

FERNANDA DE SOUZA FERNANDES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE
SAÚDE SOBRE A TERMINALIDADE INFANTO-JUVENIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva [Mestrado Profissional] da Universidade do Extremo Sul Catarinense, como requisito para o título de Mestre em Saúde Coletiva

Orientador: Prof. Dr. Jacks Soratto.

**CRICIÚMA
2017**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

F363r Fernandes, Fernanda de Souza.

Representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil / Fernanda de Souza Fernandes. - 2017.

138 p. : il.; 21 cm.

Dissertação (Mestrado) - Universidade do Extremo Sul Catarinense, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Criciúma, 2017.

Orientação: Jacks Soratto.

1. Representações sociais. 2. Adolescentes - Morte. 3. Cuidados paliativos. 4. Assistência terminal. 5. Câncer em adolescentes. 6. Pessoal da área médica e pacientes. I. Título.

CDD 23. ed. 616.029

Bibliotecária Eliziane de Lucca Alosilla – CRB 14/1101
Biblioteca Central Prof. Eurico Back - UNESC

FERNANDA DE SOUZA FERNANDES

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE
SAUDE SOBRE A TERMINALIDADE INFANTO-JUVENIL**

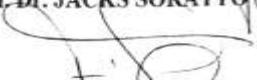
Esta dissertação foi julgada e aprovada para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Coletiva na área de Educação e gestão do cuidado em saúde no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Mestrado Profissional) da Universidade do Extremo Sul Catarinense.

Criciúma, 18 de dezembro.de 2017

BANCA EXAMINADORA:



Prof. Dr. JACKS SORATTO (Orientador)



Profa. Dra. FABIANE FERRAZ (Membro/PPGSCol/UNESC)



Profa. Dra. GIOVANA ILKA JACINTO SALVARO (Membro Externo/UNESC)

MESTRANDA: -----


FERNANDA DE SOUZA FERNANDES

Criciúma, SC, 18 de dezembro de 2017.

Dedico às crianças, familiares e colegas que encontrei em minha caminhada no hospital São José, eles ressignificaram a minha história.

GRADECIMENTOS

Agradeço a Deus inteligência suprema causa primária de todas as coisas, ponto de partida e de chegada da referência da existência humana.

A minha mãe Zélia Fernandes e pais, Dante de Oliveira, [pai 1] que junto a minha mãe me deu a vida, e João de Souza *in memoriam* [pai 2] que me adotou. Aos demais familiares sou grata por me compreenderem e tolerarem minha ausência em razão da dedicação a este trabalho.

Ao querido marido Joel, agradeço por sua compreensão, amor, apoio e motivação para tudo que faço.

Aos amigos/colégas, Marjana Monteiro das Silva, Heloisa Helena Beirão, Dipaula Minotto da Silva, Priscila Shochat e Luciano Silveira Pacheco de Medeiros gratidão por sua presença, apoio, escuta, trocas e incentivos nos diversos momentos dessa trajetória.

Aos inspiradores professores do PPGSCol, sou grata! Especialmente a professora Ingrid Schweigert Perry que me acolheu amorosamente no início dessa jornada.

A profa. Fabiane Ferraz com apoio maternal me apresentou ao meu orientador.

A Jacks Soratto que com sua seriedade e acolhimento aceitou o tema proposto, e facilitou a minha caminhada, orientando e conduzindo tal qual o mestre conduz o aprendiz. E compartilhando seus preciosos conhecimentos possibilitou meu mergulho num universo teórico/qualitativo antes desconhecido. Sou grata por esta oportunidade de construção neste caminho.

Aos participantes dessa pesquisa, que amorosamente doaram seu de tempo e as suas representações sobre este tema, eles e elas contribuíram significativamente para essa pesquisa.

Às avaliadoras deste trabalho profa. Fabiane Ferraz, em minha gratidão por sua presença cabem muitos obrigadas, desde os encontros nas disciplinas, qualificação do projeto, acolhimentos nos momentos de angústia, e para este momento seu aceite torna ainda mais intensa minha gratidão.

E Profa Giovana Ilka Jacinto Salvaro minha gratidão por sua presença também está preenchida de significados, desde a indicação deste curso de mestrado e as suas preciosas contribuições no momento de qualificação deste trabalho. Me expresso grata pela oportunidade de sua presença.

Suas presenças tornam este momento ainda mais solene, intenso repleto de representações para mim. Gratidão

“Algumas flores desabrocham apenas por alguns dias. Todos as admiram e amam por serem um sinal de primavera e de esperança. Depois, essas flores morrem. Mas já fizeram o que tinham a fazer”

(KUBLER-ROSS, 2008).

RESUMO

A terminalidade e a morte infanto-juvenil são acontecimentos que podem gerar significados e representações de potencial intensidade. O presente estudo teve por objetivo compreender as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil em diferentes cenários de trabalho. Trata-se de um delineamento exploratório descritivo com abordagem qualitativa que utilizou como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais. A pesquisa foi realizada na cidade de Criciúma Estado de Santa Catarina com 10 profissionais de saúde que assistiram crianças em situação de terminalidade infanto-juvenil os quais foram selecionados por meio da técnica de snow ball. Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram entrevistas semiestruturadas e rede associativa. A análise de dados foi realizada conforme o preconizado pela análise de conteúdo, e teve como auxílio para organização subsidiada pelo software para análise de dados qualitativos Atlas.ti. Os preceitos éticos para pesquisa com seres humanos foram respeitados tendo como parecer nº 2.157.987 Os resultados foram organizados em três categorias, a primeira subdividida em experiências, estratégias e consequências do convívio com a terminalidade, E destacaram que as experiências com situações de terminalidade, dispõem de sentimento de fracasso; limitações da equipe; e sentimento de dever cumprido, As estratégias de superação no convívio com a terminalidade, associam-se a autosuperação e religiosidade. As consequências da vivência com situações de terminalidade foram definidas como ampliação do sentido da vida e aprendizado pessoal, Na segunda categoria, a missão e amorosidade em situação terminal foram descritas como uma manifestação de missão e manifestação de amor. E a terceira categoria, término da vida demonstrou terminalidade interrupção prematura da vida e morte. Conclui-se que trabalhar com terminalidade possibilita a reconexão com a essência mais profunda de humanidade pela certeza de finitude. É trabalhar com a dor, sofrimento e muito amor. São necessários maiores incentivos que reforcem as políticas públicas para ampliação do acesso ao cuidado integral proposto nos cuidados paliativos. Informação e formação para os profissionais trabalharem e lidarem com a terminalidade e a morte.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Cuidado Terminal. Doente Terminal. Cuidado Infantil Integralidade em Saúde.

ABSTRACT

The terminality and infant-juvenile death are events that can generate meanings and representations of potential intensity. The present study aimed to understand the social representations of health professionals about child and adolescent terminology. This is a descriptive exploratory design with a qualitative approach that used as theoretical reference the Theory of Social Representations. The research was carried out in the city of Criciúma State of Santa Catarina with 10 health professionals who attended children in terminally ill children and adolescents who were selected through the technique of snow ball. The instruments of data collection used were semi-structured interviews and associative network. The data analysis was performed as recommended by the content analysis, and was aided by an organization subsidized by the Atlas.ti qualitative data analysis software. The aspects ethical precepts for research with human beings were respected having as opinion 2.157.987. The results were organized into three categories, the first subdivided into experiences, strategies and consequences of living with terminality, and emphasized that experiences with terminality situations have a sense of failure; limitations of the team; and a sense of duty fulfilled, The strategies of overcoming in conviviality with the terminality, are associated with self-improvement and religiosity. The consequences of living with terminal situations were defined as an extension of the meaning of life and personal learning. In the second category, mission and amorousness in a terminal situation were described as a manifestation of mission and manifestation of love. And the third category, termination of life has shown terminality premature interruption of life and death. We conclude that working with terminality makes it possible to reconnect with the deepest essence of humanity by the certainty of finitude. It is working with pain, suffering and lots of love. Greater incentives are needed to reinforce public policies to increase access to comprehensive care offered in palliative care. Information and training for professionals to work and deal with terminality and death.

Key words: Palliative Care in the Terminal of Life. Terminal Care. Sick Terminal. Child Care Health Integrality

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição mundial dos estudos sobre terminalidade.	33
Figura 2 - Participantes da pesquisa	71
Figura 3 - Elementos constituintes das representações sociais da terminalidade infanto-juvenil	79
Figura 4 - Palavras evocadas pelos profissionais de saúde relacionadas a terminalidade infanto-juvenil	81

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Descrição do perfil dos participantes do estudo (n=10).	72
Tabela 2 - Descrição das categorias, subcategorias e códigos de acordo com o número de trechos de narrativas relacionadas as representações sociais da terminalidade infanto-juvenil.....	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DCNT – Doenças Crônicas não Transmissíveis

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz

INCA – Instituto Nacional do Câncer

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNPCC – Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas

RHC – Registro Hospitalar do Câncer

RS - Representações Sociais

SISREG – Sistema Nacional de Regulação

SUS – Sistema Único de Saúde

TRS – Teoria das representações sociais

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	29
1.1 PRESSUPOSTOS	36
1.2 OBJETIVOS	36
1.2.1 Objetivo Geral	36
1.2.2 Objetivos Específicos	36
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	37
2.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: ASPECTOS HISTÓRICOS E PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	37
2.2 PRINCIPAIS TEORIAS E ABORDAGENS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	43
2.2.1 Abordagem Dimensional	44
2.2.2 Abordagem estrutural	45
2.2.3 Abordagem dinâmica	46
2.2.4 Abordagem Societal	47
2.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TERMINALIDADE E MORTE	48
2.3 INTEGRALIDADE EM SAÚDE E A TERMINALIDADE	56
2.4 O CÂNCER INFANTO-JUVENIL E A TERMINALIDADE	60
2.4.1 A morte infanto-juvenil e a integralidade na assistência	62
2.5 CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE INFANTO JUVENIL	64
3 MÉTODO	68
3.1 TIPO DE ESTUDO	68
3.2 LOCAL E PARTICIPANTES DO ESTUDO	69
3.2.1 Critérios de Inclusão	69
3.2.2 Critérios de Exclusão	69
3.2.3 Procedimentos para seleção dos participantes	69
3.3 COLETA DE DADOS	72
3.3.1 Entrevista Semiestruturada	73
3.3.2 Rede associativa	73
3.3.3 Procedimentos para Coleta de Dados	74
3.4 ANÁLISE DOS DADOS	74
3.5 ASPECTOS ÉTICOS	77
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	79
4.1 REPRESENTAÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS, ESTRATÉGIAS E CONSEQUÊNCIAS DO CONVÍVIO COM A TERMINALIDADE ..	81
4.1.1 Representações das experiências com situações que envolvem terminalidade	81

4.1.2 Representação da terminalidade como estratégias de autossuperação.	89
4.1.3 Consequências da vivência com situações de terminalidade ..	96
4.2 MISSÃO E AMOROSIDADE NA REPRESENTAÇÃO DA TERMINALIDADE.....	99
4.3 TERMINALIDADE COMO TÉRMINO DA VIDA	103
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS	111
APÊNDICE(S)	127
APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTAS.....	128
APÊNDICE B – REDES ASSOCIATIVAS	130
REDE ASSOCIATIVA (ROSA, 2005)	130
APÊNDICE C – CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA.....	132
APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	134
ANEXO(S)	137
ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO DO CEP – UNESC.....	138

1 INTRODUÇÃO

A motivação para a composição deste estudo originou-se das discussões acadêmicas, profissionais e principalmente pela vivência e acompanhamento da assistência de profissionais de saúde a crianças com doença oncológica em fase de terminalidade.

O processo de terminalidade infanto-juvenil, observam-se dificuldades referentes aos aspectos que resultam das manifestações comportamentais e emocionais dos profissionais de saúde ao acessarem a representação simbólica do sofrimento do paciente e seus cuidadores.

Por mais que esses profissionais sintam-se preparados tecnicamente para realizar suas atividades assistenciais, as emoções e sentimentos emergentes diante do sofrimento, e da sensação de impotência na iminência de morte, parecem dificultar o exercício do cuidado.

As representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade pode ter um impacto significativo na capacidade de enfrentamento no que se refere assistir o paciente¹ que necessita da prestação de cuidados em saúde.

Portanto torna-se crescente a pretensão de entender sobre os reflexos das representações sociais dos profissionais de saúde sobre terminalidade e como podem influenciar na integralidade do cuidado aos pacientes infanto-juvenis em tratamento oncológico e seus familiares.

Os pacientes, em processo de terminalidade, podem ser encontrados em dois cenários: no domicílio, entendido como local de permanência e não somente de residência, e principalmente no hospital (OLIVEIRA, 2010). Há alguns anos era praticamente predominante que o processo de morte, a morte propriamente dita, o preparo do corpo e o velório aconteciam em casa no ceio familiar.

O hospital, na sua origem se configurava como um lugar de internamento que reunia doentes, loucos, criminosos, devassos e prostitutas (FOUCAULT, 1979).

A partir do século XX, gradativamente e junto com os avanços tecnológicos o hospital foi se consolidando na área da saúde como *locus* para manifestação de determinados fenômenos relacionados ao ciclo

¹ Ao longo deste estudo optou pela utilização do termo “paciente”, porém ao reportar-se a esta palavra entende-se que significa um usuário do Sistema Único de Saúde que possui direitos e deveres, e um sujeito que deve ser assistido nas suas diversas concepções, seja elas fisiológicas, psíquicas, sociais econômicas culturais e espirituais.

vital do ser humano, dentre os quais, nascimento e em especial a morte (ARIES, 2003).

Na sociedade ocidental, principalmente ao compreender-se que acontecimentos inesperados, esperados e naturais gerariam a possibilidade de morte, a mesma passou a ser enfocada como um evento que deveria ocorrer, predominantemente, no contexto hospitalar, remetendo a um morrer solitário. Assim, o que costumava acontecer, naturalmente no domicílio, passou a ser institucionalizado no ambiente hospitalar (WHO, 2011).

A partir disso a morte passou a ser institucionalizada e medicalizada nos hospitais (COSTA, LIMA 2005) onde aparelhos de alta tecnologia são utilizados para diagnósticos e tratamento de agravos. Por consequência disso, o tecnicismo se estabeleceu entre os profissionais de saúde, por meio de uma valorização excessiva da técnica, que colaborou ainda que indiretamente, para tornar o paciente um objeto (OLIVEIRA, 2010), consequentemente desmerecendo os aspectos subjetivos e desumanizando a relação entre profissional de saúde e paciente (COLLIÈRE, 1989).

É importante ressaltar que há diversas iniciativas com objetivo de proporcionar a desinstitucionalização hospitalar. A mais recente e que se associa em partes aos aspectos relacionados ao objeto de investigação dessa pesquisa [terminalidade], foi a redefinição da atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2016,).

A atenção domiciliar passa a ser uma modalidade de atenção à saúde por meio de suas equipes multiprofissionais voltadas a ações de paliativas. Neste sentido o processo de terminalidade começa também a ser contemplado como política fora do ambiente hospitalar.

A terminalidade ganha maior importância ao considerar que muitos países têm experimentado o processo de urbanização, e um significativo aumento das condições sociais e da expectativa de vida. Isso tem colaborado para melhores condições de saúde refletido em um processo de transição epidemiológica que se materializa principalmente no declínio das doenças infecto-parasitárias, aumento de incidência de problemas crônicos degenerativos e também de neoplasias (DUARTE; BARRETO, 2012).

No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) reforça que as neoplasias tornaram-se um problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, nos quais é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025 (BRASIL, 2016)

A estimativa mundial, realizada em 2012, apontou que, dos 14 milhões de novos casos estimados, mais de 60% ocorreram em países em desenvolvimento. Para a mortalidade, a situação se agrava ao constatar-se que a previsão de 8 milhões de óbitos sendo 70% nos referidos países (BRASIL, 2016)

A estimativa no próximo ano para o Brasil indica a ocorrência de cerca de 600 mil casos novos de câncer em todas as faixas etárias. Essa situação exigirá uma resposta governamental com políticas de enfrentamento e exercício profissional mais qualificado para assistência a pessoas em situação de doença crônica e terminalidade (BRASIL, 2016).

Diante deste cenário de aumento do aparecimento de neoplasias, destaca-se, em especial, o público infanto-juvenil [crianças e adolescentes], cujo percentual mediano dos tumores pediátricos observados nos registros de câncer de base populacional dos brasileiros encontra-se próximo de 3%, portanto, ocorrerão nos próximos anos aproximadamente 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (BRASIL, 2016).

O surgimento desse agravo para esse grupo etário tem exigido dos profissionais que prestam a assistência em saúde um preparo específico para lidar com as situações, em especial a terminalidade por palição ou prematura, que podem surgir durante o tratamento.

A terminalidade da vida se estabelece quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de recuperação da saúde² e a possibilidade de morte iminente parece inevitável e previsível (GUTIERREZ, 2001). Ou seja, a pessoa em situação grave e irreversível, em que se prevê a morte em um curto espaço de tempo e para quem as profissões de saúde não oferecem nenhuma chance de cura (GARCIA, 2007; KIPPER, 1999).

Em se tratando de definição de terminalidade discute-se que além da impossibilidade de inter rompimento da iminência de morte pela minimização ou anulação da resposta a tratamentos, também está presente a progressão de sintomas intensos e em alguns casos de sofrimento, resultando em um impacto emocional ao paciente, as pessoas que o circundam e aos profissionais de saúde que o assistem (PESSINI; BERTACHINI, 2006; TSUCHIDA-FERNANDEZ; BANDRÉS-SANCHEZ, 2002).

² A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades.

O processo de terminalidade deve ser valorizado, com ofertas de cuidados que oportunizem o máximo de qualidade de vida a pessoa em fase terminal e também aos envolvidos no cuidado (GARCIA, 2007; PAZIN FILHO, 2005; BATISTA, 2011).

Em 1998, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou uma definição voltada para cuidados paliativos na pediatria, como o cuidado ativo e total oferecido à criança, nas dimensões física, social, emocional e espiritual, bem como o suporte oferecido a toda a sua família (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

A OMS refere que o cuidado paliativo deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada, devendo peregrinar concomitantemente com o tratamento curativo. A avaliação e o alívio do sofrimento são prioridades nessa abordagem e devem ultrapassar o campo biológico, alcançando as esferas psíquica e social (VALADARES, MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Para que isso se torne possível, a OMS afirma a necessidade da equipe multidisciplinar, e que ela inclua no processo de acolhimento toda a família e o meio em que a criança está inserida. Os cuidados, diante da necessidade da criança e dos envolvidos devem ser prestados em centros de atenção primária, terciária e até mesmo no domicílio do paciente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

O debate que permeia os cuidados paliativos no âmbito da política do SUS, necessariamente depende de uma compreensão mais profunda do seu próprio significado e de suas dimensões. Diante desse contexto, o Ministério da Saúde brasileiro idealizou um plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) entre 2011 a 2022 prevendo a ampliação, fortalecimento e qualificação da assistência oncológica no SUS, tendo em vista, um aumento crescente da demanda e do número de pessoas vinculadas a Rede de Assistência à Saúde (RAS) que estão precisando e precisarão de cuidados paliativos (BRASIL, 2011).

A partir de uma busca no banco de dados no *Gopubmed* [um serviço gratuito disponível na web que consulta a base PubMed], com a seguinte estratégia de busca *Terminally Ill AND Palliative Care AND Terminal Care*, encontrou-se 1202 artigos, com destaque para Estados Unidos [130], Reino Unido [44] e Canada [41]. A figura 1 ilustra a distribuição desses estudos.

Figura 1 - Distribuição mundial dos estudos sobre terminalidade.



Fonte: Gopubmed (2017).

Há também estudos que utilizam o referencial teórico das representações sociais vinculado aos profissionais de saúde.

Silva e Cruz (2011) apresentam a relação entre as implicações que a doença oncológica imprime na saúde do paciente e a importância do planejamento da assistência, que determinam prioridades, definem intervenções, organizam e orientam ações assistenciais de sua equipe com vistas a resultados pretendidos na qualidade de vida dos pacientes.

O estudo ainda indicou para a necessidade de ampliação dessas reflexões e reconhecimento das condições e processos de trabalho que expressem e articulem a relação entre a objetividade da prática e a subjetividade dos profissionais envolvidos (SILVA, CRUZ 2011).

Existe também um número considerável de estudos que associam a TRS a terminalidade. Coelho (2015) apresenta a análise das representações sociais de 70 enfermeiros de clínica médica não especializada sobre o pacientes com doença oncológica, em cuidados paliativos, apontando que a representação social destes enfermeiros está predominantemente com teor negativo, vinculada a ideia de morte, finitude, terminalidade, dor e sofrimento que são questões contrárias à filosofia dos cuidados paliativos.

Ainda indica que são necessárias atividades de capacitação na área e ampliação do debate sobre o tema na intenção de promover melhorias na assistência prestada a pacientes oncológicos em cuidados paliativos (COELHO, 2015)

Alguns desses estudos além de apresentarem as dificuldades encontradas pelos profissionais para lidarem com a morte demonstram a fragilidade do ensino no tocante a terminalidade da vida, de modo que

um número insignificante de escolas de medicina norte americanas contempla esse tema em suas grades curriculares, situação esta que também refletem nos programas de residência médica (SIQUEIRA, 2003). Identificou-se também que profissionais em formação [estudantes de enfermagem] apresentam dificuldades em lidar com os sentimentos que emergem após a morte do paciente; referem que o apego pode gerar sentimentos de culpa, impotência, tristeza, medo e indiferença e a crença de que o distanciamento poderia amenizar a situação, havendo dificuldade em expressar os sentimentos (OLIVEIRA; BRETAS; YAMAGUTI, 2007).

