM CASA OU EM UM AMBIENTE HOSPITALAR MENOS SOMBRIO E FRIO COMO MUITAS VEZES SE TORNA A UTI. DISCUTE-SE HOJE A NECESSIDADE DA CRIANÇA DE VER SEUS AMIGOS DE ESCOLA ANTES DA MORTE, DE SENTIR-SE NO COLO DE SEUS PAIS, DE NÃO TER DOR, DE TEREM SANADAS SUAS DÚVIDAS.

## CONCLUSÃO

CABE AOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE PROPICIAR O MÁXIMO EM QUALIDADE DE VIDA E DIGNIDADE AO DOENTE E SUA FAMÍLIA, PARA QUE OS ÚLTIMOS MOMENTOS JUNTOS SE TORNEM OS MAIS SUBLIMES POSSÍVEIS. PARA TANTO, É NECESSÁRIO CONTAR COM TODA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.

É FUNDAMENTAL NUM AMBIENTE DE ALTA TECNOLOGIA, TORNAR OS MOMENTOS FINAIS DA VIDA DAS CRIANÇAS EM FASE TERMINAL UMA EXPERIÊNCIA CERCADA DE HONESTIDADE, DIGNIDADE, HUMANISMO E RESPEITO. COM DETERMINAÇÃO E CORAGEM PARA MUDAR, A EQUIPE



PODE MODIFICAR O AMBIENTE HOSPITALAR POSSIBILITANDO UMA MORTE DIGNA.

FAZ-SE LATENTE A NECESSIDADE DE SE TRABALHAR EM REUNIÕES MULTIPROFISSIONAIS JUNTO À EQUIPE E PAIS DE CRIANÇAS CRÔNICAS COM MAUS PROGNÓSTICOS, REUNIÕES NAS QUAIS OS FAMILIARES POSSAM ESCLARECER SUAS DÚVIDAS E ONDE EXPONHAM SUAS ANGÚSTIAS E SOFRIMENTOS SEM A PREOCUPAÇÃO COM QUALQUER JULGAMENTO OU COM O SOFRIMENTO QUE PUDESSEM LEVAR À CRIANÇA.

EXISTE A PROPOSTA DE UM MANUAL DE UTI, ONDE PODERIA SER EXPLICADOS OS EQUIPAMENTOS MAIS COMUNS E SUAS FINALIDADES, O PAPEL DE CADA PROFISSIONAL NA EQUIPE, A FIM DE AMENIZAR O SOFRIMENTO DOS PAIS DENTRO DESSE AMBIENTE. DEFENDER QUE A FAMÍLIA É A PEÇA FUNDAMENTAL DE QUALQUER DECISÃO QUE POSSA SER TOMADA QUANTO À SUA CRIANÇA DENTRO DE QUALQUER UNIDADE HOSPITALAR <sup>(7)</sup>.

É NECESSÁRIO O ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO AOS PROFISSIONAIS QUE DÃO SUPORTE A CRIANÇAS TERMINAIS DEVIDO À SOBRECARGA EMOCIONAL E PROFISSIONAL. O PREPARO EMOCIONAL DA EQUIPE PARA LIDAR COM O SOFRIMENTO DA FAMÍLIA É UMA ESTRATÉGIA IMPRESCINDÍVEL PARA QUE A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL POSSA CUIDAR INTEGRALMENTE DE SUA CLIENTELA <sup>(20)</sup>.

Sugere-se a aplicação de técnicas e o planejamento na comunicação de uma má notícia, é importante saber lidar com situações desagradáveis, fruto das diferentes reações emocionais dos pacientes e familiares após receberem uma má notícia <sup>(9)</sup>.

Esforços e propostas de melhorias devem estar voltados também para as instituições de formação. As mudanças necessitam ocorrer simultaneamente nas escolas e nas instituições hospitalares, ou seja, as escolas deveriam preparar, durante a formação, seus alunos para atuarem com a vida e a morte nos hospitais <sup>(2)</sup>.

Acreditamos que o tema precisa ser abordado com mais seriedade, como temática a ser melhorada e discutida, tentando melhorar o tratamento a seres-humanos na sua integralidade do viver e morrer.

#### referências BIBLIOGRÁFICAS

- (1) BELLATO R E CARVALHO EC. O JOGO EXISTENCIAL E A RITUALIZAÇÃO DA MORTE. REV. LATINO- AMERICANA DE ENFERMAGEM 2005; 13(1).
- (2) Costa JC e Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. Rev. Latino-Americana de Enfermagem. Ribeirão Preto 2005; 13(2).
- (3) BARALDI S E SILVA MJP. REFLEXÕES SOBRE A INFLUÊNCIA DA ESTRUTURA SOCIAL NO PROCESSO DA MORTE-MORRER. O MUNDO DA SAÚDE 2002; 26(1): 174-77.
- (4) Koche JC. Fundamentos de Metodologia Científica. Rio de Janeiro: Vozes; 2001.
- (5) Mezomo JC. Hospital Humanizado. Fortaleza: Premius, 2001. p. 22 e 135.
- (6) Lacaz CS. Humanização da Medicina. In: Mezomo JC. Hospital Humanizado. Fortaleza: Premius; 2001. p. 135.
- (7) GARROS D. UMA “BOA” MORTE EM UTI PEDIÁTRICA: É ISSO POSSÍVEL? JORNAL DE PEDIATRIA 2003; 79 (SUPL. 2): 1-18.
- (8) Guarnieri MCM. A criança também fala em morte. Pediatria Moderna 1999; 35(10): 837-39
- (9) Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez FLB da R, Mesquita AF de. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. Rev. bras. ter. intensiva [periódico na Internet]. 2008 Mar; 20(1): 88-92.
- (10) Torres WC. O desenvolvimento cognitivo e a aquisição do conceito de morte em crianças de diferentes condições sócio-experienciais. [tese] Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP; 1996.
- (11) ZAVASCHI MLS, BASSOLS MAS, SANCHEZ PC, PALMA RB. A REAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE À DOENÇA E À MORTE - ASPECTOS ÉTICOS. BIOÉTICA 1993; 1(2): 165-72.
- (12) DAMIÃO EBC E ANGELO M. A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA AO CONVIVER COM A DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA. REV. ENFERMAGEM DA USP 2001; 35(1): 66-71.
- (13) Garcia RM. Compreendendo as necessidades do familiar acompanhante que tem uma criança internada na unidade de terapia intensiva em fase terminal da doença. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.

- 
- (14) OLIVEIRA I, ANGELO M. VIVENCIANDO COM O FILHO UMA PASSAGEM DIFÍCIL E REVELADORA A EXPERIÊNCIA DA MÃE ACOMPANHANTE. REV. ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP 2000; 34(2): 202-8.
- (15) Silva MJP. Percebendo o ser humano: além da doença - o não verbal detectado pelo enfermeiro. São Paulo 2001. p.14-20.
- (16) SILVA CAM E ACKER JIBV. O CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR SOB A ÓTICA DE FAMILIARES RESPONSÁVEIS PELA PESSOA PORTADORA DE NEOPLASIA. REV. BRAS. ENFERM. [PERIÓDICO NA INTERNET]. 2007; 60(2): 150-154.
- (17) Lopes LF, Camargo B, Furrer AA. Aspecto da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. Rev. Pediatria Moderna. 1999.
- (18) Carvalho PRA, Rocha TS, Santo AE, Lago P. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. Trabalho realizado na UTI Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Rev. Assoc. Med. Bras; RS 2001; 47(4).
- (19) Simoni M e Santos ML. Considerações sobre o cuidado paliativo e trabalho hospitalar uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. Psicologia USP.; São Paulo (SP) 2003; 14(2):169-194.
- (20) Leite MA e Vila VSC. Dificuldades vivenciadas pela equipe multiprofissional na unidade de terapia intensiva. Rev. Latino-Am. Enfermagem; Ribeirão Preto (SP) 2005; 13(2).