De maneira geral, autores refletem que o profissional de saúde em formação é preparado com maior ênfase para lidar com a vida no que tange os aspectos técnicos e práticos da função profissional. Demonstra-se pouca ênfase em questões emocionais e na instrumentalização para o duelo constante entre a vida e a morte, no qual, muitas vezes, deve prestar assistência para que o paciente possa ter uma morte digna (OLIVEIRA; BRETAS; YAMAGUTI, 2007).

Há ainda resultados que evidenciam como necessário vivenciar a terminalidade, uma vez que oportuniza transformações no entendimento que o ser humano tem sobre a morte (SALOUM; BOEMER, 1999).

Existe também sentimentos de impotência, não envolvimento emocional, conformismo, compaixão, identificação com o ser que morre e seus familiares, fracasso e despreparo acadêmico para enfrentar a morte (LIMA; MARQUES, 2011).

Outra pesquisa, destaca que o sofrimento psicológico que a atenção aos pacientes de câncer em processo terminal pode suscitar luto nos profissionais de saúde e, conseqüentemente, limitar o potencial de sua atuação profissional (SILVA, 2009).

Um estudo realizado sobre a abordagem da enfermagem diante da morte infantil conclui que os profissionais e os estudantes sentem-se despreparados para lidar com a situação da terminalidade de crianças oncológicas, bem como nos cursos de graduação este tema ainda, mesmo que transversal e transdisciplinar, é incipiente. (SANTOS; SILVEIRA; PORTELLA, 2013).

No estudo Cuidados paliativos em oncologia pediátrica (SILVA et al., 2015), a equipe sofre, com a morte da criança de forma semelhante à família, move-se em direção à construção de mecanismos de enfrentamento para a elaboração do luto. Paradoxalmente, a equipe compartilha saberes para delinear as bases do projeto terapêutico singular a ser implementado e insere a família nesse processo para que possa assumir o protagonismo do cuidado à criança.

As discussões sobre a terminalidade, embora seja um acontecimento presente na prática cotidiana dos serviços de saúde, ainda identifica-se dificuldades dos profissionais em saber lidar com essa situação (REGO; PALÁCIOS, 2006).

Assim, falar de terminalidade e morte na saúde parece-nos difícil, porquanto possa parecer conflitivo trabalhar diariamente próximo a essa realidade e lidar com os significados dela todos os dias.

Mesmo com a existência de um número considerável de estudos que tratam das TRS e sua vinculação os profissionais de saúde e também com a terminalidade, constata-se uma carência de associação da TRS a profissionais que atuam na assistência infanto-juvenil.

Para lidar com os significados da terminalidade, em especial de crianças e adolescentes em tratamento oncológico se torna indispensável que o profissional de saúde se sinta com as condições técnicas e psicológicas satisfatórias. Também há necessidade desses profissionais estarem integralmente conectados com o espaço profissional que habitam, o ambiente social em seu entorno, seu trabalho e os sentimentos e emoções emergentes das experiências vividas.

Este trabalho reforça a discussão da necessidade dos profissionais de saúde estarem envolvidos em sua tarefa sim, mas acolhidos nas dimensões que lhes causam sofrimento resultante das dificuldades de executar o trabalho e as ações planejadas ou limitações na prática do cuidado que tanto é prezada pelos profissionais de saúde, e com isso transformar o trabalho em tarefa satisfatória que consolidam aspectos da subjetividade humana (DEJOURS, 2009).

Com o intuito de compreender o fenômeno da terminalidade vivenciado pelos profissionais de saúde em suas ações assistenciais, esta pesquisa contará com suporte de base do referencial das representações sociais que são constituídas de idéias, imagens, concepções e visões de mundo que os grupos sociais possuem sobre a realidade, podendo se manifestar em condutas (MOSCOVICI, 2011).

A vivência experimentada no cenário acadêmico e profissional despertou alguns questionamentos que moveu este estudo, a saber: Como os profissionais de saúde lidam com os sentimentos emergentes no processo de terminalidade? Como vivenciam processo de luto, suas dificuldades e facilidades? Quais estratégias usam para lidar com esses sentimentos diante da terminalidade?

Diante do exposto, o presente estudo possui a seguinte questão norteadora: Quais as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil?

1.1 PRESSUPOSTOS

Os pressupostos desse estudo são:

- a) Os profissionais de saúde têm dificuldade de aceitação da terminalidade infanto-juvenil.
- b) Os profissionais de saúde necessitam de qualificações para lidar com o enfrentamento da terminalidade infanto-juvenil.
- c) Os profissionais de saúde desenvolvem estratégias de enfrentamento devido ao luto para conseguirem lidar com as eventuais situações futuras.
- d) Os profissionais de saúde sofrem com as perdas, acumulam sentimentos, mas não expressam, porque em seguida precisam atender outros pacientes e sua família, e, portanto, receiam não realizar as atividades com a atenção técnica devida.
- e) As concepções dos profissionais de saúde atribuídas a morte, saúde e doença influenciam na prática assistencial e na humanização do cuidado no processo de terminalidade.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo Geral

Compreender as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil em contextos laborais diversos.

1.2.2 Objetivos Específicos

- a) Analisar o processo de ancoragem e objetivação das representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil;
- b) Identificar as dificuldades e facilidades enfrentadas pelos profissionais de saúde na assistência a pacientes em situação de terminalidade infanto-juvenil.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A presente seção contemplará o alicerce teórico e a construção dos achados da literatura que objetivam fornecer uma sustentação para o objeto de investigação dessa pesquisa. O alicerce teórico será estruturado com ênfase em alguns preceitos que perpassam a TRS, por seguinte, também será reforçado as discussões que norteiam a integralidade em saúde, terminalidade e morte de pacientes infanto-juvenil

2.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: ASPECTOS HISTÓRICOS E PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

O conceito de Representações Sociais, desenvolvido no século passado, transitou pela filosofia e sociologia e foi adotado mais tarde, pela psicologia social que entendia o psiquismo como reflexo da realidade social (FERREIRA; BRUM, 2000).

A origem da psicologia social é encontrada preferencialmente, na sociologia, em Durkheim [1858-1917], Simmel ou Toennies, e na antropologia, não apenas na psicologia. Psicólogos como Wundt, Tarde, Freud, McDougall, Baldwin, Mead ou Lewin, considerados pais fundadores da psicologia social, impetram por uma continuidade da relação à outras ciências sociais, sobretudo, a antropologia (DOISE, 2002).

O primeiro autor a tratar sobre a TRS foi Emile Dukheim, inicialmente chamando de representações coletivas para se referir ao modo como uma sociedade pensa, elabora e expressa sua realidade (MINAYO, 2008). Durante muitos séculos, o conhecimento produzido pelo senso comum foi considerado confuso, inconsciente, desarticulado e fragmentado, sem validade. Tanto o Iluminismo quanto o Marxismo acreditavam que a superação do erro e da ignorância se dava pela via do pensamento científico (ARRUDA, 2002). Durkheim apresentou a teoria de Representações Coletivas como formas estáveis de compreensão coletiva, oferecendo por meio dela a possibilidade, de integrar a sociedade como um todo (DUVEEN, 2011).

As representações coletivas são reconhecidas como maneiras de exercer sobre o ser humano uma coerção exterior, esses fatores, que se dividem em três caracterizas básicas: a coerção social, exterioridade e generalidade (MOSCOVICI, 2001).

A coerção social é um conjunto de leis e normas que irão determinar e dirigir o comportamento das pessoas que vivem em uma

sociedade. A interioridade a existência das regras sócias exteriores ao indivíduo, ou seja, como uma criança que quando nasce e já existem comportamentos que serão impostos a essa criança para que ela os siga (MOSCOVICI, 2001).

A generalidade é a determinação de que todos os membros de uma sociedade seguem as regras gerais. Sendo assim essas representações são externas aos membros da sociedade, elas existem apesar e além do ser humano. Essas ações coletivas definem como as pessoas vão agir pensar e sentir (MOSCOVICI, 2001).

Contudo, o psicólogo romeno, naturalizado francês Serge Moscovici [1925-2014] cunha as Representações Sociais com interesse maior pela variação e diversidade das ideias coletivas, por entender que estas refletem a heterogeneidade dentro das sociedades contemporâneas, além da distribuição desigual de poder e, conseqüentemente, diferenças entre as representações (DUVEEN, 2011).

A TRS tem seu início em 1961 em sua tese de doutorado intitulada *La Psychanalyse, son image et son publique*, onde o autor inaugura um novo campo de investigação psicossociológica (SÁ, 2004).

A teoria surge diante da necessidade de mudança, emergindo em um período histórico, no qual a valorização exacerbada do modelo científico positivista que se estruturava no comportamento observável, como o potencial behaviorismo, deferia menor importância aos saberes culturais e em especial de senso comum (ROCHA, 2014).

O conceito de representação coletiva de Durkheim, para Moscovici, vai além dos aspectos sociológicos que, em sua visão, reduzem a representação a uma reprodução do social (VILLAS BOAS, 2004).

Diante disso, Moscovici busca reforçar a ideia de social em detrimento do coletivo, e propõe que as representações sociais sejam construídas pelas pessoas em compartilhamento do conhecimento, estando em contínua reorganização dependendo das demandas sociais vigentes.

Neste sentido, a teoria das representações sociais difere das representações coletivas durkheimianas na forma como especifica a base dos pensamentos e das comunicações entre as pessoas (SÁ, 2004).

As Representações Sociais são, portanto, oriundas da capacidade do ser humano de se mover em busca de compreender o mundo e a realidade a sua volta. É uma forma de apropriação da realidade social, onde a pessoa internaliza aquilo que é social do que se encontra em seu entorno. E os frutos dessa relação dialética entre homem e mundo, que considera aspectos individuais e sociais, são sempre partilhadas, devido

à orientação em relação ao mundo e as pessoas que o compõe (ROCHA, 2014).

De acordo com Moscovici (2003, p.23)

As Representações Sociais emergem, não apenas como um modo de compreender um objeto em particular, mas também como uma forma em que o sujeito [indivíduo ou grupo] adquire uma capacidade de definição, uma função de identidade, que é uma das maneiras como as representações expressam um valor simbólico.

A TRS é uma reflexão filosófica que significa a reprodução de uma percepção anterior da realidade ou conteúdo do pensamento (MINAYO, 2003). A teoria transita pelo individual e são construídas coletivamente por meio de conceitos, ideias, imagens, compartilhadas entre um grupo social, a respeito de temas específicos (MOSCOVICI, 2011)

As representações sociais são compreendidas e percebidas como entidades quase tangíveis que circulam, cruzam-se e se cristalizam incessantemente através do discurso, gestos, e encontros das pessoas no e com o universo cotidiano onde os comportamentos sociais, conhecimentos e também a comunicação sofrem intervenções destas representações (ARRUDA, 2002).

As relações, propostas na TRS são maneiras de compreender e comunicar o conhecimento já instituído com objetivo de abstrair o sentido do mundo, introduzindo nele ordem e percepções. Duas constituições, uma icônica e uma simbólica compõem as duas faces na TRS, sendo a representação imagem e significação, ou seja, “[...] a representação iguala toda imagem a uma ideia e toda ideia a uma imagem” (MOSCOVICI, 2011, p. 46).

Embora possa hajam dificuldades em caracterizar as Representações Sociais, a primeira compreensão consensual científica da teoria, admite o entendimento de que esta é forma de pensamento, de conhecimento, de construção cognitiva, socialmente elaborada e compartilhada.

As representações sociais têm objetivo prático na edificação de uma realidade comum a um grupo social, esta “igualmente designada como saber do *senso comum* ou ainda *saber ingênuo, natural*, esta forma de conhecimento distingue-se, dentre outros, do conhecimento científico” (JODELET, 2009, p. 35). No entanto, é considerada um

objeto de estudo legítimo, tendo em vista a importância das representações sociais na vida cotidiana, nos comportamentos sociais e nos processos cognitivos (JODELET, 2009).

As representações sociais são compreensões coletivas, compartilhadas e entrelaçadas em temas sociais de relevância, em muitos momentos já estudados e *adaptados* a realidade social cotidiana. São ainda, compartilhadas entre as pessoas de um mesmo grupo, que conjugam características sociais compatíveis e por isso se conectam também por suas representações. E são mutáveis e adaptáveis dependendo das demandas sociais vivenciadas e dos grupos sociais compartilhados.

[...] as representações são sempre um produto da interação e comunicação e elas tomam sua forma e configuração específicas a qualquer momento como uma consequência do equilíbrio específico desses processos de influência social (MOSCOVICI, 2011, p. 21).

Neste sentido as representações sociais oportunizam o estudo das ideias, imagens, concepções e visões de mundo que os grupos sociais possuem sobre a realidade, manifestadas em condutas (MOSCOVICI, 2011).

Possibilitar a familiarização do não familiar e tornar o familiar o não familiar é a primeira tarefa de um estudo científico sob a ótica das representações, para que possam ser compreendidas como fenômenos descritos e adequados em suas circunstâncias por meio de técnicas metodológicas.

As representações sociais contribuem para tornar científico o senso comum. E para tal a TRS possui mecanismos que se encontram na base da origem e do funcionamento da metodologia desta teoria, que são a ancoragem e a objetificação. De acordo com Moscovici (2011) a ancoragem é um processo que transforma algo estranho, intrigante e perturbador para o sujeito e o familiariza a uma categoria considerada apropriada. Ancorar é então classificar, dar nome a alguma coisa. (MOSCOVICI, 2011).

O objetivo do segundo mecanismo é objetificar essa classificação, transformar o que estava abstrato em algo quase concreto, ou seja “[...] transferir algo que está na mente em algo que exista no mundo físico” (MOSCOVICI, 2011, p. 61)

Na RS Moscovici transcende a tentativa de descrever, analisar e compreender um dado objeto social, ele busca entender os seres humanos na magnitude do contexto social.

Nas Representações Sociais “o elemento social, é algo constitutivo dela e não uma entidade separada. O social não determina a pessoa, mas é parte fundamental dela. O ser humano é essencialmente social” (GUARESCHI, 2007, p. 203). Moscovici (1984) salienta que na sociedade existem dois tipos de universos de pensamento: o universo consensual e o universo reificado.

O universo consensual é o senso comum e se encontra nas práticas cotidianas, onde se constroem as representações sociais, na realidade do dia-a-dia, sendo o senso comum versões contemporâneas de um determinado saber, que se torna familiar e comum (MOSCOVICI 1984).

O universo reificado é o mundo das ciências, da objetividade e das teorizações abstratas, é o espaço que na maioria das vezes, não nos é familiar. Da mesma forma que o senso comum afeta a ciência e a ciência afeta o senso comum, o universo consensual está dialeticamente relacionado ao universo reificado (MOSCOVICI, 1984).

A partir destes pensamentos [consensual e reificado], Moscovici define que para lidar com algo que não é familiar é necessário torná-lo familiar esse movimento que se processa internamente é decorrente dos dois processos denominados ancoragem e objetificação.

A função central das Representações Sociais é ancorar os sujeitos no mundo, permitindo que se possa dar sentido a realidade. Dar sentido a nós mesmos e que possamos nos movimentar no mundo de forma mais ou menos tranquila [...] Por isso as representações sociais têm como função transformar o que não é familiar em algo que se possa lidar (MOSCOVICI, 1994).

As representações sociais são criadas pelos mecanismos de ancoragem e objetificação. Primeiramente estes mecanismos transferem o “objeto” até então desconhecido para a esfera particular, tornando possível interpretá-lo e compará-lo, depois ele é reproduzido entre coisas que podemos tocar, ver e controlar (MOSCOVICI, 2015 p. 60-61).

A ancoragem e a objetificação não acontecem em momentos diferentes, na verdade desenvolvem-se simultaneamente, relacionando-

se entre si dando sentido assim à representação social (MOSCOVICI, 2015).

A ancoragem é um processo que se dá por meio da assimilação e acomodação das informações. Sua função é fornecer um contexto compreensível ao objeto e então interpretá-lo (SÁ, 1993, p.34). A ancoragem tenta ancorar pensamentos estranhos os transformando em imagens comuns por meio de um contexto familiar, por exemplo, uma pessoa religiosa tenta relacionar o comportamento de um estranho ou uma teoria nova, a sua escala religiosa de valores Serge Moscovici (2015, p. 60-61),

A objetificação tem a função materializar um objeto abstrato buscando reproduzir um conceito em uma imagem do mesmo, “[...] é uma operação imaginante e estruturante, pela qual se dá uma forma (ou figura) específica ao conhecimento acerca do objeto, tornando-o concreto, quase tangível, o conceito abstrato, materializando a palavra” (SÁ, 1993, p. 39).

As Representações Sociais na sua estrutura possuem uma dupla natureza a conceptual e figurativa. No pensamento conceptual é possível conceber o objeto mesmo em sua ausência, simbolizando-o. Na figurativa a atividade perceptiva aborda a recuperação desse objeto, com o intuito de “dar-lhe uma concretude, torná-lo tangível” (SÁ, 1993, p. 33).

As Representações Sociais são concebidas como uma rede de conceitos e imagens interativas, pois correspondem à ordem do imaginário enquanto imagens que condensam significados e se constituem em sistemas de referência, que permitem interpretar e classificar uma realidade, cujos conteúdos evoluem continuamente através do tempo e do espaço Duveen (2011).

Neste sentido a representação funciona como um sistema de interpretação da realidade, que dirige as relações dos indivíduos com seu entorno físico e social, determinando seus comportamentos, condutas e práticas. É um guia para a ação, que orienta tanto ações nas relações sociais, como também um sistema de pré-modificação da realidade.

As representações sociais são construídas e difundidas por meio da interação pública entre atores sociais, em práticas de comunicação do cotidiano (MOSCOVICI, 1961; 2003). Por meio da comunicação que ocorre dentro dos grupos e também num contexto intergrupal são negociadas convenções para lidar com os eventos da realidade.

Na origem as RS não são representações de pessoas e sim representações dos grupos [conjunto de relações a que pertencem] sobre um objeto. Estuda-se como esses grupos se utilizam da comunicação,

que envolve a fala, a indumentária, o gestual, etc. para comunicar suas representações. Essa teoria não se preocupa de analisar acertos ou erros do conhecimento, mas se esforça em entender qual a função do conhecimento e como ele se dá nas relações cotidianas (FERREIRA; BRUM, 2000).

É na ótica da TRS, que parece-nos fundamental pensar na possibilidade de visualizar e compreender a representação dos profissionais de saúde sobre a terminalidade de pacientes infanto-juvenis. A teoria ajusta-se perfeitamente a este estudo por possibilitar a análise do quanto essas representações tornam-se sociais, ao se expandir para as esferas coletivas das relações.

Os profissionais de saúde tem o direito de vivenciarem o processo de terminalidade das pessoas que lhe assistem, expressando-se das mais diversas formas, com vistas a se sentir suficientemente paramentados para oferecer o máximo de humanização do cuidado no fornecimento da assistência as pessoas que necessitam.

2.2 PRINCIPAIS TEORIAS E ABORDAGENS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Para o psicólogo social francês Serge Moscovici que, em 1961, começava a desenvolver uma psicossociologia do conhecimento, é na vida com os outros que, pensamento, sentimento e motivação humanos se ampliam (FERREIRA; BRUM, 2000). “o termo Representações Sociais designa tanto um conjunto de fenômenos quanto o conceito que os engloba e a teoria construída para explicá-los, identificando um vasto campo de estudos psicossociológicos” (SÁ, 1993, p. 19).

Diferentemente de como ocorria nas sociedades tradicionais, onde as representações coletivas eram fatos sociais coercitivos e partilhados pelos integrantes de uma civilização, na era moderna houve uma descentralização dos detentores de poder, agentes sociais responsáveis pela legitimação e produção do conhecimento social (DUVEEN, 2003).

Com o desenvolvimento dos métodos e das tecnologias de comunicação, características da sociedade moderna, surgiram às possibilidades de averiguação de fenômenos dinâmicos ligados a contextos sociais específicos onde a TRS também se ocupam a investigar e interferir (MOSCOVICI, 2003).

Na psicologia tradicional rejeitava-se o saber social, pois o centro da análise era o sujeito individual, visto no modo cartesiano, era desconsiderado o seu contato com a realidade exterior. A noção de

representação social para Moscovici emerge como uma forma sociológica da Psicologia Social, que busca entender como as relações sociais se constroem e influenciam as atitudes, opiniões e comportamentos de um grupo (FERREIRA; BRUM, 2000).

Sendo assim a noção de representação social possibilita atravessar o campo da análise individual transbordando para o campo da análise social. Através desta abordagem pode-se entender de forma abrangente como são produzidos os saberes sociais e como esses saberes se manifestam quotidianamente nas relações. (FERREIRA; BRUM, 2000).

A noção de Representação Social possui três pilares básicos, a sociologia de Durkheim, o construtivismo de Piaget e as teorias de Freud³ [dinâmicas do inconsciente] (JOVCHELOVITH, 1996)

Por ser uma teoria de possibilidades inúmeras de averiguação dos fenômenos sociais, a TRS possui algumas abordagens, a Dimensional postulada por Serge Moscovici, a Estrutural por Abric, Dinâmica por Joselet e Societal Doisé.

Sabe-se que atualmente a Escola Brasileira de RS se estrutura, principalmente, em torno de três das abordagens teóricas desenvolvidas a partir da TRS, a abordagem processual-dinâmica, de Denise Jodelet, a estrutural, estudada por Jean-Claude Abric e também conhecida como a Escola do Midi; a abordagem societal, de Willem Doise, esta última identificada nos meios acadêmicos como Escola de Genebra (ALMEIDA, 2009). A seguir está exposta uma breve discussão a respeito de cada uma das abordagens das RS.

2.2.1 Abordagem Dimensional

Esta abordagem iniciou com Moscovici, trabalhando com três dimensões, a saber, a *informação*, que procura identificar e estudar todos os dados, quantidade e qualidade, que os indivíduos-grupo têm sobre o objeto de pesquisa; a *atitude*, verificando os indivíduos, suas atitudes favoráveis ou não ao objeto estudado exprimindo a orientação geral do grupo; o *campo de pesquisa*, que permite visualizar o conjunto de conhecimentos que o grupo possui a respeito do objeto e a articulação destes conhecimentos (CAMARGO, 1998).

³ Sigmund Freud [1856-1939] psiquiatra austríaco que fundou a ciência da psicanálise. Freud desenvolveu técnicas psicanalíticas como a interpretação de sonhos e a livre associação, em que o paciente é induzido a falar sobre tudo que lhe vem à mente.

Serge Moscovici usou conceitos psicopáticos fora da psicanálise, ou seja, dentro da sociedade como um todo. Em sua tese buscou entender como a sociedade representava a psicanálise.

Nesta abordagem os estudos se direcionam a compreender as representações dos grupos sociais sobre um objeto.

2.2.2 Abordagem estrutural

A noção de campo da abordagem dimensional influenciou a criação da abordagem estrutural. Que foi estudada por Jean-Claude Abric [1941-2012] que foi professor de psicologia social e chefe do Laboratório de Psicologia Social da Universidade de Aix-Marselha, na França realizou grande contribuição para a teoria da representações sociais identificando os elementos estruturais de uma representação social e distinguindo os elementos centrais dos periféricos.

Seu primeiro estudo sobre representações sociais foi baseado em artesãos e artesanato. Em 1994 publica o livro Núcleo Central das RS, ampliando a visão sobre a Teoria do Núcleo Central. Além disso também publicou manuais sobre a psicologia da comunicação. Um dos principais pulverizadores dos estudos de Abric no Brasil foi Celso de Sá [1941-2016] (MAZZOTTI, 2017).

Nesta abordagem as Representações Sociais funcionam como um sistema de interpretação da realidade determinando comportamentos (ABRIC, 1998). Nesta concepção definem-se quatro funções para as RS:

- a) Saber - quadro compreensível, função cognitiva;
- b) Identitária - situam os indivíduos no grupo;
- c) Orientação - guias de comportamento e práticas sociais;
- d) Justificadora. Organiza a abordagem estrutural correspondentemente a teoria de Moscovici, trabalhando com a teoria do núcleo central das representações.

Na perspectiva da abordagem estrutural Abric (1998) revela que as Representações Sociais são organizadas num duplo sistema o central e o periférico.

O sistema central ou núcleo central pode ser identificado através de palavras que são primeiramente evocadas e possuem alta frequência. Este sistema funciona como gerador do significado das representações sociais determinando sua organização e possui como características a ligação com a memória coletiva, normas e a história do grupo.

Além de ser consensual [define a homogeneidade do grupo]. O ser estável; o ser coerente e rígido [resiste às mudanças, pouco sensível ao conteúdo imediato]. (CAMARGO, 1998).

O sistema periférico é identificado através das demais palavras evocadas, possui variedade maior e uma constância menor. Representa o resultado dentre as interações das experiências quotidianas dos indivíduos, a função é permitir a adaptação à realidade concreta respeitando a diferença de conteúdo. Uma de suas características é permitir a integração de experiências e histórias individuais. Por exemplo, tolerar a heterogeneidade do grupo [tolera as contradições]; ser flexível [sensível ao conteúdo imediato] e evolutivo. (CAMARGO, 1998).

As periferias do sistema são dinâmicas e acrescentam novos elementos, novas informações que podem confirmar ou desconfirmar o núcleo central, gerando a mudança do núcleo. Neste sentido as periferias [opinião] afetam o núcleo central [crença-atitude] e as representações em si (CAMARGO, 1998).

2.2.3 Abordagem dinâmica

Nesta abordagem encontra-se Denise Jodelet, como uma das principais pesquisadoras que aprofundaram a abordagem. Em 2009, a IV CBRS [Conferencia Brasileira das Representações Sociais], realizada na cidade do Rio de Janeiro, teve como tema central “A Escola Brasileira de Representações Sociais”, inspirada nos estudos de Denise Jodelet.

Denise Jodelet ao estudar como pode ser socialmente representada a loucura à luz da teoria das representações sociais moscovicianas, a pesquisadora tornou-se divulgadora e explanadora da obra de Moscovici. Seu interesse genuíno pelos latino-americanos, com quem estabeleceu comunicação científica e humana, foi acompanhado por seu trabalho insistente de explicar e propor a TRS como alternativa teórica às análises sobre fatos sociais (ALMEIDA, 2009).

Utilizando em suas pesquisas a abordagem Processual/Direcional/Dinâmica Denise Jodelet ressalta que as representações sociais têm a comunicação de massa como condição de possibilidade e determinação, pois é por meio da comunicação em larga escala que ideias podem difundir-se extensivamente e chegar a membros de grupos sociais, gerando debate na esfera pública (JODELET, 2001).

As Representações Sociais são para Jodelet:

[...] uma forma de conhecimento, socialmente elaboradas e partilhadas, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social (SÁ, 1993, p. 32).

Desta forma se torna possível conectar a elementos que tornam as representações sociais dinâmicas possibilitando a explicação da realidade, além disso, possui um conceito relacional que considera aspectos históricos e ideológicos e estão nas mentes das pessoas e no meio social.

Em seus estudos destacou os dois elementos centrais das Representações Sociais: a objetificação e a ancoragem. Como descrito anteriormente, esses elementos têm como função dar materialidade a um objeto e possui três fases, são elas: seleção e descontextualização do objeto [questões culturais, normativas]; formação do núcleo figurativo [tornar o abstrato concreto, onde a imagem ganha uma referência, por meio de metáforas]; e a naturalização dos elementos do núcleo figurativo [tornar as o abstrato mais palpável]. (CAMARGO, 1998).

A ancoragem é o enraizamento, a significação das ideias, neste processo é que será atribuída a utilidade, a um determinado objeto (CAMARGO, 1998). É o processo de classificar informações sobre um objeto social em relação a estruturas de conhecimento anteriormente existentes, assim as representações sociais dependem de uma memória coletiva (MOSCOVICI, 2003).

Nas Representações Sociais os processos de objetificação e ancoragem articulam três funções básicas, a função cognitiva e de integração da novidade, de interpretação da realidade e de orientação das condutas do grupo social. (CAMARGO, 1998).

A abordagem dinâmica utiliza-se de instrumentos de coleta de dados tais como questionários e entrevistas semiestruturadas (CAMARGO, 1998).

2.2.4 Abordagem Societal

A linha Societal de Willem Doise (2002), das representações sociais, também pautada numa abordagem psicossocial, impõe definitivamente um redimensionamento do que se entende por experimentação em Psicologia Social.

A abordagem assegura que o sujeito reaja a uma realidade representada, isto é, a uma realidade apropriada e ressignificada a priori, pelos sistemas de pensamento pré-existentes e pelos sistemas interpretativos (ALMEIDA, 2009).

As contribuições de Willem Doise para o desenvolvimento da teoria das representações sociais centram-se nos seguintes pontos:

- a) a TRS como a grande teoria;

- b) a criação do Laboratório de Psicologia Social Experimental na Universidade de Genebra por Willem Doise (2002);
- c) os estudos experimentais sobre o desenvolvimento social da inteligência;
- d) os estudos experimentais das RS;
- e) os quatro níveis de análise em Psicologia Social;
- f) as relações grupais;
- g) o paradigma das três fases;
- h) a pesquisa sobre os direitos humanos (ALMEIDA, 2009).

Articular explicações de ordem individual com explicações de ordem Societal; de mostrar como o indivíduo dispõe de processos que lhe permitem funcionar em sociedade e, de maneira complementar, como dinâmicas sociais, particularmente interacionais, posicionais ou de valores e de crenças gerais, orientam o funcionamento desses processos (DOISE, 2002).

O presente estudo não assumirá unicamente um determinado tipo de abordagem, uma vez que transita pelas diversas concepções existentes. Porém o predomínio teórico se sustenta com maior intensidade na abordagem dinâmica, considerando que esta oferece a possibilidade de compreensão e de análise do fenômeno coerentes ao que se busca.

2.3 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA TERMINALIDADE E MORTE

Ao se retratar como era a imagem Antiga do Mundo, no sistema sócio-cultural no ocidente, Podeur (1977) descreve que a mesma se dava pela universalidade e confinidade do Sagrado, assim como a localização do divino no mundo⁴, a determinação das atitudes humanas, a influência do relacionamento estabelecido com o divino pode ser facilmente observada nos ritos⁵ e nos mitos⁶ (NASCIMENTO; ROAZZI, 2007).

⁴ Localização do Divino no mundo: todo ambiente que poderia ser denominado como um local sagrado.

⁵ Através do rito, o homem se incorpora ao mito, beneficiando-se de todas as forças e energias que jorraram nas origens. Em resumo: o rito é a praxis do mito. É a práxis do mito. O mito rememora, o rito comemora. (BRANDÃO, 1986, p. 39).

⁶ Mito são narrativas utilizadas pelos povos gregos antigos para explicar fatos da realidade e fenômenos da natureza, as origens do mundo e

Não é fácil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós... Deixar de pensar na morte não a retarda ou evita. Pensar na morte pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante e valiosa quanto qualquer outra. (ARIËS, 2003, p. 20).

Culturas tradicionais, apresentam em seus crenças desde os primórdios que a morte não é vista como como um fim, mas como uma mudança de status, uma transição da terra dos vivos para o mundo dos mortos.

Nas consciências arcaicas em que as experiências elementares do mundo são as das metamorfoses, das desapareições e das reaparições, das transmutações, toda morte anuncia um renascimento, todo nascimento provém de uma morte - e o ciclo da vida humana inscreve-se nos ciclos naturais de morte-renascimento. O conceito cosmomórfico primitivo da morte é o da morte-renascimento, para o qual o morto humano, imediatamente a seguir ou mais tarde, renasce num novo vivo, criança ou animal. (MORIN, 1988, p. 103).

A morte na antiguidade, então carregava a consideração de um fenômeno natural e era aceita sem apreensões e medos. A morte passa a ser temida, devido a associação com prováveis julgamentos e penalidades, que após a morte viriam, e que deveriam reparadas.

No decorrer do desenvolvimento da civilização Ocidental surgirão outros medos começaram em relação a morte começaram a surgir. Kastenbaum (1983) conta sobre o medo da extinção um temas básico que sugeriria a destruição do ego.

A mitologia grega apresneta ensinamentos sobre os receios humanos em relação a morte através dos escritos de Esopo quando conta sobre Hípnos e Tanatos, Eros e Psique, que representam, respectivamente, o sono [uma espécie sonho ou de morte] e a morte e o amor e a alma (SANTOS, 2009).

do homem, que não eram compreendidos por eles. Os mitos se utilizam de muita simbologia, personagens sobrenaturais, deuses e heróis.

Os povos gregos idealizaram a existência de lugar além-túmulo, denominada Hades, onde habitavam os mortos. O acesso ao local se dava através de Caronte⁷ (SANTOS, 2009).

Platão (427-347 A.C), discípulo de Sócrates, conta através do Fédon, que as palavras de Sócrates, a respeito da morte e do morrer, refletiam que a missão da filosofia era descobrir o sentido da vida em relação a morte, e buscar entender a natureza da alma. Sócrates definia a morte como uma separação da alma e do corpo, momento em que o corpo se extinguiu e alma seguia sua jornada (SANTOS, 2009).

Para Sócrates, o medo da morte associava-se a ideia de que se saber o que aconteceria no momento da morte. E que para extinguir este medo seriam necessárias as certezas do que acontece após a morte.

Sem a convicção de que vou me encontrar primeiramente junto de outros deuses, sábios, e bons, e depois de homens mortos que valem mais do que os daqui, eu cometeria um grande erro não me irritando contra a morte (SÓCRATES apud PLATÃO, 2004, p. 25)

Em tempos contemporâneos a imagem moderna do mundo deslocou o estatuto da religião na cultura. As crenças religiosas deixam de ser o eixo privilegiado de leitura do mundo e de organização do real. Deus é banido do cosmos quando aparecem às ideologias científicas que colocam a natureza técnica, fruto da ciência e da tecnologia humanas, no lugar de Deus. Com isso, o poder da voz da ciência aumenta, ampliando consequentemente o sentimento de desamparo humano e a difícil tarefa de situar-se frente à eternidade da matéria (PODEUR, 1977).

Nesse momento considerado histórico, da modernidade tardia ou pós-modernidade, a morte e seus signos foi transferida para a velhice, insulada no ambiente, vivenciada sob controle tecnológico e descontextualizada (KASTENBAUM; AISENBERG, 1983 apud NASCIMENTO; ROAZZI, 2007).

A morte é uma das situações que propõe a evocação da aproximação com o divino por meio dos ritos, que se configuram neste momento como uma forma representar, simbolizar e viver o sentimento

⁷ O barqueiro que era encarregado de levar a alma dos mortos ao seu destino. Caronte cobrava pelos seus serviços e por isso, nesta época os mortos eram sepultados ou cremados com uma moeda na boca. Assim o barqueiro poderia os conduzir até Hades.

emergente. Em a “Morte Domada” a morte comparece circunscrita pelos signos religiosos, demonstrando a vivência da morte e do morrer como um fato, totalmente familiar (ARIÈS, 1977).

Ao final do século XIX e início do século XX muitas foram as tentativas em esclarecer o fenômeno da morte, mas ao desvendá-la ou entendê-la, muitas dessas teorias tornam-na ainda mais enigmática, potencializando sua negação e o sentimento de medo em relação a ela (SANTOS, 2009).

A morte é, segundo as escalas existenciais individuais, a única certeza absoluta no domínio da vida (RODRIGUES, 2006). Nada transforma tanto o ser humano quanto a constatação de que seu fim possa estar próximo (VARELLA, 2004). Embora a humanidade venha transitando por inúmeras transformações ao longo da história, há duas verdades que seguem em paralelo, a saber, o nascimento e a morte.

A morte não é apenas o fim do corpo físico, biológico, mas ruptura da interação da pessoa com as suas relações, consigo mesma, com suas crenças, sua comunidade e com sua cultura (RODRIGUES, 2006).

A possibilidade da morte traz ao ser humano uma das reflexões filosóficas mais antigas, pautada na necessidade de buscar a compreensão do sentido da vida, de qual seu papel no mundo, e o faz tentando buscar explicações por meio dos conhecimentos filosóficos, científicos e religiosos (CARSSOLA, 2009). A morte a “[...] faz com que nossa vulnerabilidade seja explicitada, sendo assim ela nos aproxima da nossa porção mortal” (MORIN, 1997, p. 173).

Diante da iminência de morte há que se vivenciar momentos de profundas reflexões e conexão com sofrimentos intensos que podem estar associados a diversas situações, cultural, social, familiar, psicológica e espiritual configurando a *dor total* conceito de configurado por Dame Cecily Saunders a matriarca dos cuidados paliativos (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Neste contexto de dor, Kübler Ross estudiosa sobre o processo de morrer e a morte que a partir de seus estudos definiu reações comuns diante da ameaça de morte, são eles a negação, raiva, barganha, depressão e aceitação que se apresentam sintomas diversos surgem como uma defesa que auxilia na inevitável travessia pelo sofrimento.

Comumente a negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. A negação assumida nem sempre aumenta a tristeza, caso dure até o fim, o que, ainda,

considero uma raridade. (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 26).

A partir do contato com a negação, que conduz a busca de compreensão do contexto vivido, começa a emergir o sentimento de raiva. Que traz consigo posturas de revolta que surgem em todas as relações estabelecidas pela pessoa adoecida.

O estado de barganha surge como uma forma de adiar o sofrimento através do “bom comportamento”. A maior parte das barganhas é feita com Deus, em segredo e indica uma realização de uma meta auto imposta a ser cumprida.

Psicologicamente, as promessas podem estar associadas a uma culpa recôndita. Portanto, seria bom se as observações feitas por esses pacientes não fossem menosprezadas pela equipe hospitalar (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 97).

Outro estágio conhecido, possível de ser vivido na fase terminal é o estágio da depressão. Uma delas a pessoa reflete sobre sua vida, seus feitos e anseios, aumentando a sua tristeza e o seu sentimento de culpa por medo da morte iminente. No outro tipo há necessidade da submissão, da impotência diante da necessidade de se preparar para a morte. Neste último tipo de depressão a consideração está nas perdas iminentes, na primeira se encontram sentimentos associados a perdas passadas (KÜBLER-ROSS, 1996).

É neste momento que a escuta é remédio significativo

É esta a hora em que o paciente pede para rezar, em que começa a se ocupar com coisas que estão a sua frente e não com as que ficaram para trás. É a hora em que a interferência excessiva de visitantes que tentam animá-lo retarda sua preparação emocional, em vez de incentivá-la (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 101-102).

A compreensão de quem se encontra a volta do paciente é fundamental, sabendo que:

Este tipo de depressão é necessário e benéfico, se o paciente tiver de morrer num estágio de aceitação e paz. Só os que conseguiram superar

suas angústias e ansiedades são capazes de alcançar este estágio. Se esta angústia pudesse ser dividida com seus familiares, seria evitada muita angústia (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 102).

O acolhimento profissional, familiar dos cuidadores adequado, que proporciona o auxílio para superação de cada dia diante seu estado emerge o estágio da aceitação. Sendo assim passa a conviver com a situação presente externalizando seus sentimentos, suas expectativas. Não significa ser certo tipo de felicidade, mas uma fuga de sentimentos que não possíveis ser vivenciados integralmente (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 126).

Há pacientes em que este tipo de estágio não ocorre, devido a não aceitação da doença, então eles começam a lutar e se debaterem e a se agarrarem a esperança (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 127).

Não importa o nome que tenha; descobrimos que todos os nossos pacientes conservaram essa sensação que serviu de conforto em ocasiões especialmente difíceis; [...]. Mantínhamos com eles uma esperança firme, que não lhes era imposta, quando finalmente desistiam sem desespero, mas num estágio de aceitação final (KÜBLER-ROSS, 1996, p. 153).

Seria de grande valia se as pessoas conversassem mais sobre a morte e o morrer, como parte intrínseca da vida, do mesmo modo em que não temem ao falar no nascimento de um bebê (KÜBLER-ROSS 1996, p. 155).

A contribuição da psicologia para com o doente em fase terminal é de suma importância, visto que sendo ele o profissional que muito se utiliza da ferramenta da escuta. O Psicólogo também poderá ajudar a família e a equipe de saúde a compreender a importância da fala do paciente nessa sua fase final evitando assim, que o mesmo seja negligenciado em relação em suas necessidades.

A proximidade da morte traz sofrimento psíquico para todos os envolvidos a pessoa em processo terminal, a sensação das incertezas, da impotência eu torna o ambiente de vida incerto e inseguro, diante da vulnerabilidade.

Portanto, a presença dos familiares expressando o seu amor na forma de zelo e cuidado, revigora as forças do paciente e torna suportável a experiência do morrer.

Se não levarmos devidamente em conta a família do paciente em fase terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia. No período da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente (KLÜBER-ROSS, 1996, p. 171).

Terminalidade *in termini* o fim, decisão final que encerra o processo (FERREIRA, 1987).

A definição de terminalidade, além da impossibilidade de inter rompimento da iminência de morte pela minimização ou anulação da resposta a tratamentos, também está presente a progressão de sintomas intensos e em alguns casos de sofrimento, resultando em um impacto emocional ao paciente, as pessoas que o circundam e aos profissionais de saúde que o assistem (PESSINI; BERTACHINI, 2006; TSUCHIDA-FERNANDEZ; BANDRES-SANCHEZ, 2002; ZUAZABAL, 2007).

A terminalidade da vida acontece quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de recuperação da saúde e a possibilidade de morte iminente parece inevitável e previsível (GUTIERREZ, 2001).

A pessoa em situação grave e irreversível, em que se prevê a morte em um curto espaço de tempo e para quem as profissões de saúde não oferece nenhuma chance de cura (GARCIA, 2007; KIPPER, 1999).

Os profissionais de saúde estão entre as populações mais sujeitas a agravos psíquicos e somáticos devido à natureza de sua rotina ocupacional. Os ambientes insalubres, com rotinas exaustivas, aproximação com o sofrimento, à dor e a morte. Isso pode os expor cotidianamente a problemas de saúde em especial geniturinários, psicossomáticos, osteomusculares, sintomas psíquicos dos mais diversos em natureza e intensidade de expressão (PITTA, 1991).

Na questão apontada surge o interesse do conhecimento sobre o funcionamento dos profissionais de saúde, e de como são impactados a partir de representações específicas da terminalidade e da morte. Considerar essas questões torna-se de fundamental importância na prevenção de agravos psicológicos a esses profissionais.

Contudo, é reconhecida há alguns anos percebe-se a escassez de trabalhos sobre a psicologia da morte e as representações sociais da mesma com esta população, sendo que nas raras coletâneas existentes sobre a Morte no Brasil (CASSORLA, 1991; 1998; KOVÁCS, 1992;

OLIVEIRA, CALLIA, 2005) nota-se de forma geral a ausência de amostras mais abrangentes do nosso país.

De alguma forma este silêncio no horizonte de trabalhos sobre a atuação profissional diante da terminalidade e morte no Brasil revela a dificuldade [sintoma de evitação] em se mergulhar nos seus significados evocados pela morte e o que ela representa. Dentre as poucas pesquisas sobre a representação da terminalidade e da morte para profissionais de saúde encontra-se uma relação associada a: morte como Fim, Passagem, Mistério, Perda, Sono, Corte, Retorno, Macabra, Experiência Natural, Experiência Abstrata, Experiência Triste e Encontro com a Verdade (NASCIMENTO, 2001).

A representação da morte têm evidenciado rica imagem, implícitas às dimensões simbólicas e conceituais do objeto de estudo representação da morte e uma complexa polifasia⁸ cognitiva na construção de seus significados Nascimento e Roazzi (2002; 2003).

A polifasia cognitiva na representação da morte comprova o caráter recriador das representações sociais, as quais se alimentam e se encontram na convergência de discursos de naturezas diferentes em conteúdo e lógica de estruturação, deduzindo que na terminalidade e na morte encontra-se material científico reciclado junto a *themata*⁹ da vida cotidiana (MOSCOVICI, 1976).

A *Themata*, corresponde a ideias centrais, Temas gerais, a partir dos quais se cria uma RS. São ideias universais que se perdem no decorrer do tempo das sociedades. São autônomas e dissociadas da estrutura social. Segundo Moscovici e Vignaux “a noção de tema indica que a possibilidade efetiva de sentido vai sempre além daquilo que foi concretizado pelos indivíduos, ou realizado pelas instituições” (MOSCOVICI; VIGNAUX. 2003, p. 224).

A respeito das representações sociais da terminalidade e da morte é considerável apresentar que a gênese societária das RS de modo geral e as RS da morte em particular, por serem formas de conhecimento socialmente elaboradas e partilhadas (Jodelet, 1989), enquanto produto e processo de uma atividade mental de construção de significados (ABRIC, 1987), confirmam o caráter estruturante dessas representações a partir do curso incessante das comunicações e práticas sociais, colocando-as como construtos psicossociológicos de negociação de

⁸ Polifasia - Termo usada pela psicologia para definir imagens mentais.

⁹ *Themata*, entendido como princípio organizador, máxima, ideia central (ou universal) de onde podemos criar uma Representação Social. (AMARAL; ALVES, 2013)

intergrupos e responsáveis pela inteligibilidade das comunicações cotidianas (MOSCOVICI, 1988; NASCIMENTO; ROAZZI, 2003).

Neste sentido, os autores propõem que a representação da morte pode ser conjecturada a partir das comunicações dos profissionais na equipe de saúde, especialmente em seu movimento de estruturação num campo de conhecimento e possíveis sentidos comuns, ordinários.

Tal como é sugerido pelo conceito de *themata* referido por Moscovici (2004), ou seja, aquilo que a partir da matriz social se tornasse um depositário de significações possíveis a um grupo social tendo seus discursos epistêmicos, incluindo-se discursos religiosos com suas crenças específicas sobre a terminalidade e a morte observadas no discurso científico, transmutados em algo novo e orgânico no seio das RS.

2.3 INTEGRALIDADE EM SAÚDE E A TERMINALIDADE

O SUS é regido por princípios e diretrizes com ações de saúde nos mais diversos níveis de assistência. Os princípios organizativos [regionalização, hierarquização, participação do cidadão e descentralização] orientam a forma como o sistema deve funcionar. Por seguinte, os princípios doutrinários do SUS traduzem a ideologia do novo modelo de saúde proposto para o Brasil, que envolve a garantia dos direitos à saúde de todos os cidadãos (BRASIL, 1990).

Na sua definição legal e institucional, o SUS, possui o compromisso do acesso universal e resolubilidade do sistema de saúde, com o propósito de contemplar uma assistência integral que respeite a individualidade de cada paciente [usuário], em qualquer nível de atendimento, independentemente de sua complexidade (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2007; SOARES; MISHIMA; MEINCKE, 2010).

A integralidade de assistência pode ser entendida como um conjunto de sentidos articulados e permanentes, contemplando assistência preventiva e curativa, individual e coletiva, exigida para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (BRASIL, 1990).

O homem é um ser integral, bio-psico-social, e deverá ser atendido igualmente nessa perspectiva integral por um sistema de saúde também integral, voltado a promover, proteger e recuperar sua saúde (RONCALLI, 2003, p. 11).

Pode-se dizer, que a integralidade é uma das diretrizes básicas do Sistema Único de Saúde (SUS). Na trajetória do sistema e de suas práticas no que se refere aos princípios e diretrizes do SUS, a integralidade parece ser o menos visível (MATTOS, 2004).

Apesar estar descrita implicitamente, mas na Constituição brasileira consta que é dever do Estado garantir “o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação” e “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais” (BRASIL, 1988, art. 198). Apesar disso, sabe-se que ainda são muitas as barreiras de acesso que privam brasileiros dos serviços de saúde que necessitam isso quer dizer que temos muito caminho a diante para construir e ampliar a igualdade do acesso (MATTOS, 2001; 2004).

Historicamente a integralidade está ligada a um movimento de medicina integral, que denunciava a especialização crescente dos profissionais de saúde. Com a Reforma Sanitária, a atenção integral se tornou uma das diretrizes do SUS (MATTOS, 2004; PINHEIRO, 2009).

O termo integralidade é então usado para designar um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), (MATOS, 2004) e expressa uma das bandeiras de luta do chamado movimento sanitário. De forma sintética a imagem-objetivo da integralidade segundo o autor, indica características desejáveis do SUS para as práticas que nele são exercidas.

A integralidade engloba eticamente a articulação das ações nos diferentes níveis de atenção, implícito a todos os seus sentidos se encontra o princípio de direito universal ao atendimento das necessidades de saúde.

A integralidade como definição legal e institucional é concebida como um conjunto articulado de ações e serviços de saúde, preventivos e curativos, individuais e coletivos, em cada caso, nos níveis de complexidade do sistema. Ao ser constituída como ato em saúde nas vivências cotidianas dos sujeitos nos serviços de saúde, tem germinado experiências que produzem transformações na vida das pessoas, cujas práticas eficazes de cuidado em saúde superam os modelos idealizados para sua realização (PINHEIRO, 2009, p. 256).

No Brasil, foi lançado o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT), para o decênio 2011-2022, que as aponta como um problema de saúde de grande magnitude. Este plano tem como principal objetivo ações que visam o fortalecimento da capacidade de resposta do Sistema Único de Saúde (SUS), e à ampliação das ações de cuidado integral para a prevenção e o controle das DCNT articulando as diversas ações nos três níveis de gestão do SUS (BRASIL, 2011, 2013; COSTA MENDES; FADEL DE VASCONCELOS, 2015).

O objetivo central dessas ações é contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas por DCNT, em especial as pessoas com diagnóstico de câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos.

Por ser a integralidade um dos pilares de sustentação da institucionalidade do SUS, também está estritamente ligada aos cuidados paliativos, perpassando pela articulação entre as ações de promoção da saúde, prevenção dos agravos e de fatores de risco, assistência a danos, reabilitação e principalmente um olhar ampliado sobre a dinâmica do processo saúde e doença (PINHEIRO, 2009).

Outra dimensão da integralidade, na prática se expressa exatamente na capacidade dos profissionais em responder por meio da assistência ao sofrimento manifesto pelo paciente [usuário]. Para os profissionais, isso significa incluir no seu cotidiano de trabalho rotinas ou processos de busca sistemática vinculadas à experiências individuais do sofrimento, incluindo às necessidades mais silenciosas (PINHEIRO, 2009).

Para os serviços essa dimensão significa, acolher a partir das experiências individuais de sofrimentos, criando dispositivos e adotando processos coletivos de trabalho que permitam oferecer, além das ações demandadas pela própria população a partir de experiências individuais de sofrimento, ações voltadas para a prevenção (MATTOS, 2001; 2004).

Neste aspecto não se trata de simplesmente desenvolver protocolos ou rotinas capazes de identificar e oferecer ações que contribuam com o alívio do sofrimento diante de uma necessidade apresentada, trata-se sim de compreender-se o contexto específico de

cada encontro¹⁰ que acontece entre membros da equipe de saúde e as pessoas que as buscam (MATTOS, 2004).

Significa adotar uma postura que identifica e materializa na prática, o conhecimento técnico para as necessidades de prevenção e assistência, e, portanto possibilita selecionar as intervenções a serem ofertadas no contexto de cada encontro.

Nesta perspectiva a equipe que se dispõe a atender, na perspectiva da integralidade, deve ser capaz de identificar na doença os fatores que causam o sofrimento manifesto, dar uma resposta imediata à dor física sim, mas reconhecer a necessidade de uma conversa sobre os fatores que estejam ampliando o sofrimento em todas as dimensões do Ser. Aqui a integralidade se manifesta na postura desses profissionais que além das ações de assistência prática medicalizada, mas também no empenho nas respostas, não apenas às manifestações da doença que suscita o sofrimento manifesto, mas também aos fatores implícitos e que muitas vezes sustentam o sofrimento como um todo (MATTOS, 2004).

Na integralidade, conta-se ainda com propostas de ações que tenham significado de cunho preventivo para o sofrimento humano, tais como os projetos terapêuticos individuados, que na perspectiva da integralidade, levam em conta também as ações voltadas para a prevenção de doenças e prevenção de agravos.

Os projetos terapêuticos assim entendidos não são produto da simples aplicação dos conhecimentos sobre a doença. Na perspectiva da integralidade, eles emergem do diálogo (e porque não falar, da negociação) entre profissionais de saúde e os usuários dos serviços de saúde. A característica chave para a existência desse diálogo é a capacidade de compreender o contexto específico dos diferentes encontros. Compreensão que envolve por parte dos profissionais o esforço de selecionar num encontro os elementos relevantes para a elaboração do projeto terapêutico, tanto os evocados por ele com base em seus conhecimentos, quanto os trazidos pelo outro a partir de seus sofrimentos, de suas expectativas,

⁹ Encontro: encontrar(-se), de chegar um diante do outro ou uns diante de outros, amigos. Junção de pessoas ou coisas que se movem em vários sentidos ou se dirigem para o mesmo ponto.

de seus temores e de seus desejos (MATTOS, 2004, p. 1415).

O princípio da universalidade, também são contemplados na ótica dos cuidados paliativos, uma vez que todos, independentemente de sua classe econômica e social, devem ser acolhidos para um cuidado com qualidade em situação de terminalidade (GOMES; VASCONCELOS, 2015, p. 888)

Por fim, reconhece-se a necessidade de que sejam desenvolvidas ações que fortaleçam a gestão, que está possa ser produtora e facilitadora de profissionais de saúde sensíveis, atentos, integrados, para assumir as posturas mais adequadas frente a morte e de como lidar com os embates deste cotidiano de delicadezas e iminentes despedidas (SOUZA, 2009).

2.4 O CÂNCER INFANTO-JUVENIL E A TERMINALIDADE

As discussões sobre o câncer ultimamente vem ganhando destaque, principalmente no que diz respeito a inovações que ampliam as possibilidades de tratamento, sobrevida e cura.

O câncer é considerado uma doença crônica, progressiva e incurável, é a principal causa de incapacidades funcionais, sofrimento e morte, sendo definida como um conjunto de doenças, cujas células crescem sem uma ordem, de forma incontrolável e muito agressiva, em alguns casos, espalhando-se por todo corpo [metástases] (MENDES; VASCONCELOS, 2015; BRASIL, 2016).

As doenças crônicas são principais responsáveis por 72% das causas de morte, com destaque para doenças do aparelho circulatório (31,3%) e o câncer (16,3%), e atingem pessoas de todas as idades e camadas socioeconômicas (MENDES; VASCONCELOS, 2015, p. 883).

O câncer infanto-juvenil é um termo universal que diz respeito a um grupo de diferenças estruturas/funções de doenças que apresentam taxas de morbi-mortalidade, dependendo do tipo e da expansão dessa doença, da idade da criança e do efeito de resposta ao tratamento inicial (CIRQUEIRA; RODRIGUES, 2010).

No público infanto-juvenil, o câncer é uma patologia com certa raridade, atingindo uma em cada dez mil crianças com idade entre 0 a 19 anos (ANDRÉA, 2008 apud COSTA, 2012).

O câncer infanto-juvenil representa a principal doença causadora de morte entre crianças e adolescentes e vem sendo considerado como a

primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19, em todas as regiões, no total de 7% (BRASIL, 2012; 2016).

Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano em 2016 e em 2017. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul [1.320], Centro-Oeste [1.270] e Norte [1.210] (BRASIL, 2016, p. 1).

A doença quando detectada ainda no início, apresenta possibilidade de até 70% de cura. Porém, para tal ressalta-se a necessidade de medidas preventivas e que possibilitem um diagnóstico no início da doença para que durante o tratamento os pacientes reajam bem ao tratamento e apresentem melhores chances de recuperação caso hajam intercorrências mitigando a possibilidade de óbito prematuro (LIMA, 2004).

Embora hajam significativas tecnologias e inovações que ampliem as possibilidades de tratamento, sabe-se que por vezes quando não há respostas do organismo do paciente ao tratamento com recidivas sucessivas e metástases a cura torna-se impossível, e portanto, a morte inevitável. Nos casos de câncer infanto-juvenil o óbito ocorre, porque a doença é silenciosa, ou seja, vai se desenvolvendo no organismo sem manifestar sintomas incomuns ou quando as células neoplásicas não são detectadas pelo sistema imunológico como células estranhas (LIMA, 1994).

A criança acometida pelo câncer começa a se sentir desprotegida, mais frágil do que o habitual, mesmo com a família ofertando o suporte (MENEZES et al., 2007).

O câncer infanto-juvenil e o tratamento têm um impacto generalizado sobre toda a estrutura familiar, deixando a criança e a família frágil e muitas vezes incapaz de lidar com o sofrimento psíquico que atinge a todos os envolvidos.

O paciente infanto-juvenil estabelece um vínculo e uma familiaridade com o ambiente hospitalar e os profissionais de saúde que a acompanham devido às internações recorrentes e a duração delas. Deste modo os profissionais de saúde se vinculam aos pacientes e suas famílias, conhecendo suas particularidades e com isso podem melhor identificar suas necessidades (BARROS, 2016).

2.4.1 A morte infanto-juvenil e a integralidade na assistência

A morte na infância é considerada um paradoxo, pois a infância e adolescência são considerados fases de vitalidade na existência humana. O fato de uma criança ou adolescente morrer, representa prematuridade e extemporâneo com significado de uma trajetória interrompida ou de um projeto não concretizado (CARVALHO, 2005; AZEREDO, 2007).

Para as famílias que se despedem de suas crianças ou adolescentes, a morte é uma mutilação. Para o profissional de saúde que presencia esse processo é algo tão horrível que conduz a pensar e sentir sobre o quanto é terrível despedir-se de alguém, tão pequenino, frágil e que pelo curso da vida deveria, naturalmente partir depois dos seus pais (AZEREDO, 2007).

Ao se encontrar com pacientes em situação da possibilidade da morte medidas técnicas precisam ser enfatizadas pela equipe. No contexto do hospital essas medidas precisam estar diretamente relacionadas com o adoecimento ou processo de terminalidade da criança internada, quando previsível, as medidas técnicas devem direcionar a opção *sem embate*, nenhuma ressuscitação será tomada e os cuidados paliativos serão vigorados. Quando a morte é *com embate*, ou seja, quando há possibilidade de terapêutica é travada uma batalha contra a morte, mesmo que isso possa ocasionar sofrimento para o paciente [distanásia] e para a família (KOVÁCS, 2003).

A distanásia é uma ação que visa prolongar a vida de pacientes em estado terminal significa morte lenta, com grande sofrimento (HOUAISS, 2001). Este conceito também é conhecido como *obstinação terapêutica* na Europa ou *medical futility* nos Estados Unidos e “[...] trata-se do prolongamento exagerado da morte de um paciente terminal ou tratamento inútil. Não visa prolongar a vida, mas sim o processo da morte” (DINIZ, 2006, p. 399).

A distanásia surge num contexto da medicina avançada que, diante de uma doença incurável transforma-se em obsessão a cura da morte. O empenho dos profissionais de saúde em impedir ou retardar a morte é consequência lógica do seu legítimo esforço em lutar em favor da vida (KOVÁCS, 2003).

Por outro lado ao pensar em uma morte digna, tem sido associada ao conceito de ortotanásia, que etimologicamente, significa morte correta, ou seja, orto [certo] e thanatos [morte]. Para que isso aconteça, os pacientes que vivenciam situação de terminalidade são conduzidos pelos profissionais de saúde que o assistem para uma morte sem

sufrimento, descartando a utilização de ações [procedimentos invasivos] que objetivem o prolongar da vida (CARLOS FELIX et al., 2013).

Na contemporaneidade, onde se tem vivenciada a morte medicalizada e a suspensão das grandes cosmovisões religiosas (ARIÈS, 1977; LYON, 1998; VOVELLE, 1996) encontram-se os germens de uma nova imagem plasmadora da vivência da morte nesse início de milênio.

A partir dessas reflexões e da necessidade de reharmonizar o sentido da vida, do morrer e da morte entre a ciência e as crenças sócio-culturais, na necessidade da prática bioética, através da chamada ortotanásia ou a boa morte, segundo alguns de seus defensores oriundos do campo dos cuidados paliativos que reivindicam um uso mais equilibrado do saber técnico da biomedicina, incluindo neste fazer os avanços das ciências farmacológicas no controle desconfortos ligados às situações terminais. A partir disso emerge o reconhecimento de que a morte é parte de nossa condição humana, é sim uma etapa que precisa ser vivida e não uma inimiga a ser combatida. (BYOCK, 1997; HENZEZEL, 1995).

Neste sentido discute-se em prolongar vida aos anos do paciente e não anos à sua vida, dando ênfase humana por meio da qualidade de vida e de um morrer com dignidade (MENEZES, 2003).

O processo de morrer, se for acompanhado deve ser coerente, digno e oportuno a este nomeasse ortotanásia (TORRES, 2003). A morte deve acontecer naturalmente, em seu tempo, nem abreviada como na eutanásia, nem tão pouco prolongada distanásia que propõe uma obstinação terapêutica que tem confrontado os profissionais de saúde sobre as posições assumidas quanto ao tempo diante da situação de vida e de morte dos pacientes (PESSINI, 2004).

A ortotanásia contemporaneamente conhecida como a boa morte exige dos profissionais de saúde altos requisitos técnicos, morais e humanos a lidar com as complexas questões decorrentes da transição entre a vida, o morrer e a morte (TORRES, 2003). Tendo estes que facilitar a transferência de poder ao paciente terminal, o qual passa nesse novo modelo a ter autonomia nas escolhas em relação à própria vida nos seus momentos finais (KOVÁCS, 2003).

Portanto no equacionamento das dificuldades nos espaços de atuação profissional de saúde que se depara com o morrer e a morte, é válido ressaltar que diante do período de transição pelo qual se transita, urge a necessidade de maior compreensão da circulação da compreensão dos sentidos da terminalidade na dinâmica interna à equipe de saúde, um levantamento de suas representações sobre a morte, em seu nível mais

próprio o magma do senso comum e interfaciá-lo com o conhecimento científico que norteia a prática dos profissionais.

Se a morte é parte do ciclo da vida humana, então cuidar do corpo que está morrendo deve ser parte integral dos objetivos dos profissionais de saúde. A morte é o foco em torno do qual os cuidados devem ser direcionados desde o início da doença, declínio das capacidades físicas e mentais (PESSINI; HORTA, 1992).

2.5 CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE INFATO JUVENIL

A assistência profissional ofertada no processo de terminalidade nomeasse cuidados paliativos, ou seja:

[...] é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84).

Os cuidados paliativos não se restringem aos hospitais, podendo ser realizados em centros especializados e até mesmo no domicílio do paciente (BRASIL, 2016). As dimensões que devem ser contempladas na atenção integral aos pacientes necessitam de cuidados paliativo são (MENDES; VASCONCELOS, 2015):

- a) física: envolve cuidados ativos e integrais centrados no paciente e em sua família, acolhendo seus desejos;
- b) psicológica: envolve a avaliação do impacto da doença, acolhimento nas emoções emergentes e auxílio diante dos sentimentos de ameaça a vida no paciente e em seus familiares;
- c) social: avaliação das necessidades sociais do paciente e de sua família numa abordagem individualizada e integrada; apresentação e discussão com a comunidade sobre a importância dos cuidados paliativos; inclusão da proposta de cuidados paliativos na formulação de políticas sociais e de saúde pública;

d) espiritual: institui respeito e consideração aos dogmas e/ou crenças religiosas, reconhecendo-as; suporte espiritual e religioso para o paciente e familiares;

e) cultural: atendimento às necessidades culturais dos pacientes e familiares, por parte dos serviços de cuidados paliativos, que devem refletir a diversidade cultural da comunidade a qual serve; instituição de programas educacionais para os profissionais que atendam a essa diversidade cultural;

f) estrutural: formação de equipes interdisciplinares, incorporando voluntários; incorporação de atividades de melhoria da qualidade dos serviços; de pesquisa clínica e de processos gerenciais.

Os cuidados paliativos perpassam pelo fomento a equidade do cuidado através da garantia de ações e serviços em todos os níveis da assistência de acordo com a complexidade exigida pelos cidadãos em suas necessidades distintas (BRASIL, 1990).

A prática em cuidados paliativos tende a crescer no Brasil, estima-se que a cada ano, cerca de 650 mil pessoas necessitem recorrer a essa modalidade de atenção, uma média de 80% desse número corresponde a pacientes com câncer (BRASIL, 2014).

Para uma assistência diferenciada as pessoas em situação de terminalidade, tem-se a necessidade de uma profunda reflexão nos modos como se operam as práticas de saúde. Estas ações devem priorizar uma prestação da assistência com qualidade e digna, onde os princípios do SUS venham ser efetivamente respeitados de forma a garantir o modelo integral, universal, igualitário e equânime (GOMES; VASCONCELOS, 2015, p. 890).

Em 1998, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou uma definição específica para cuidados paliativos na pediatria, ou seja, o cuidado ativo e total oferecido à criança, nas dimensões física, emocional e espiritual, bem como o suporte oferecido a toda a sua família (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

A OMS refere que o cuidado paliativo deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada, necessitando peregrinar concomitantemente com o tratamento curativo ou não. A avaliação e o alívio do sofrimento são precedências nessa abordagem e precisam ultrapassar o campo biológico, alcançando as esferas psíquica, social e espiritual (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Para que os cuidados paliativos diante da terminalidade sejam efetivos e possíveis a OMS afirma a necessidade da equipe de profissionais de saúde multidisciplinar, ou seja, medicina, medicina paliativista, enfermagem, psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional,

serviço social e nutrição. Esses profissionais deverão incluir no processo de acolhimento toda a família e o meio em que a criança ou adolescente está inserida. Os cuidados, diante da necessidade da criança e dos envolvidos devem ser prestados em centros de atenção primária, terciária e se possível até mesmo no domicílio do paciente (WHO, 1998).

Os pacientes infanto-juvenis que recebem diagnóstico de doença oncológica, que ameaça à vida, tem o direito de receber cuidados paliativos. Pensando nisso Hilmelstein (2006), estruturou a sistematização da assistência em cuidados paliativos para este público e destaca quatro princípios básicos para a sua concretização:

- a) Condições para os tratamentos com falhas terapêuticas, ainda que a doença seja controlável;
- b) Condições de qualidade de vida quando hajam necessidades de longa permanência hospitalar;
- c) Condições de dignidade aos pacientes e familiares quando diante progressão da doença em que o acompanhamento paliativo torna-se a principal terapêutica. E por fim a quarta condição;
- d) condições graves, não reversíveis, que implicam em vulnerabilidade.

O cuidado deve ser focado na criança, norteado a toda família e construído com uma boa relação entre a equipe-família. Neste particular deve-se avaliar individualmente cada criança, e respectiva família, respeitando suas crenças e valores e facilitando a comunicação. Além disso, esse cuidado deve estender-se após a morte do paciente e durante o luto familiar (HILMELSTEIN, 2006).

Uma boa assistência a esse público de pacientes, não deve se limitar a especialistas em cuidados paliativos, mas sim, necessita de um trabalho multiprofissional, visando o controle da dor e de outros sintomas, a atenção individualizada e integral a cada paciente (VALADARES, 2013).

Para tanto, se torna indispensável que o profissional de saúde se sinta com as condições técnicas e psicológicas harmonizadas. Ou seja, integralmente conectado com o espaço onde transita: o ambiente social em seu entorno, seu trabalho e os sentimento e emoções emergentes das representações das experiências vividas. Neste contexto o Ser que cuida precisa estar em contato com a essência humana senti-la internalizada para então externalizá-la através do cuidar. A saber, que o cuidar integral e humanizado, envolve por parte do cuidador a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo

e ao outro, que se encontra no mesmo mundo que ele (a), e como ele (a) sujeito de sua própria história (PESSINI; BERTACHINI, 2014).

Portanto, enquanto profissional de saúde, parece justo pensar sobre como se tem percebido a terminalidade e morte de pacientes infanto-juvenis na perspectiva das representações sociais. Bem como levantar possibilidades de ações em saúde para que profissionais possam assumir uma postura integral diante das pessoas que presta a assistência.

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa consistiu em um estudo do tipo exploratório descritivo, com uma abordagem qualitativa, alicerçado nos preceitos teóricos da teoria das representações sociais proposta por Serge Moscovici, na sustentação teórica de Kübler-Ross (1996, 2008, 2017) e nas reflexões sobre a importância da integralidade da atenção aos pacientes infanto-juvenil em terminalidade.

O estudo exploratório foi escolhido por proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses. Além disso a grande maioria dessas pesquisas envolve: (a) levantamento bibliográfico; (b) entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o fenômeno pesquisado; e (c) análise de exemplos que estimulem a compreensão (GIL, 2017).

A pesquisa descritiva contribuiu, facilitando a descrição dos fatos e fenômenos da realidade estudada, pois este tipo de pesquisa tem como ênfase a elucidação de significados, que permitem a consideração de aspectos diferentes de uma situação ou problema (GIL, 2017).

A escolha da abordagem qualitativa para pesquisa se deu em vista de sua aplicabilidade no estudo das representações, percepções, pensamentos, crenças e opiniões que as pessoas constroem, elaboram e significam a partir das interpretações que fazem do mundo ao seu redor, a respeito de como vivem e se relacionam umas com as outras (MINAYO, 2010).

Para estudar as Representações Sociais da terminalidade dos profissionais de saúde, houve a necessidade de investigar as percepções, elaborações e construções [reconstruções] individuais e coletivas, partilhadas a respeito do referido fenômeno. Tema este que pode ser amplamente compreendido a partir da abordagem qualitativa, visto que esta analisa em profundidade aspectos das vivências humanas.

A abordagem qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes e propicia a análise da história, das relações, das representações, das crenças, opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem, pensam e constroem seus artefatos e a si mesmos (MINAYO, 2010).

Na perspectiva da pesquisa qualitativa esse conjunto de fenômenos são entendidos como parte da realidade social, sendo que o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz

e por interpretar suas ações no contexto e a partir da realidade vivida compartilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2010).

3.2 LOCAL E PARTICIPANTES DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada com profissionais de saúde no município de Criciúma/SC, por meio dos seguintes critérios:

3.2.1 Critérios de Inclusão

Os participantes incluídos foram:

- a) Profissionais de saúde que integram ou integraram equipes multiprofissionais de assistência;
- b) Profissionais de saúde que já tiveram experiência assistencial de pelo menos seis na assistência oncológica infantil;

3.2.2 Critérios de Exclusão

Para a exclusão dos participantes foram adotados os seguintes critérios:

- a) Profissionais de saúde residentes ou trabalhadores que integram funções administrativas;
- a) Profissionais de saúde que integram a mesma instituição em que a pesquisadora trabalha.
- b) Profissionais de saúde que vivenciaram situação terminalidade infantil na sua família.

3.2.3 Procedimentos para seleção dos participantes

Para a seleção dos participantes adotou-se a técnica de coleta de dados de amostragem em rede ou o snow ball [bola de neve] (FLICK, 2009; POLIT; BECK, 2011).

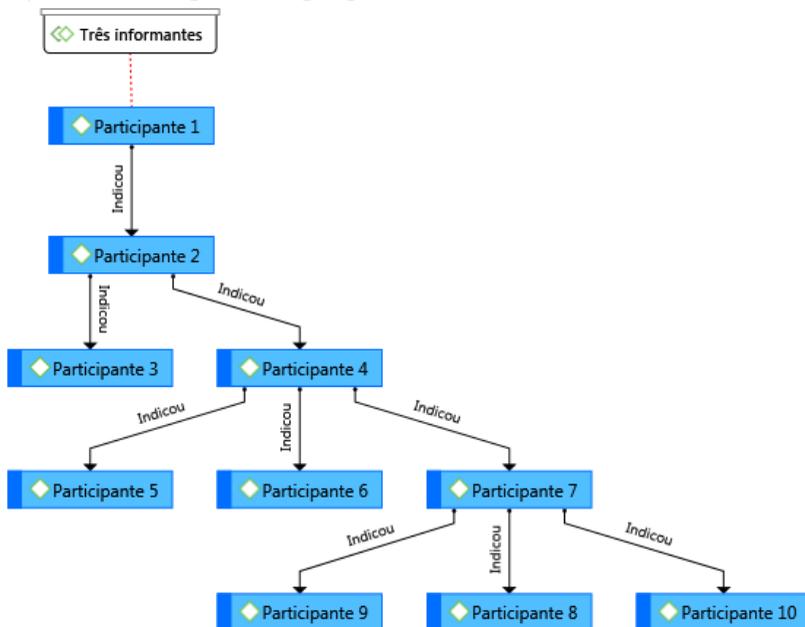
Neste tipo de abordagem solicitasse que os primeiros membros da amostra indiquem outras pessoas que atendam os critérios de elegibilidade, sendo geralmente usado quando a população se restringem a participantes com características que podem ser difíceis de identificar (POLIT; BECK, 2011, p. 344). Essas dificuldades podem ser encontradas nos mais variados tipos de população, mas em especial em grupos que contem poucos membros e ou que estão espalhados por uma grande área (VINUTO, 2014).

A execução do processo de amostragem em rede se materializou da seguinte forma:

- a) Recrutamento do informante-chave ou primeiro participante, mediante a anúncio (APENDICE C) em redes sociais e ou contatos de e-mails dos pesquisadores envolvidos, verificando a possibilidade de profissionais de saúde em participar da referida pesquisa que atendam os critérios de seleção dos participantes;
- b) Depois da seleção do informante-chave, o mesmo indicou novos contatos com as características desejadas, a partir de sua própria rede pessoal de conhecimento;
- c) Foi estabelecido contato com os nomes indicados pelo informante-chave, com vistas a confirmar o atendimento dos critérios de seleção.

A partir do anúncio, cerca de 03 [três] informantes chaves retornaram o e-mail sinalizando que se enquadrariam nos critérios de inclusão. A escolha de um desses três informantes bem como dos demais informantes foi pautada nos critérios de intencionalidade (POLIT; BECK, 2011) por proximidade geográfica. Ao total foram inseridos no estudo 10 participantes, conforme a figura a seguir:

Figura 2 - Participantes da pesquisa



Fonte: dados da pesquisa.

Os três últimos participantes não indicaram mais nenhum informante, por sua vez a quantidade de 10 participantes na pesquisa foi considerada suficiente pelo critério de saturação dos dados, ou seja, quando constatado que elementos novos para subsidiar a teorização almejada não são mais possíveis (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; FONTANELLA et al., 2011; MINAYO, 2017).

A saturação teórica acontece a partir de uma amostra feita por um processo contínuo de análise dos dados, iniciando no princípio do processo de coleta. Essa análise preliminar busca o momento em que algo substancialmente novo aparece, considerando cada um dos tópicos abordados [ou identificados durante a análise] e o conjunto dos entrevistados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; FONTANELLA et al., 2011).

A saturação é uma ferramenta conceitual de inequívoca aplicabilidade prática, podendo nortear a finalização da pesquisa, a partir de sucessivas análises paralelas à coleta de dados. O momento de saturação da amostra depende indiretamente do referencial teórico, do recorte do objeto e diretamente dos objetivos definidos para a pesquisa.

Além disso, o nível de profundidade a ser explorada e da homogeneidade da população estudada (FONTANELLA, 2008; 2011).

O perfil dos participantes do estudo estão descritos na tabela 1:

Tabela 1 - Descrição das características dos participantes do estudo

	Variáveis	n	%
Gênero	Masculino	2	20
	Feminino	8	80
Faixa etária	21 a 30 anos	4	40
	31 a 40 anos	4	40
	41 a 50 anos	2	20
Profissão	Enfermeiro (a)	3	30
	Psicólogo (a)	3	30
	Médico (a)	1	10
	Assistente social	1	10
	Nutricionista	1	10
	Téc. em enfermagem	1	10
Experiência profissional [em anos]	1 a 4 anos	1	10
	5 a 9 anos	5	50
	10 a 14 anos	1	10
	> de 15 anos	3	30
Experiência com a terminalidade [em anos]	< de 1 ano	1	10
	1 a 4 anos	3	30
	5 a 9 anos	4	40
	10 a 14 anos	2	20

Fonte: Dados da pesquisa.

3.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio de duas técnicas utilizadas em estudos qualitativos: entrevista semiestruturada e rede associativa ou Associação Livre de Palavras (ALP).

3.3.1 Entrevista Semiestruturada

A entrevista semiestruturada é considerada uma conversa com finalidade, o modo semiestruturado tem como objetivo que o entrevistado discorra sobre o tema proposto, sem perder de vista os objetivos da pesquisa, seguindo um roteiro ou estrutura previamente elaborada (MINAYO, 2014). As entrevistas foram compostas de duas partes e seguirá um roteiro (APENDICE A). A primeira com perguntas predominantemente fechadas referentes as características do participante e a sua motivação para o trabalho com o tema. A segunda parte composta por perguntas abertas que centralizam na temática investigada.

As entrevistas foram gravadas por meio de um gravador digital e realizadas em local e hora acordado com o participante de modo garantindo o sigilo das informações. As entrevistas tiveram duração média de 45 minutos, foram transcritas pelo autor deste estudo em documento de texto no Microsoft Word[®] extensão doc e posteriormente validadas pelos participantes por meio de e-mail.

3.3.2 Rede associativa

A Associação Livre de Palavras (ALP) ou rede associativa foi adotada nesse estudo como técnica de coleta de dados complementar, porém, não menos importante, visando uma maior compreensão do fenômeno investigado.

A rede associativa foi desenvolvida pelo psiquiatra e psicoterapeuta suíço Carl Gustav Jung, consiste na utilização de estímulos indutores [palavras, expressões] que buscam, a partir de sua proposição, fazer emergir associações livres, que expressem estereótipos sociais partilhados pelos sujeitos em seus grupos sociais (OSÓRIO; QUEIROZ, 2007; COUTINHO; NÓBREGA, 2003).

A rede associativa tem como objetivo as expressões verbais espontâneas, menos controladas e mais autênticas (NASCIMENTO; NERY; SILVA, 2013). Esta técnica auxilia na identificação dos elementos das representações sociais, através da configuração que constitui a trama ou rede associativa dos conteúdos evocados em relação a cada estímulo indutor (SPINK, 1995). Ainda, evidencia-se a importância desta técnica para captação de um conteúdo rico em espontaneidade, livre de contaminação prévia por parte do pesquisador (BANCHS, 2005).

Nesta perspectiva foi fornecida uma palavra-estímulo, a saber, terminalidade infanto-juvenil para que os participantes associassem

palavras ou expressões que emergissem em suas mentes de forma espontânea, a partir da menção do estímulo indutor (BANCHS, 2005).

A rede associativa seguiu um roteiro (APENDICE B) que está sustentado nos passos preconizados por Rosa (2005). Cabe destacar que foram realizadas algumas adaptações ao roteiro da rede associativa. Primeiro, por se tratar de objeto de investigação que oportunizava alguns desconfortos emocionais como choro, o preenchimento da rede associativa foi realizado pelo autor e não pelo participante.

3.3.3 Procedimentos para Coleta de Dados

Após as aprovações éticas necessárias que serão melhores detalhadas na seção seguinte, foi colocado um anúncio nas redes sociais e enviado e-mail para os contatos do pesquisador deste estudo com vista a sensibiliza-los para participação da pesquisa, conforme descrito no tópico 3.2.3.

Depois da definição do primeiro informante chave, e a checagem de que o mesmo atenderia os critérios pré-estabelecidos para participação da pesquisa, foi proposto agendamento para coleta de dados, situação esta que se repetiu com os demais informantes.

O local e hora para coleta de dados foi condicionado a disponibilidade do participante.

No local para realização da coleta de dados foi apresentado o objetivo da pesquisa bem como se procedeu a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual continha as informações sobre a pesquisa e os direitos dos participantes.

Para iniciar o processo de investigação foi aplicado a rede associativa, com vistas a aproximar o participante do objeto investigado, e na sequência realizou-se a da entrevista.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados qualitativamente, com vistas a oportunizar a compreensão do fenômeno investigado utilizou como método a análise de conteúdo (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo se configura como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, e utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. A técnica adotada nesse estudo é análise categorial (BARDIN, 2011).

Esse método é composto por três fases (BARDIN, 2011, P. 125): pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e a interpretação.

A *pré-análise*, é definida por como a fase de organização propriamente dita. Objetiva operacionalizar e sistematizar as ideias para conduzir um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas do plano de análises. No contexto desta fase seguiu-se os seguintes passos:

- a) *A leitura flutuante*: que contribui com o contato com os documentos permitindo-se levantar impressões e orientações a respeito dos dados apresentados.
- b) *A escolha dos documentos*: o universo de escolha dos documentos de análise podem ser escolhidos a priori. Nesta etapa são selecionados o universo de documentos que são suscetíveis de fornecer informações sobre o problema que originou o estudo. Para isso se faz necessário a construção do *corpus* [conjunto de documentos que serão analisados]. Ainda nessa fase, objetiva-se:: “a escolha dos dados para a análise, formulação das hipóteses e objetivos e por fim formulação dos indicadores que fundamentam a interpretação final” (BARDIN, 2011, p. 125-26).

Para essa escolha encontra-se a necessidade de transitar-se através das regras a seguir: *Regra da Exaustividade*, diante do *corpus*, não deixar de fora nenhum dos elementos que compõem a análise; *Regra da Representatividade*, os dados devem representar uma parte do universo inicial e mais tarde possa representar o todo da população estudo de forma geral; *Regra da Homogeneidade*, os documentos retidos, devem obedecer aos critérios de escolha, ou seja ser homogêneos.; *Regra da Pertinência*, os documentos retidos devem ser ajustados para se tornarem fonte de informação e corresponderem ao objetivo da análise (BARDIN, 2011).

- c) *Formulação das hipóteses e objetivos*: nesta fase pode-se confirmar ou infirmar os objetivos e hipóteses do estudo, por meio da exploração dos documentos.
- d) *Redefinição dos índices e elaboração dos indicadores*. Quando a análise explicita a manifestação dos conteúdos dos textos, é neste momento que se deve escolhe-los. Foram determinados recortes dos textos em unidades comparáveis ou categorias para análises temáticas de codificação para o registro dos dados.

e) *Preparação do material* nesta etapa o material foi preparado para edição dos dados coletados (BARDIN, 2011, p. 127-130).

Na fase seguinte foi realizada a *exploração do material*, esta etapa é longa e fastigiosa onde são realizadas incansavelmente os padrões de classificação, decomposição, codificação, enumeração com a influência de regras previamente formuladas Bardin (2011, p.131).

Por fim, *o tratamento dos resultados*, foram ajustados para serem validados de modo que traduzam os resultados do estudo.

As informações obtidas nas entrevistas foram relacionadas a rede associativa, objetivando, através da triangulação de dados, fortalecer ainda mais a análise e a discussão das informações advindas da investigação (MINAYO; ASSIS; SOUZA, 2005; MINAYO, 2010).

A triangulação de dados é utilizada por possibilitar a combinação de mais de um método qualitativo (FLICK, 2005) e se sustenta no

[...] uso de múltiplas fontes de dados para validar conclusões. [...] A variedade de métodos de coleta de dados fornece uma oportunidade de avaliar até que ponto emerge um quadro coerente e consistente do fenômeno (POLIT; BECK, 2011, p. 541).

O emprego da triangulação permite interação, comparações teóricas e crítica intersubjetiva amplificando o teor dos dados e potencializando os resultados do trabalho (MINAYO, 2010).

Neste sentido, a rede associativa foi relacionada com as entrevistas semiestruturadas com vistas a validar os achados do objeto de investigação. É importante destacar que na rede associativa foram considerados apenas as evocações provenientes da palavra estímulo que foi materializada por meio de uma nuvem de palavras [word cloud] reforçadas dentro das categorias.

O uso de dois instrumentos que contribuem para materialização do pensamento, sentimentos, significados do fenômeno investigado torna-se de significativa importância para um estudo pautado no enfoque teórico, uma vez que a materialização da imagem é essencial para as representações sociais (MOSCOVICI, 2011).

A imagem, a tipificação de um pensamento transformado em palavras o seu significado são considerados objetos de estudo legítimos, tendo em vista a sua importância para a materialidade das representações

sociais na vida cotidiana, nos comportamentos sociais e nos processos cognitivos (JODELET, 2009)

Para o processo de organização dos dados contou-se com o auxílio do software para análise de dados qualitativos Atlas.ti (FRIESE, 2014).

As entrevistas semiestruturadas e rede associativa após transcritas e ajustadas ortograficamente foram inseridas no software Atlas.ti em arquivos .doc [document], selecionados os trechos de narrativas [quotations], sendo que cada trecho foi atribuído um código [code] que continha de uma a cinco palavras que representasse o referido fragmento.

Os códigos foram agrupados em categorias e subcategorias [code groups]. Para tipificar as categorias e subcategorias e seus respectivos códigos associados foi utilizado uma rede de visualização [network]. A seleção dos trechos de narrativas para compor a descrição resultados e discussão foi proposital, de modo a melhor representar o código ou os conjuntos de códigos.

É importante destacar que os preceitos da análise de conteúdo associado aos recursos do software Atlas.ti subsidiou para centralizar o fenômeno investigativo e oportunizar uma análise inferencial mais precisa. De modo que no início do processo analítico, eram 125 códigos, 265 trechos de narrativas; posteriormente os refinamentos ortográficos, teóricos e conceituais, isso reduzir para 68 códigos e 171 trechos de narrativas; por fim, o material líquido que utilizou-se com resultados deste estudo foram 11 códigos e 115 trechos de narrativas.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo respeitou todas as diretrizes legislativas vigentes que tangem sobre os aspectos éticos em pesquisa que envolvam seres humanos, seguindo os ditames das resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) Nº 466 de 2012 e 510 de 2016 (BRASIL, 2013).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com o número 2.157.987 (ANEXO A) Os profissionais de saúde que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE D), composto por duas vias, sendo uma via ficou com o pesquisador e a outra foi fornecida ao participante.

O sigilo das informações foi respeitado, logo, as entrevistas foram realizadas em locais de preferência dos participantes, acontecendo na casa do participante, ou em locais públicos.

O anonimato dos participantes foi garantido por meio de um código alfanumérico composto pelas letras P seguido de um número cardinal que expressa a numeração da entrevista e na rede associativa, exemplo: P1, P2, etc.

Durante as entrevistas os participantes fizeram menção a nomes dos pacientes e familiares os quais prestaram assistência, com objetivo de preservar o anonimato os pacientes serão nomeados com nomes de estrelas.

As entrevistas, como já mencionado, foram gravadas e posteriormente transcritas, elas foram validadas por todos os participantes através de e-mail. As entrevistas ficarão de posse dos pesquisadores envolvidos durante o prazo de cinco anos.

Essa pesquisa não ofereceu riscos físicos, porém, pela natureza interacional das entrevistas, o processo de coleta de dados poderia ocasionar riscos mínimos relacionados ao surgimento de emotividade. Entretanto, foi reforçado que caso o participante sentir-se desconfortável ao lembrar-se de situações que gerassem emergências emocionais, constrangimento, ou qualquer outro tipo de desconforto, seria prestado acolhimento situações bem como ofertado a possibilidade do participante desistir da entrevista.

Os benefícios desta pesquisa destinam-se a colaborar para que as práticas profissionais das instituições de saúde valorizem a terminalidade como algo de significativa importância no processo de trabalho em saúde; auxiliar os profissionais de saúde a construção de estratégias de enfrentamento para lidarem com as situações de terminalidade e morte. Além de proporcionar a esses profissionais compreensão da importância de suas ações assistenciais no momento que precede a morte.

Após realização da pesquisa se procederá a devolutiva dos dados aos participantes do estudo e posteriormente publicação dos resultados em periódicos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados indicaram a existência de 115 trechos de narrativas, condensados em 11 códigos os quais foram agrupados em 3 categorias. A figura a seguir ilustra a síntese dos resultados:

Figura 2 - Elementos constituintes das representações sociais da terminalidade infanto-juvenil



Fonte: Dados obtidos pela pesquisa.

A categoria **experiências, estratégias e consequências do convívio com a terminalidade**, foram subdivididas em três subcategorias:

- a) Experiências com situações que envolvem terminalidade, que dispõem dos seguintes códigos: sentimento de fracasso [20]; limitações da equipe [9]; e sentimento de dever cumprido [12], totalizando 41 trechos de narrativas;
- b) Estratégias de superação no convívio com a terminalidade, que dispõem dos seguintes códigos: Autosuperação [12], Religiosidade [19] totalizando 31 trechos de narrativas;
- c) Consequências da vivência com situações de terminalidade, que dispõem dos seguintes Ampliação do sentido da vida [5] e Aprendizado pessoal [12], totalizando 19 trechos de narrativas.

Por seguinte, a categoria **missão e amorosidade em situação terminal** contaram com os seguintes códigos: manifestação de missão [7], manifestação de amor [6] totalizando 13 trechos narrados; A terceira

categoria, **término da vida**, contou com os seguintes códigos: Terminalidade interrupção prematura da vida [8] e morte [5], totalizando 12 trechos de narrativas.

A tabela a seguir, descreve a síntese geral dos achados neste estudo.

Tabela 2 - Descrição das categorias e códigos de acordo com o número de trechos de narrativas relacionadas as representações sociais da terminalidade infanto-juvenil.

Categorias	Códigos	n	%
Representações das experiências, estratégias e consequências do convívio com a terminalidade	Fracasso	20	17,4
	Religiosidade*	19	16,5
	Aprendizado pessoal	12	10,4
	Autossuperação	12	10,4
	Dever cumprido	12	10,4
	Ampliação do sentido da vida	9	7,8
	Limitações da equipe	5	4,3
Missão e amorosidade em situação terminal	Realização de uma missão	7	6,1
	Manifestação de amor	6	5,2
Terminalidade como término da vida	Interrupção do ciclo vital	8	7,0
	Morte	5	4,3
Total		115	100

Fonte: Dados da pesquisa.

As palavras evocadas resultado da rede associativa foram materializadas por meio de uma nuvem de palavras [word cloud], com vistas a fortalecer os achados provenientes das entrevistas semiestruturadas.

A nuvem de palavras totalizou 32 palavras, com 52 evocações, e seguiu um formato espiral, cujas mais evidenciadas [dor com 6 evocações] ficam ao centro e as que tiveram a menor frequência de repetição na extremidade, conforme a figura a seguir:

Figura 3 - Palavras evocadas pelos profissionais de saúde relacionadas à terminalidade infanto-juvenil



Fonte: Dados da pesquisa.

4.1 REPRESENTAÇÕES DAS EXPERIÊNCIAS, ESTRATÉGIAS E CONSEQUÊNCIAS DO CONVÍVIO COM A TERMINALIDADE

4.1.1 Representações das experiências com situações que envolvem terminalidade

As experiências do profissional de saúde frente a terminalidade infanto-juvenil tem sido discutidas amplamente, especialmente por tratarem de aspectos repletos de representações relacionadas as vivencias diárias com situações de sofrimentos dos pacientes e familiares.

Essas experiências parecem transitar pelo desenvolvimento de potencialidades ou facilidades que o profissional amplia ao lidar com a terminalidade e também pelas fragilidades ou dificuldades sustentadas muitas vezes por afastamento ou evitação, e/ou sentimentos de impotência associados à ideia de fracasso diante da assistência que no caso da terminalidade infanto-juvenil, se manifesta na tentativa de evitar a morte do paciente (FRANCO, 2009; KOVÁCS, 2002).

As narrativas dos participantes a seguir demonstram essas experiências associadas a sentimentos de evitação, afastamento e **impotência**.

[...] às vezes tu querer fazer alguma coisa e tu não poder, eu falo como assistente social de uma instituição, que a gente queria poder buscar qualquer recurso para poder salvar. Então, assim, tem muitas coisas que é muito bom na teoria, mas na prática, mesmo que se tiver dinheiro tu vai fazer o que? (P10)

[...] dificuldades em prestar assistência, para ele, (Sirio) toda dificuldade do mundo. Na verdade encontrei dificuldade porque sentei do lado dele e fiquei, eu não entendi eu acho que não aceitei. Imagina eu tinha 18 anos, pensava: eu vou ser enfermeiro e vou mudar o mundo, vou salvar todo mundo. Ai de repente não tem nada para fazer, só sentar e ficar do lado até o menino morrer. Qual foi o sentido de estudar para isso? (P1)

Os participantes revelaram dificuldades pela sensação de impotência diante do processo terminal das crianças que acompanharam, não podendo evitar, nem retirá-las da despedida.

O sentimento de impotência, fracasso, com a sensação que poderiam fazer algo mais foi materializado também no momento da evocação de palavras quando os mesmos mencionaram: dor [6]¹¹, sofrimento [5], tristeza [2], descrença [1], incredulidade [1], insensatez [1], término [1], manifestando o quão arraigado se encontra a ideia sobre a terminalidade e a morte como algo transmissor de negatividade. As Representações Sociais emergem também como um modo de dar um valor simbólico compreender, um objeto em particular, de defini-lo, dar-lhe identidade (MOSCOVICI, 2003).

Em se tratando das narrativas conceitos das representações sociais, ancorar é classificar, dar nome a alguma coisa (MOSCOVICI, 2011). Notou-se no conteúdo das narrativas dos participantes a materialização que o processo de terminalidade e morte representa para eles. Ou seja, ancorados na sensação de impotência, fracasso de que o

¹¹ O número entre colchetes refere-se a quantidade de vezes que essas palavras foram evocadas pelos participantes.

momento é de dor e sofrimento, vislumbram a necessidade de assistência da presença, do estar junto em momento em que a vida reserva o grande desafio da despedida.

A presença e a escuta que o profissional realiza, são fundamentais para os alívios do sofrimentos no momento da terminalidade e da morte e alcançam espaços da dimensão humana que nenhum outro tipo de remédio consegue acessar (ROSS, 2017).

A busca incessante da cura muitas vezes impede o profissional de saúde de reconhecer, que a morte também faz parte do processo de cura, e que a cura por sua vez não impede a presença da morte. A tendência por outro lado é de medicalizar, de racionalizar a morte, de modo a retratá-la em tendência relacionada a uma autodefesa do profissional, a fim de não afetar as suas atividades, daí a postura de se distanciar para então suportar a vivência diária com a morte (VICENSI, 2016)

O mecanismo de defesa ou distanciar-se também é um fator que merece ser considerado. O profissional de saúde que não se coloca diante da própria morte, terá dificuldades em compreender a morte do outro [daquele que assiste] e, portanto, assistir na terminalidade se tornará desafiador (KÜBLER-ROSS, 2016). Além disso, essas fragilidades poderão se disfarçar na necessidade de afastamento e evitação, transformando-se em sentimento de fracasso e impotência.

A morte para o profissional de saúde que atua nos hospitais deve ser encarada como um processo que é parte do cotidiano da profissão, de modo a facilitar a convivência com os sentimentos que emergem e que estão naturalmente associados ao momento da terminalidade (VICENSI, 2016).

Sobre os sentimentos comuns ao processo terminal, notou-se a sensação de perda, de tristeza, de ausência. Como observado nas narrativas dos participantes:

Para mim é triste, não tem coisa pior que ver uma criança sofrendo em fase terminal tem toda vida pela frente e acaba encerrando logo no começo, eu acho muito triste. É uma coisa que sempre me abala bastante. (P7).

Difícil é pensar que no outro dia eles não vão estar mais ali, que eles vão fazer falta porque eles preencheram de certa forma, um certo carinho de apego que a gente tem por aquelas crianças. Tu sempre vai fechar o olho e vai lembrar-se daquelas famílias, daquelas crianças que já se

foram, do sofrimento que ela passou. Claro que a gente sempre tenta pensar nas lembranças boas, mas eu acho que isso é difícil, de saber que aquela criança não vai mais estar ali, que tu não vai mais ter convívio com ela (P2).

[...] de que a gente sente também assim, a gente fica com o nosso psicológico bastante abalado, a gente tem que ser forte diante da família. Diante das pessoas da família que perdeu um filho e a gente acompanha do começo até o fim, então a gente se apega, [...] porque não é uma carga fácil, é uma carga bem pesada (P10).

Nessas expressões pode-se também reconhecer sentimentos comuns ao processo de enlutamento. Essa afirmação reporta a pensar que os sentimentos em relação a perda são naturais e devem ser vivenciados já que não podem ser evitados.

No ambiente de trabalho se faz necessário um espaço de segurança cultivado na relação entre os membros da equipe. Os participantes da pesquisa também mencionaram fragilidades que se materializavam em **limitações de alguns profissionais** colegas da equipe, em lidar com a terminalidade infantil conforme as descrições a seguir:

A dificuldade que eu tenho às vezes é com outras pessoas que interferem nesse momento, e de conter as outras pessoas essa é um pouco da dificuldade que eu tenho eu não consigo ser muito incisiva nesse momento, porque as vezes eu quero aparar a situação, mas eu não consigo (P5).

Outra grande dificuldade é de como a equipe não tem estrutura para lidar com isso, ninguém sabe fazer isso. Ao mesmo tempo aquele ser humano ali, em desespero, choque, e levar um afago que fosse um acalento que não tem palavra, que não tem gesto, então eu agi com meu coração. Sem técnica, mas de coração, de coração bem aberto (P4).

O despreparo da equipe de saúde ao lidar com situações de terminalidade pode gerar consequências, embora tenham recebido

preparo técnico para realização da assistência, diante dos seus próprios sentimentos, emergentes ao presenciar o sofrimento das crianças e familiares assistidos no processo de terminalidade, os profissionais podem apresentar dificuldades que refletirão no sistema de cuidado que precisa estar em sintonia com as necessidades totais [física, social, familiar, psicológica e espiritual] do paciente e sua família.

O profissional conseguirá colocar em prática seu potencial técnico aprendido, mas terá dificuldades em reconhecer as necessidades mais complexas das pessoas assistidas, da mesma forma que também terá de reconhecer os seus sistemas internos, despertados por suas histórias de perdas, que foram tocadas pela relação com essas pessoas neste momento de entrelace de vidas em que a relação humana se amplifica e clama pela dignidade de ser ouvida.

As consequências do lidar com a terminalidade (PERES, et al., 2006), primeiramente é representada pela sensação de fracasso do que seria a sua missão, ou seja, curar o doente, evitar a sua morte. E por conseguinte, a consequência se manifesta no afastamento que impede o profissional de conhecer o universo desse paciente, suas queixas, suas esperanças e desesperanças, em suma, tudo o que ele sente e pensa nesse período de sua vida. Desse modo a disposição para a escuta, o ajudaria a se aproximar mais do paciente terminal.

A dificuldade dessa aproximação pelos membros da equipe também pode ser entendida como parte de um processo de luto. O luto pode ser vivenciado a partir do momento da perda, como também simultaneamente a terminalidade, porém, em razão de aspectos velados e pouco compreendidos por todos os envolvidos no processo de cuidado na terminalidade, por serem produzidos numa relação de vínculo ambivalente [profissional-pessoal] e que transita entre afeto e implicações de uma relação hierárquica.

No processo de terminalidade o profissional é ciente “[...] colocado diante das suas perdas potenciais e temido” (FRANCO, 2014 p. 302). Assim os vínculos vividos são reedições dos vínculos passados, da mesma forma que os rompimentos podem provocar reações como as já vividas em perdas anteriores como se pode observar na narrativa a seguir.

[...] eu provavelmente digo isso muito emocionada, eu tive num processo depressivo quando estive na UTI Neo porque a vida acabava ali [...]. Então, o fim e a perda e não saber para onde olhar é não saber como continuar vivendo,

you não encontra uma forma de continuar vivendo a vida (P3).

Os problemas que prejudicam o andamento da assistência, sobretudo as limitações de comunicação entre os profissionais que compõe a mesma equipe, necessita de treinamento “informativo e formativo” (CARVALHO apud PESSINI; BERTACHINI, 2014, p. 318). Há necessidade ainda de formação baseada no preparo intelectual e afetivo para a tarefa, onde o profissional poderá refletir sobre autoconhecimento e daí então a ampliação das habilidades de relacionamento.

As dificuldades em lidar com a maneira em que os profissionais da equipe reagem e comunicam o seu entendimento e sentimentos sobre a partida da criança, pode ser evidenciado na narrativa a seguir:

[...] e ai no corredor veio uma pessoa, eu ali do lado acompanhava eles onde quisessem ir. E uma pessoa passou, que trabalhava ali e sabia do caso, da história, parou e perguntou para mãe, falou assim “mãe calma vocês ainda tem os outros filhos” eu achei que eu fosse matar aquela pessoa eu dissociiei, eu não sei se a mãe ouviu, o pai ouviu, mas eu ouvi e estranhei ela vindo seguindo a mãe, quando escutei dissociiei, saí porque se eu ficasse ali para defender ou proteger para falar alguma coisa, eu lembro que vi tudo branco, não vi mais nada eu só lembro de depois que fui me dar conta desse sentimento de novo na outra semana quando voltei e ai botei o chão (P3).

A expressão da colega de trabalho disparou na participante revolta potencial num misto de sentimentos que lhe alteraram os sentidos.

Sabe-se que no processo de enlutamento a revolta é uma das reações que podem ser acessadas pela pessoa que esteja envolvida no processo de terminalidade ou morte.

Este mecanismo possibilita que sejam expressos, conteúdos internos associados a dificuldade de aceitação da situação de perda (ROSS, 2008). Pode ser desencadeado em qualquer momento da terminalidade, na morte ou pós perda, surgindo reações de irritabilidade, sentimento de revolta, inveja, questionamentos, irritabilidades em situações específicas ou não. Normalmente essas manifestações

despertam conteúdos associados ao arcabouço da história pessoal do ser humano (FRANCO, 2002).

O sentimento de estar sendo útil, benéfico e de estar presente, somado à sensação de paz emitida pela interpretação de que o paciente descansou, que apesar da despedida do paciente houve libertação dos laços da dor e agonia. Nas narrações a seguir materializam os achados sobre as representações da terminalidade como **o cumprimento de um dever**:

[...] e o que foi fácil numa palavra só, é a presença, é estar ali nessa hora, logico faz 24 anos que comecei, mas hoje eu enxergo, se não fosse eu que tivesse ali seria uma outra pessoa independente de ser eu ou outra pessoa [...] (P1)

Fácil ver que elas pararam de sofrer, eu penso que elas foram para um lugar melhor, que a gente tenta se confortar dessa maneira em pensar que o sofrimento acabou (P7).

[...] E ao mesmo tempo foi como é que eu vou te dizer, muito bonito, assim apesar da dor daquela situação, ver a força da mãe, a garra da mãe de independente de tudo, até o último suspiro: [exemplo] eu estou junto e faço o que tiver que fazer, aquilo me marcou muito. Foi forte pra mim foi o que mais me marcou (P6).

As experiências com a terminalidade e a aproximação da morte também podem ensinar grandes lições. Kübles-Ross (2016) referiu que depois que o paciente morre, se o profissional o tiver escutado, assistido integralmente e intervindo de modo aliviar o seu momento de dor¹², este terá os dias seguintes leves e bons, sentido a paz do dever cumprido. Esses achados se confirmaram nas narrativa a seguir:

Que foi mais fácil? Para mim o gostoso na história do Capella foi poder aproveitar com ele tudo. O que ele queria fazer eu apoiava, eu brincava. Com

¹² Conceito desenvolvido por Cicely Saunders [1918-2005] percursora dos cuidados paliativos no mundo, para definição da dor em uma visão multidimensional: físico, emocionais, sociais e espirituais.

a mãe eu criei um vínculo muito forte com aquela família, aquilo foi muito fácil e muito gostoso (P9).

Os desafios exigidos diariamente para realização das práticas em cuidados paliativos, diante do processo de relacionamento com os familiares, torna intenso o desejo do profissional em oferecer materializado em sua técnica de trabalho o sentido da amorosidade por este fazer.

A partir disso emerge a sensação de dever cumprido que sustenta a realização profissional e pessoal. Almeida, Sales e Marcon (2014) em sua pesquisa sobre o processo de cuidado em terminalidade, refletem que esses sentimentos motivam a equipe a prosseguir exercendo a arte de cuidar.

Com isso faz-se referência à filosofia dos cuidados paliativos que norteiam o fazer digno nas práticas em saúde, especialmente no que tange a terminalidade, sendo esta a abordagem

[...] que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84).

Embora o ambiente em torno das pessoas envolvidas com a terminalidade infantil esteja construído sob muitos significados associados a dor, perda e sofrimento, há também, afeto, carinho, compaixão e amor impressos na relação íntima do vínculo estabelecido entre quem cuida e quem está recebendo o cuidado.

Esta afirmação conduz a reflexão realizada por Dame Cécily Saunders (1999, p. 7) de que “[...] o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida”, ou seja, aos profissionais cuidadores há um importante sentido na aproximação afetuosa estabelecida com os pacientes e seus familiares, conforme descrito na fala de P7.

Eu procuro fazer a minha parte, fazer de tudo para ajudar, para dar conforto, tudo para dar agilidade, para ver a criança ou a mãe melhor, se sentirem um pouco melhor. Dar carinho, atenção e mostrar

que a gente está ali, que a pessoa pode contar com a gente para o que der e vier (P7).

Com isso observa-se que o profissional de saúde emergido na lida com a terminalidade demonstra compromisso, carinho e preocupação amorosa com quem esta cuidando. Isto se reflete na atenção e se expande para além dos paramentos técnicos, não menos importantes e necessários. Porém, quando realizados na perspectiva de cuidado integral promove além dos alívios físicos, segurança e acalento para as demais dores, onde na maioria da vezes os remédios convencionais não alcançam.

4.1.2 Representação da terminalidade como estratégias de autossuperação.

As estratégias que o profissional de saúde acessa para superação da demanda de sentimentos emergem junto a cada etapa na terminalidade infantil, estão vinculadas a **autossuperação** que aparece em uma tríade, ou seja, ligada ao sentido do cuidado, ao afastamento ou evitação e a **religiosidade**.

As palavras evocadas que se vinculam a esta categoria foram: esperança [2], perseverança [1], fé [1], confiança [1] e força [1].

A autossuperação diz respeito a uma força que conduz o ser humano a criar alternativas que gerem a satisfação.

Nesta perspectiva a autossuperação indica a superação de si próprio, ou seja, dos seus limites, medos etc. (DICIO, 2017). Na concepção de Victor Frankl¹³ (1989), o ser humano necessita de autossuperação; isto é, estar fundamentalmente aberto ao universo que busca além de si mesmo, ou seja, valores e papéis que estejam em conformidade com o sentido a que essa busca foi atribuídas. Em outras palavras é adaptar-se as situações vivenciadas desde que isso lhe possibilite ou lhe mantenha o sentido, algo que mantenha acomodadas as inquietações diante de situações incômodas.

¹³ Viktor Emil Frankl (1905 - 1997). Neurologista, psiquiatra, filósofo e judeu, conhecido por fundar a terceira escola vienense de psicoterapia: a Logoterapia, que considera o ser humano na totalidade tridimensional de corpo, psiquismo e espírito. Teoria: subtraída de suas vivências, percebendo os horrores que enfrentaria, concluiu que, apesar das circunstâncias, o novo sentido de sua vida estava em sobreviver (FRANKL, 1997).

A autossuperação embora esteja intrincada a resiliência, difere-se desta última por ser o conjunto de capacidades para adaptar-se às dificuldades diárias (MASTEN, 2001; MARTINEAU, 1999; YUNES, 2001).

Pode-se observar que a autossuperação diante do sentido de cuidar, se encontra nítida para os entrevistados P5 e P2 que comunicaram no momento de despedida dos pacientes, buscam a superação de sua dor [mantendo-se no sentido do cuidado] mostrando-se fortes, abstando-se, abrindo possibilidades para dar espaço à família viver a sua dor.

Essa eu acho que é uma facilidade minha de entender que aquele é o momento da família não é o meu momento, não é o momento de mais ninguém é deles então eu tenho que me manter e me abster daquele momento (P5).

Porque muitas vezes tu precisa se vestir de forte. Quantas vezes tu vai ao quarto e depois tu sai chorando. Então acho que é isso, acho que às vezes tu acaba criando uma certa barreira para ti não esmorecer totalmente na frente daquele familiar. Acho que é isso (P2).

O ambiente de sofrimento e dor é algo frequente aos profissionais de saúde que atuam na assistência a pacientes em terminalidade, assim como na maioria desses momentos é vedado ao profissional expressar a sua dor, visto que alguns não conseguem reconhecê-la e a outros está presente o receio de serem incompreendidos (DOKA; 1989; KOVÁCS, 2014).

O debate em torno da situação dos profissionais frente à terminalidade e a morte revelam que na atualidade as posturas de superação que os membros de uma equipe cuidadora desenvolvem para lidar com situações de sofrimento, sobre tudo no ambiente infanto-juvenil, estão associadas as representações que os mesmos desenvolveram a partir de sua história de sua vida (KOVACS, 2014).

Há profissionais que, diante da iminência de morte dos pacientes, embutem em seu sofrimento sentimentos de apego e afeto, como que por um ente querido (VARELLA, 2004). Dessa aproximação podem surgir possibilidades de sentimentos de enlutamento ou de fuga e evitação (COSTA; LIMA 2005; COSTA; CEOLIM, 2010)

Como pode ser observado nas narrativas dos participantes existe a tendência de autossuperação que lhes direcionam ao cuidado, porém, ao mesmo tempo, há o sofrimento deles, suprimido na evitação de sentir o enlutamento, isso possivelmente gera o afastamento, não do paciente e da família, mas de si mesmo, uma vez que “[...] a representação iguala toda imagem a uma ideia e toda ideia a uma imagem” (MOSCOVICI, 2011, p. 46).

As estratégias de enfrentamento que envolvem a permissão do profissional em sentir o que resulta da vivência com a terminalidade, passam, pelo reconhecimento de que a morte existe não somente para o outro, mas, para si próprio. Em algum momento da vida, a morte chegará, e para que este momento valha a pena, é preciso que os dias da vida também tenham válido.

Por outro lado, caso o profissional acesse o mecanismo de fuga do sentir pelo receio da conexão com o que a morte negativamente lhe representa, poderão emergir suas fragilidades, incertezas, vulnerabilidades etc. Não são todos os momentos da atuação profissional que o mesmo se autoriza sentir, ou não tem autorização para expressar ou compartilhar o que sente (KOVÁCS, 2010). Nestes casos, muitos desconfortos ou até mesmo o adoecimento, físico e emocional podem ser inevitáveis como descrito pelo participante P8:

E eu ficava pilhadaço [ansioso], ficava com taquicardia, ficava pensando na criança, direto, direto. Até me acostumar, bom acabei saindo de lá e não acostumei. [...] Porque querendo ou não eles precisam da gente, que de força, se tu chorar um dia com um pai ou com uma criança eles vão chorar contigo, mas se tu te mostrares forte perto deles, eles vão se estimular, vão se sentir mais fortes (P8).

A desconsideração dos sentimentos relacionados ao luto refere-se aqui como a estratégia de fuga, que pode estar reforçada pelo aprendizado na formação, que muitas vezes ensina que o não envolvimento com o paciente e a família do doente será protetivo ao profissional. Porém, podem surgir mecanismos de defesa inconscientes com potencial, para se transformarem em psicossomatizações, que com o tempo podem culminar para agravos significativos na saúde do profissional (LIBERATO; CARVALHO 2008).

Outro aspecto presente nas representações dos participantes em relação às estratégias de convívio com a terminalidade foi a **religiosidade**, surgidas como empenho dos profissionais em realizar a travessia pela convivência com a terminalidade e morte com as condições necessárias para auxiliar as crianças e a família a passarem pelo momento de despedida da forma mais digna. As tentativas ligadas a busca de sentido para a terminalidade vinculadas a religiosidade se apresentam nas falas a seguir:

Eu, trabalho a minha fé, trabalho a minha fé porque a gente tendo fé em Deus, para gente buscar uma melhor resposta, então a gente sempre busca uma resposta para nos confortar, se não ficou é porque tem algo melhor, porque era uma pessoa muita boa para ficar na terra tendo sofrimento. Então assim eu tento trabalhar a fé, e fortificar minha fé e minha relação com Deus (P10).

[...] por não ter filho e por ter essa doutrina [Doutrina espírita] do meu lado eu acho que não encaro como um nunca mais vou te ver. Para mim é daqui a pouco assim é uma coisa, é muito louco, é como se eles tivessem ido viajar. Eu acho que eu busco na própria, na espiritualidade (P6).

[...] Eu acho que pensamento positivo, tipo, Deus protege a minha mente, me de força porque eu preciso não transparecer que eu estou em pedaços (P2).

[...] E a questão de uma crença religiosa por que eu me percebi fazendo isso e me ajudou muito, eu sempre falava isso quando as pessoas questionavam, [...] (P3).

Nos aspectos da religiosidade pode-se constatar que por estarem diante da terminalidade como um fenômeno irreversível, apegam-se a suas crenças e sua fé [ideia de eternidade] como forma de enfrentamento e melhor convivência com essa realidade no dia a dia. A fé é uma manifestação de espiritualidade e pode ser considerada uma estratégia de superação para o convívio com a terminalidade e morte, seja talvez um dos sentidos da vida e do viver (SANTOS; CORRAL-MULATO;

BUENO, 2014), uma vez que a convivência com a iminência da morte convida seus partícipes a potencializar o seus sentidos, despertar para o amor como seres divinos (SANTOS, 2009).

Sobre os aspectos da ideia do divino, da religiosidade como estratégia de autossuperação os participantes vinculam a terminalidade e morte da criança a imagens celestiais.

Aos serem convidados a pensar sobre uma imagem que desenhariam sobre o tema, os profissionais tipificaram e associaram o momento da terminalidade e da morte da criança como um momento de transição, onde as crianças se transformam em seres celestiais como descritos nas narrações dos participantes P1, P2, P6 e P10.

Acho que não tem figura melhor que a figura de Um anjo, um anjinho mesmo (P1).

Anjinhos confortáveis (P2)

Um anjo, um anjo bem bonito com as asas bem grandes assim. [abre os braços] (P6).

Porque eu acho que são anjos. Porque eu acho que eles estarão num lugar melhor do que nessa vida que sofrem bastante, passam por tantas coisas ruins né (P7).

A morte da criança, um anjo, um anjo de luz (P10).

Segundo a tradição judaico-cristã, a mais divulgada no ocidente a palavra anjo vem do latim *âgelus* e do grego *âgelos* [*ἄγγελος*, mensageiro]. Na iconografia comum, os anjos geralmente têm asas de ave, um halo/auréola, beleza delicada, infantil e emanam forte brilho (SERRES, 1995).

Algumas vezes são representados por crianças, em razão de sua inocência e equidade. Segundo relatos bíblicos e a hagiografia cristã os anjos são/foram autores de fenômenos milagrosos e uma de suas missões é ajudar a humanidade em seu processo de aproximação a Deus (BERKHOF, 2008).

O pensamento representado na imagem de anjo parece também estar vinculado a ideia dos profissionais de que a criança nasce com a missão [como um anjo missionário] de transformar vidas ou de passar

por uma prova divina. Além contribuir com a humanidade, tornando-a em mais bondosa e empática afim de também merecer a vida eterna.

Diante do exposto reflete-se que para os participantes da pesquisa as crianças ao finalizarem sua trajetória pela vida que tiveram, elas não morreram de fato, mas continuaram em forma de anjo.

Remetendo a discussão realizada por Ross (2014) sobre a esperança que transita por todas as fases da dor da partida e do enlutamento. Nas fases iniciais a esperança permite a expectativa de uma cura, mesmo que esta seja impossível. E nos últimos momentos da vida a esperança se direciona a possibilidade do reencontro num provável céu, relembando o sentido religioso de cada um.

Alguns participantes da pesquisa, apresentaram a ideia angelical como representação da terminalidade infanto-juvenil de forma secundária, ou seja, em suas expressões relataram a ideia de céu, um lugar confortável, seguro, onde há libertação do espírito do corpo físico. Um paraíso onde vivem seres alados, montanhas altas, horizontes, paraíso etc.

Além disso referiram-se ao alívio dos familiares sob a idéia de que as crianças estão no céu, por suporem que são anjos, e passarão então a viver no céu, aliviados da dor e do sofrimento recebendo o que necessitam para serem plenamente felizes eternamente.

Para suportar a morte da criança, é necessário significá-la como uma partida para um lugar melhor, ou seja, “morrer é como mudar-se de casa para outra mais bonita” (KUBLER-ROSS, 1991 p.11).

Essa reflexão conduz à metáfora do casulo e a borboleta cuja lagarta cansada de sua trajetória se prepara para entrar no casulo onde passará alguns instantes até se libertar dele e se transformada em borboleta (ROSS, 1991).

Na internalização da despedida pela morte, é observada a necessidade de depositar o ser amado [já que a separação não pode ser evitada] em local onde, este possa continuar vivo [na imaginação ou memória] e se sentir feliz. A ideia de um céu, como uma promessa de reencontro foi um aspecto muito reforçado nesta pesquisa.

Para mim, a partida deles, eu acho que é um daqui a pouco a gente se vê, é mais ou menos assim fico com aquela sensação, é meio louco porque, tu tens a razão que diz que esse daqui a pouco pode ser muito gigante, mas tu tens esse lado, tipo daqui a pouco vou estar com eles, eu não sei, é louco (P6).

Independente de crença religiosa o céu ou o paraíso é onde se espera viver após a morte do corpo físico, e encontrar tranquilidade, paz, beleza, amparo, amor divino, alívio do sofrimento Etc (DIAS, 2011).

Nas afirmações pode-se ainda inferir que os participantes desenvolvem a autossuperação através de estratégias que transitam entre afastamento e evitação da conexão com os seus sentimentos, sensação de cumprimento do dever, autocuidado e na sua fé e religiosidade.

Os participantes do estudo extraem dessas estratégias o suporte que necessitam para conviver cotidianamente com a terminalidade, dando-lhe sentido suficiente para que possam recomeçar suas atividades, acalentados [conforme suas crenças] pela esperança e fé de que há uma explicação de que a vida não cessa com o término biológico e que se mantém de muitas formas. Seja na memória das relações, na saudade e na esperança do reencontro, reforçando a compreensão de que esta vida é em muitos sentidos eterna e contínua (SANTOS, 2009).

A partir dessas considerações é válido sustentar que ao atribuir um sentido para situação vivenciada com a terminalidade infanto-juvenil, os profissionais se oportunizam a acomodação dos sentimentos de sofrimento que aparecem diante da terminalidade e da morte, que por hora precisam ficar em segundo plano para que eles possam conectar-se a tarefa do cuidado.

O sentido da tarefa realizada no trabalho com a terminalidade infanto-juvenil reforça no profissional de saúde a necessidade de ampliação de suas ações para um cuidado que pressupõe, colocar-se ao lado, acompanhar, inclinar-se para ouvir e atender as diversas dores daqueles que clamam auxílio, mesmo que para isso, seja necessário momentaneamente abster-se das suas dores (VOLICH, 2014).

Há necessidade também dos profissionais sentirem-se parte do trabalho que executam de se verem na obra, ou seja, “[...] aquilo que faço, que construo, em que me vejo, minha criação, na qual crio em mim mesmo na medida em que crio no mundo” (CORTELLA, 2012, p. 21).

Essas afirmações reportam a reflexão de que para sustentar uma prática que gere satisfação e portanto possibilite a autossuperação pautada em condições de autocuidado e cuidado aos pacientes e familiares, os profissionais de saúde, em suas possibilidades, devem atuar sobre o enfoque da integralidade do cuidado (BRASIL, 1990; MATTOS, 2004).

O objetivo central das ações de integralidade é contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas [em qualquer faixa etária] acometidas por DCNT, em especial no diagnóstico de câncer, por meio

de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados na terminalidade, morte e luto.

Nos cuidados paliativos a integralidade deve perpassar pela articulação entre as ações que se ocupam em atender as necessidades da criança e da família, com um olhar ampliado sobre a dinâmica do processo saúde e doença (MATTOS, 2004; PINHEIRO, 2009).

A outra dimensão da integralidade se expressa na capacidade dos profissionais em responderem através da assistência ao sofrimento manifesto pelo paciente e sua família incluindo no seu cotidiano de trabalho práticas que englobem acolher as experiências individuais dos sofrimentos apresentados pelos que buscam e necessitam de assistência (MATTOS, 2001; 2004).

4.1.3 Consequências da vivência com situações de terminalidade

As consequências da vivência com a terminalidade para os profissionais deste estudo são repletas de sentido, de vida e de viver que se reproduzem na revisão da sua própria vida e do seu viver e colaboram para as suas representações sociais.

Sobre esta questão os participantes da pesquisa referiram que conviver com a terminalidade lhes apresentou a ampliação do sentido da vida e aprendizado pessoal. No envolvimento, na relação próxima com as crianças e os familiares houve ensinamentos produzidos pelo encontro e convivência, conforme as narrativas de P10, P9 e P7 que expressam as **representações da terminalidade como mudanças no sentido da vida e aprendizado:**

Com certeza a gente começa dar valor às pequenas coisas da vida, porque a gente está vendo uma criança um adolescente que não tem pecado passando por tudo aquilo ali, e como eles é ficam felizes com as coisas simples, quando eles estão dentro do hospital sendo furados, quando estão fora e mesmo dentro do hospital, muitas vezes eu cheguei lá para fazer uma visita eles estavam sorrindo. E assim eles podem estar com muita dor, para eles não te expressar um sorriso é bem difícil, eles tem sempre algo de bom. Então eu valorizo as coisas mais simples da vida (P10).

[...] Muita, eu comecei a dar mais valor para minha vida, aos pequenos momentos, pequenas situações, a ouvir mais as pessoas (P9).

[...] eu acho que a gente fica mais sensível, bem mais sensível eu evolui muito, de uns tempos para cá eu comecei a tirar lição de tudo, ver os pontos negativos e os pontos positivos. E pensar pelo lado mais positivo também, á porque tem que isso acontecer? Uma coisa ruim aconteceu, bom mais tem uma coisa, um lado bom daquela coisa ruim que aconteceu tu tira um lado bom, tu tira uma lição de tudo que acontece na vida da gente e quando comecei a ver minha vida desse ponto de vista tudo melhorou tanto no lado profissional quanto do lado pessoal (P7).

O contato com pacientes que passam pela trajetória da terminalidade da vida e da morte pode transformar quem cuida, pois desperta o sentido humano do contato, da aproximação, da amorosidade que nascem no cuidado onde também ocorre a troca de experiências entre essas vidas (LOFTUS, 1998).

No encontro entre essas pessoas onde entrelaçam-se histórias, afetos, anseios, desejos e sonhos, ambos guardam para si o perfume desse contato, que se torna íntimo desde a primeira relação. É neste cenário que lança-se mão do que é supérfluo, e olha-se para a própria vida, propondo a si mesmo um término melhor, projetando na vida cotidiana de forma nova.

Essa reflexão remete a pensar no provérbio Chinês que reflete sobre as trocas que acontecem no momento do cuidado generoso, amoroso que acontece no encontro, no contato com o outro “sempre fica um pouco de perfume nas mãos de quem oferece flores”.

Os profissionais que vivenciam a partida dos seus pacientes, oportunizando-se sentir a vida presente nesta passagem, ou seja, atribuir um sentido a vida que transpassa as janelas dessa existência, aprendem com a experiência de morte do outro e desenvolvem a tendência de repensar os seus valores no que diz respeito a forma de sentir e viver a vida (PENHA, 2009).

Aliada a construção e reconstrução do sentido de viver os profissionais apresentaram que a convivência com a terminalidade lhes pontuou aprendizado de profundidade, transformando o significado a respeito das suas vivências cotidianas, atribuindo maior valor nas

situações simplórias da vida assim como observa-se nas narrativas de P2 e P8

Eu acho que é uma forma de aprendizado, eu acho que quem trabalha na área da saúde sempre acaba criando um escudo no sentido, às vezes até um pouco mecanizado, porque tu sabes que nossa vida é ciclo a gente nasce, cresce, vive e tem a morte. Então tu sempre tenta se remeter pelo lado bom da morte, mas eu acho que é sempre um aprendizado, acho que tu acaba se tornando um pouco mais forte por ter passado por essa vivencia toda [...] (P2).

Assim depois que comecei a trabalhar no UNACON eu comecei a ver a vida, não só de criança, mas de adulto também. Porque a gente às vezes reclama: isso aqui de novo? Mas o que eu via, poxa o paciente vinha de onde o vento faz a curva, muitas vezes com a traqueia e garganta toda aberta porque estava com a sonda etc. Aquilo ali me serviu para ver a vida diferente (P8).

O aprendizado dos profissionais a partir da vivencia com a terminalidade infanto-juvenil possibilita a conexão com a experiência do seu enlutamento, mesmo que momentâneo. Isso os permite ao profissional de saúde valorizar o tempo que dispõem e passam a enxergar a vida de maneira mais plena o favorecendo sua melhor adaptação e resiliência (GUITIERREZ; CIAMPONE, 2007).

Os profissionais de saúde que atuam com a terminalidade necessitam de um espaço onde possam se sentir ouvidos e se conectem de forma segura com as suas histórias pessoais de perdas, para então legitimar a experiência do luto que certamente viverão ao acompanhar pacientes em processo de partida (FRANCO, 2014).

A consciência das perdas pessoais além de possibilitar-lhes a produção de novos sentidos e aprendizados sobre a vida, o viver e a morte, podem promover e ampliar as habilidades da ação profissional e sua vida pessoal.

Sobre as consequências da experiência com a terminalidade infanto-juvenil para os participantes deste estudo, no que se refere as expressões nas palavras evocadas durante a rede associativa, as mesmas reforçam o conjunto de significados apresentados em toda a entrevista, a

saber: aprendizado [2], esperança [2], apoio [1], crescimento [1], força [1], futuro [1], perseverança [1], vida [1] e vontade [1].

Na TRS encontra-se o ser humano capaz de se mover em busca de compreender o mundo e a realidade a sua volta. Ele se apropria da realidade social e internaliza aquilo que é social e que pode ser compartilhado em seu entorno, com todos os que fazem parte de seu mundo (ROCHA, 2014).

4.2 MISSÃO E AMOROSIDADE NA REPRESENTAÇÃO DA TERMINALIDADE

A presente categoria agrega trechos de narrativas vinculadas as expressões dos profissionais em relação ao cumprimento de um missão e a manifestação de relações afetivas pautadas na amorosidade a partir da convivência com a criança, sua família e suas histórias.

A expressão que inclui a **missão** nesta pesquisa se refere a forma como os profissionais de saúde significam o sofrimento das crianças e das famílias, diante da terminalidade e morte. Sobre este aspecto apresenta-se as narrações dos profissionais de saúde P1, P2 e P6

Eu acho que o que ele [a criança] tem para fazer aqui, a tarefa que ele tem que cumprir é tão pequena, é tão pouco o que ele deixou a desejar, a desejar não, mas que ele deixou para terminar nessa vida, que ele vem passa esse período bem curtinho com a gente e vai, ele conclui e vai (P1).

Tudo que a gente passa na terra a gente vem por uma missão, seja para nossa família ou para nosso espírito. E a pureza e inocência das crianças por que muitas vezes elas não entendem aquele processo todo, o que está acontecendo, então ela é inocente em todo processo (P2).

Para mim a terminalidade infantil, vem como uma prova, uma prova, e não é uma prova dela, é uma prova dos pais então ela vem para revolver algumas questões, às vezes físicas de outras vidas ou questões de relacionamento dos pais dessa vida. Vem como uma lição, eu vejo nessa ótica a terminalidade infantil, mas é muito dolorido. Que é difícil a gente entender, quem não tem essa, até para a gente que tem um pouco dessa evolução

espiritual é difícil entender que uma criança venha com essa missão tão dolorida, mas, eu acho que são as que menos sofrem ainda (P6).

Dar um sentido de missão ao processo vivido pelas crianças parece ser, portanto inevitável, embora poder-se-ia esperar que houvessem outros sentimentos associados a essa ideia. Mas ao profissional, resta buscar acomodar tudo isso, buscando em seu entendimento, baseado muitas vezes nos conhecimentos adquiridos e relacionados ao seu caminho espiritual ou sua religiosidade (KÜBLER-ROSS, 2016).

Apresenta-se a relação dos dados apresentados com a TRS ressaltando o que foi percebido nas expressões dos participantes do estudo, sendo para eles a terminalidade também, um momento de amor.

E a missão como ideia de que as crianças passam pelo processo de adoecimento, terminalidade e morte como uma prova para evolução espiritual para si ou para a família, contribuem para que o profissional se conecte a aceitação e prossiga a sua jornada atuando no cuidado em conexão com compaixão (KÜBLER-ROSS, 2017).

Sobre as palavras evocadas que associam-se ao amor e missão apresenta-se: amor [4], afeto [2], conforto [2], família [2], missão [2], atenção [1], carinho [1], compaixão [1], confiança [1].

Relacionando esses achados com a TRS sabendo que para a construção das representações sociais a teoria transita pelo individual e se constroem coletivamente. Sobre a missão na terminalidade, a teoria direciona a discussão de que as ideias materializadas em palavras, compartilhadas entre este grupo social, possibilita a ancoragem e objetificação.

A ideia de que a terminalidade é um processo de prova e missão se ancora no campo das ideias e significados que ao serem caracterizados, materializados e transformados em palavras compreendem a objetificação. Isto descreverá uma parte do conjunto das demais representações sobre a terminalidade infanto-juvenil, que compõe este trabalho (MOSCOVICI, 2011).

O amor é um dos sentimentos mais nobres e inexplicavelmente fundamentais. A busca pelo entendimento da terminalidade infanto-juvenil passa por muitos sentidos, dentre eles o sentido da amorosidade que durante o processo de cuidado se apresenta na práxis (GRÜDTNER, 2010). Outro sentido é de quão a terminalidade infanto-juvenil acontece porque a criança ou os familiares precisam “passar” por uma prova em razão de uma missão.

Sobre o amor neste processo, parece que é justamente pela relação de carinho e amorosidade que se estabelece entre o profissional, paciente e família a necessidade de uma explicação sobre os sentimentos emergentes da vivência.

No que se refere ao entendimento que o processo de terminalidade evidencia, a partir das expressões dos participantes pode-se observar a necessidade de dar um sentido para o cenário da terminalidade do qual esses profissionais, também fazem parte.

No cenário com a terminalidade encontra-se a necessidade de ir acomodando esses sentimentos que emergem da vivência até chegar na aceitação. Na aceitação, embora possa-se se confundi-la com um momento de alívio e felicidade, este estado é na verdade um momento em que há "...quase uma fuga dos sentimentos. É como se a dor tivesse se esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegando o momento do repouso derradeiro antes da grande viagem" (KUBLER-ROSS, 2008 p.118).

A aceitação dos profissionais de saúde parece ser construída a partir da relação de amorosidade estabelecida entre os envolvidos no processo de morrer. Como indicado pelos participantes P4, P1, P6 e P2.

[...] e aí tu percebe que aquilo [morte] é um livramento é para aquele serzinho ali, para aquela família é uma libertação de um sofrimento de uma dor. E isso não é ruim, então quando eu olho para isso, eu consigo tentar pelo menos compreender, e isso me faz sentir melhor, sabendo que de alguma forma, de uma pequena forma, um pequeno gesto eu pude contribuir para um processo de crescimento. Isso é o que me faz sentir melhor (P4).

A terminalidade é um período da vida em que a pessoa tem que ter o conforto da família, tem que ter a confiança do profissional tem que estar inserida num ambiente de amor para poder passar por aquilo ali, que é uma coisa, uma fase que não tem como pular ou deixar de passar, no caso das crianças e adolescentes que vão passar por aqui ali de maneira mais suave (P9)

A terminalidade infantil representa compaixão. O amor me refiro ao modo de tratar, é um ponto positivo e o ponto negativo é a tristeza. Não que

tristeza não seja importante, ela leva a pessoa a sentir compaixão para tratar melhor (P7).

Conectar-se a essa relação é conseguir perceber o amor que pulsa na vida, mesmo quando a vida está finalizando seu curso na terminalidade ou na morte.

A experiência com o processo de morrer conduz a reflexão presente na afirmação de Zarastutra¹⁴ “Eu vô-los digo: é preciso ter um caos dentro de si para dar à luz uma estrela cintilante”. Ou seja, mesmo diante do sofrimentos pungente na despedida há amorosidade que cintila como uma estrela que auxilia a iluminar a noite escura. As falas a seguir demonstram essa sustentação.

E ai depois na hora de arrumar ela, a mãe queria que fosse uma coroa de flores, mas uma coisa bem simples e que o peito dela não ficasse muito aparente que podia colocar tipo um lenço, ou alguma coisa assim, e ai eu tive que ir ver se estava do jeito que ela queria. [...] Foi outra cena assim que quando eu olhei assim, eu disse meu Deus, quantos detalhes só muito amor eu acho, muito amor envolvido é coisa de além, não tem como dizer, é um amor interminável. E eu a senti muito plena, muito feliz porque estava realizando realmente tudo que ela queria, foi outra cena bem forte bem chocante (P6).

[...] é trabalhar muito com a questão do amor, porque esse é um momento de apego da mãe com a criança, que é muito amorosa essa relação. E que é reforçado muito em função do momento da doença. É o que eu posso dizer, é um momento sui generis, não existe igual, não tem nada no mundo que se compare aquele momento ali. Então eu vejo como um momento muito rico, que ninguém está preparado e que cada situação é diferente, porque vai depender da mãe e daquela criança, é claro dos outros atores que tiverem envolvidos né,

¹⁴ Personagem profético de grande sabedoria criado por Friedrich Nietzsche, que durante trinta anos viveu isolado em uma montanha, e após isso peregrinou nas terras da Pérsia com o intuito de despertar a humanidade para as novas verdades.

o pai, se tiver irmão junto, mas geralmente é mais dessa dinâmica da criança coma mãe. Mas apesar de toda carga emocional que tem ali, eu entendo como um momento muito rico. E que a gente pode trazer e fazer aflorar muito, muita emoção ali, emoção que pode ser produtiva para aquela família que vai sobreviver àquela perda [...] (P5).

A compaixão e o amor emergem da dor e do sofrimento, como se o primeiro e o segundo se entrelacem com num elo de ligação entre o paciente e seus familiares. Os participantes ao estarem envolvidos nesse contexto, referem que é justamente a conexão com a amorosidade do envolvimento do paciente e seus entes que lhes geram esses sentimentos de incentivo para realização de suas práticas de trabalho diária.

A compaixão que possibilita vínculo entre as pessoas, ferramenta fundamental para a humanização do cuidado.

[...] eles [as crianças] se apropriam de uma sabedoria e isso me faz olhar para terminalidade infantil como algo não tão ruim, mas como um processo, me faz olhar com compaixão. Tem dor, tem sofrimento, mas tem muito mais que isso. A compaixão é como se fosse uma sensação de compreensão (P4).

Nesse encontro de produção do cuidado com compaixão, encontra-se a relação com a humanização, que emerge essencialmente da necessidade do profissional que cuida a compreensão. Dessa relação há possibilidade da expansão dos valores que norteiam as ações e as práticas em saúde (PESSINI; BERTACHINI, 2014).

Os esforços para o entendimento de que a terminalidade é um processo inevitável, exigem dos profissionais de saúde uma postura de aceitação para que possam seguir com ações de cuidado potencialmente humanizadas.

4.3 TERMINALIDADE COMO TÉRMINO DA VIDA

As diferenças entre a terminalidade e a morte, embora estejam intrincadas em um mesmo processo, na vida elas se apresentam de forma diferente.

Os seres vivos estão biologicamente destinados a morte, sendo que ao tentar defini-la, há a dificuldade em encontrar um conceito único

pois permanece em construção. Em muitas reflexões a morte é fenômeno da natureza, constante e biologicamente necessário (SANTOS, 2009).

A terminalidade da vida se estabelece quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de recuperação da saúde e a possibilidade de morte iminente parece inevitável e previsível (GUTIERREZ, 2001). E ainda quando no campo das profissões de saúde não se oferece nenhuma chance de cura ou de possibilidade de evitar a morte (GARCIA, 2007; KIPPER, 1999).

Na compreensão dos entrevistados P1, P2, e P7 a **terminalidade** e a morte se associam a **interrupção de um ciclo da vida**, essa interrupção vem carregada de angústia e de negação de que este é um processo que é parte da natureza e, portanto também humano.

Eu acho que é uma coisa triste. Não deixa de ser. Eu acho que em qualquer fase da vida a morte é triste, quando tu vê uma criança, que teria toda vida pela frente, adolescência, fase adulta que ela poderia se tornar pai, contribuir para construir uma sociedade, então acho que tu acaba visualizando como uma tristeza, porque interrompeu muito jovem, aquele caminho que ela teria todo a percorrer (P2).

Eu acho um desperdício, eu acho errado, não acho certo, não acho correto, não é a ordem correta das coisas. Tu nasce, tu cresce, tu fica adulto, tu fica velho e morre, deveria ser assim com todos. E quando tu pega uma criança que pula alguns ciclos, alguns vários ciclos... Eu não acho natural (P1).

O que representa, na verdade eu acho que não deveria existir, não sei o que te dizer, representa tristeza, é isso? Para mim é triste, não tem coisa pior que ver uma criança sofrendo em fase terminal tem toda vida pela frente e acaba encerrando logo no começo, eu acho muito triste (P7).

Neste sentido, entende-se que a morte é uma das etapas presente no processo que costumeiramente chama-se de terminalidade. Observou-se que há por parte dos profissionais a ideia de que a terminalidade refere-se a antecipação da morte.

Os participantes P10 e P8, mesmo estando no dia a dia em contato com a terminalidade, e, portanto, perceberem e atenderem nos momentos em que aprofunda-se o sofrimento do paciente e da família, e a **morte** da criança de fato anuncia-se próxima, os profissionais parecem antecipar o sofrimento e a angústia, ou seja, enlutam-se antecipadamente.

A terminalidade é a morte né? [...] eu acho que é período desgastante de angústia, por saber que não tem mais recurso pra ser feito pelos médicos aqui na terra né, a gente sempre acredita que Deus pode fazer um milagre. Mas pelos médicos não tem mais o que fazer e tu vê o sofrimento, a qualquer hora. Por exemplo, na ONG, tu ficas naquela angústia, será que está melhor, será que não tá. Ai as vezes a criança deu uma reagida, tu fica alegre daqui a pouquinho já está ruinzinha de novo. Eu falo que quando isso acontece é um velório antecipado porque tu não quer, mas tais vendo que é o que vai acontecer (P10)

A perda é considerada uma situação que gera potencial sofrimento no ser que a vivência, em geral a intensidade da dor dessa separação [entre outros fatores da relação] estará relacionada com a importância do vínculo relacionado com o que foi perdido (FRANCO, 2002).

O luto e o enlutamento são considerados uma experiência humana oriunda de um processo psíquico sustentado por dor emocional ou agonia da perda por antecipação de uma separação ou afastamento (FRANCO, 2002; PARKES, 1988).

Por sua vez, o luto antecipatório é parte do processo de enlutamento e revela que há consciência da realidade da iminência da perda. Esta experiência pode apresentar sintomatologias das comuns, desde as primeiras fases da dor da perda concretizada, a saber: como torpor e aturdimento, anseio e protesto, desespero, ansiedade (WORDEN, 1998).

O processo de luto antecipatório acontece simultaneamente e processual [conforme as possibilidades de cada ser humano] a elaboração da sua perda (FONSECA; FONSECA, 2002).

Enlutar-se antecipadamente e após a perda e diante do sofrimento alheio, pode produzir potencial angústia no profissional de saúde. Esse tipo de sofrimento igualmente pode infundir temor, medo, pois o

profissional vê-se como que num espelho, onde conecta-se as suas fragilidades, vulnerabilidades e mortalidade, finitude. Essas dimensões da existência humana nem sempre são lembradas.

Para ampliar a reflexão apresenta-se a inspiração poética de Cecília Meireles sobre os medos humanos diante da finitude.

Tu tens um medo: Acabar. Não vês que acabas todo o dia. Que morres no amor. Na tristeza. Na dúvida. No desejo. Que te renovas todo o dia. No amor. Na tristeza. Na dúvida. No desejo. Que és sempre outro. Que és sempre o mesmo. Que morrerás por idades imensas.

Até não teres medo de morrer. E então serás eterno (MEIRELES, 2001, não paginado).

O trecho da narrativa de P8, traduz-se o enlutamento, no seu incomodo [sofrimento] que o conduziu a refletir, com compaixão sobre o sofrimento dos familiares da criança.

Até hoje eu sinto bastante, mexe muito comigo, às vezes fico uma semana pensando. De pensar que a gente ouve dos pais, que o filho tem que enterrar os pais e não os pais enterrarem os filhos. Então é uma situação totalmente constrangedora (P8).

Na teologia e antropologia o sofrimento humano representa um horizonte de sentidos que contribuem para formulação da essência do cuidado humanizado e ético (PESSINI; BERTACHINI, 2014).

A compaixão é ferramenta preciosa para o atendimento sobre a dor e o sofrimento humano. Diante do olhar fenomenológico os sofrimentos são vistos como sintomas dolorosos e portanto exigem intervenção urgente por parte dos profissionais de saúde (PESSINI, 2009).

Sendo o ser humano um todo uno, um nó de relações voltado para todas as direções [física, social, familiar, psicológica e espiritual] ao essa dor total no processo de terminalidade precisa ser cuidado com compaixão em todos os aspectos desse nó de relações (BOFF, 2000, BRASIL, 2017; PESSINI, 2004; SAUNDERS, 1993).

As políticas de humanização surgiram com interesse de possibilitar aos profissionais de saúde intervenções [permeadas por compaixão] que transcendam as tecnologias que burocratizam e endurecem, ou seja, humanizem a tarefa do cuidado.

Neste campo de trabalho onde o amor e a dor se entrelaçam constantemente, amplia-se a cada dia a necessidade de que os profissionais sejam compreendidos e acolhidos no que tange esse complexo de representações simbólicas e sociais sobre a terminalidade e a morte apresentam.

De certa forma se materializam no dia a dia, no formato de fragilidades pessoais ou profissionais. E emergem em razão do sentimento de impotência e de fracasso pela impossibilidade de evitar a morte. Somados a isso está o conjunto de potenciais desenvolvidos na oportunidade de conviver com as experiências de afeto, amor, vínculo, esperança e fé dos pacientes e seus entes durante sua travessia pela terminalidade e morte.

Nesta categoria associa-se as seguintes palavras evocadas: Amor [4], missão cumprida [2], afeto [2], compaixão [1], fé [1], vida [1], término [1] e futuro [1]. Essas palavras reforçam os significados que os profissionais direcionam ao cenário da terminalidade para atravessá-la ocupando o lugar de cuidadores, participando de cenas que jamais serão esquecidas.

Portanto, defende-se a importância de que os profissionais de saúde sejam oportunizados ao preparo por meio de informação sobre a importância da busca pelo autocuidado e formação para a compreensão e entendimento sobre o morrer e a morte infanto-juvenil como uma etapa da vida. E portanto alcançar melhor preparo para cuidar da vida no transito da terminalidade e morte com humanização e competência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa possibilitou compreender que as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil se entrelaçam em significados e a revelam como um momento de potencial envolvimento humano permeado pelo vínculo.

As experiências dos profissionais de saúde oportunizam vivência com os cuidados durante a terminalidade infantil e podem suscitar dificuldades e limitações que potencializam sentimentos de **fracasso** e impotência que conduzem a evitação da conexão com sentimentos de enlutamento. As **limitações dos membros da equipe** em lidar e assistir neste processo representa dificuldades, pois limita a plenitude do cuidado e assistência produzindo angustias nos profissionais de saúde.

Entretanto, as facilidades são potencializadas pela sensação de **dever cumprido**, resultando na satisfação pela práxis fato que conseqüentemente, reflete no cuidado e assistência às crianças e sua família quando diante de um dos momentos de maior fragilidade humana.

A partir dessa satisfação pela prática emergem as estratégias de superação pelo convívio com a terminalidade a **autossuperação e religiosidade** que se definiram como buscas para superação das angústias que podem brotar da convivência com a terminalidade. A necessidade de perceber seus sentimentos de buscar auxílio terapêutico, para aliviar-se das angustias são representadas na autossuperação.

Por sua vez, a necessidade de atribuir um sentido de espiritualidade representado pela fé, esperança de reencontro, de que há um lugar seguro para sobreviver ao sofrimento da vida terrena na eternidade e, sobretudo para a acomodação e acalento diante da iminente separação pela morte.

Na estratégia da religiosidade também percebeu-se a representação da partida da criança como mudança de moradia [da Terra para o céu – paraíso] onde a criança transita pela vida, adoece, entra em terminalidade, passa pela morte e é transformada em um ser celestial e então sobrevive á morte cumprindo sua missão.

A representação da terminalidade **como cumprimento de uma missão**, envolve-se na tentativa de justificar o porquê os pacientes e seus familiares precisam atravessar todo processo de sofrimento que evoluirá para a terminalidade e por fim a morte.

A partir dessa compreensão os profissionais se conectam com a amorosidade produzida por este momento como uma ferramenta que

possibilita a criança, familiares e o próprio profissional a atribuírem um sentido para o cenário e as cenas vividas nesta realidade.

Embora os participantes do estudo compreendam a terminalidade como um processo e a morte um momento deste, o anúncio da terminalidade, antecipa precipitações de enlutamento, ou seja, luto antecipatório como preparatório para lidar com a morte daquele que esta sendo assistido. Com isso identificou-se que os pressupostos para este estudo foram confirmados.

No tocante as **contribuições do estudo**, este fortaleceu a compreensão de como os profissionais de saúde convivem em seu cotidiano com a terminalidade infanto-juvenil. Ainda colaborou para entender como manejam os sentimentos que essas vivências produzem. Portanto ficou explícita a necessidade de formação para realização do trabalho com a terminalidade.

Não obstante, também possibilitou reflexões sobre o desenvolvimento de estratégias que contribuam para a atenção a esses profissionais, além do enlutamento que vivenciam pela convivência e experiências com as crianças e suas famílias. Os participantes sugeriram que houvessem momentos em um ambiente seguro [sigiloso, sem julgamentos] em que pudessem explicitar seus sentimentos, serem ouvidos, compartilhar a dor da perda.

As **limitações** encontradas emergiram em duas dimensões, uma delas relacionadas na dificuldade de acolhimento e aceitação do tema em diversos espaços onde a pesquisadora percorreu, deixando o entendimento que a temática, embora considerada relevante, causa impacto e evitação nas pessoas.

Outro aspecto a ser destacado dentro das limitações se refere há algumas barreiras em relação aos aspectos éticos, uma vez que alguns representantes por não conhecerem os preceitos epistemológicos da pesquisa qualitativa e a legislação vigente dificultaram a realização da investigação em cenários que talvez seriam mais potente para compreensão do fenômeno investigado.

Existiram ainda limitações relacionadas a dimensão pessoal da pesquisadora que ao escrever sobre o tema constantemente se conectava com grande emoção. Essas lembranças foram ao mesmo tempo oportunidade de reconectar-se a saudade das crianças e famílias e ampliar o aprendizado que esses encontros proporcionaram.

Quanto às **recomendações** da pesquisa sugere-se que seja ampliado o escopo investigativo proposto, contemplando especialmente luto que os profissionais vivenciam neste processo. Infere-se ainda que este tema seja difundido e aprofundado no ensino pesquisa e extensão, e

que a partir disso nasçam estratégias que reforcem ações ou políticas públicas em cuidados paliativos, com vistas a beneficiar maior número de pessoas para um eventual convívio coma terminalidade e a morte.

Nessa perspectiva vislumbra-se a criação de um laboratório da terminalidade na integralidade da vida. Um espaço de estudos que possibilite a criação de projetos de extensão universitária no intuito de unir o pensar e o fazer da academia com a comunidade.

Um lugar onde possam ser acolhidas pessoas que desejem e necessitem compartilhar as suas representações de dor, sofrimento, enlutamento, amorosidade entre outros sentimento e expressões produzidas pelo relacionamento e pela lida ou contato com situações e pessoas/crianças em cuidados paliativos.

Além da produção de discussões que possam ser estudadas e aprofundadas e então transformadas em recursos para o profissional de saúde lidar com a terminalidade da vida e a morte.

Por fim, as recomendações destinadas aos gestores da saúde especialmente do campo hospitalar, sugere-se que possibilitem ações e desenvolvimento de programas que permitam ao profissional receber educação permanente sobre o tema e ser atendido/ouvido em suas necessidades quando o inevitável enlutamento do profissional acontecer.

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. de. **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: Editora AB, 1998.

ALMEIDA, A. M. de O. The societal approach of social representations. **Sociedade e Estado**, v. 24, n. 3, p. 713-737, 2009.

ALMEIDA, C. S. L. de; SALES, C. A.; MARCON, S. S. The existence of nursing in caring for terminally ill's life: a phenomenological study. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 1, p. 34-40, 2014.

ARIÈS, P. **A história da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 2003.

ARRUDA, A. Teoria das Representações Sociais e Teoria do Gênero. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 2, n. 117, 2002.

AUTOSSUPERAÇÃO. In: **Dicionário Online de Português**: definições e significados de mais de 400 mil palavras. Todas as palavras de A a Z. 2017.

AZEREDO, N. S. G. **O acadêmico de medicina frente à morte**: questões para se (re)pensar a formação. 2007. 136 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas – Pediatria, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

BANCHS, M. A. Representaciones sociales en proceso: su análisis a través de grupos focales. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.) **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Editora UFPB, 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BARROS, P. P. **Pela sua saúde**. [s.l.]: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2016.

BATISTA, K. T.; SEIDL, E. M. F. Estudo acerca de decisões éticas na terminalidade da vida em unidade de terapia intensiva. **Comunicação em Ciências Saúde**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 51-60, 2011.

BERKHOF, L.; MEISTER, D. **Princípios de interpretação bíblica**. São Paulo: Editora Cultura Cristã, 2008.

BOFF, L. **Tempo de transcendência**. São Paulo: Sextante, 2000.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 2 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **ABC do SUS: doutrinas e princípios**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de Diretrizes, Objetivos, Metas e Indicadores: 2013-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Seção 1, p. 59-62, 13 de junho de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização**. Brasília, 2003. Disponível em: <<http://saude.gov.br>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O que é câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=322>. Acesso em: 2 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O que é câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2016. Disponível em:

<http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=322>. Acesso em: 2 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 out. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 741/GM, de 19 de dezembro de 2005, com Anexos: Definem as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades e inclui outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, Seção 1, p. 113, 23 dez. 2005b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 825, de 25 de Abril de 2016**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. 2016. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>. Acesso em: 07 nov. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 874, de 16 de Maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 07 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **RDC 202 de 18/07/2002 – Receituários**. 2002. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23408>. Acesso em: 29 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Vigitel Brasil 2011: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília, Seção 1, p. 80-88, 9 dez. 2005a.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. **Relatório de Auditoria Operacional na Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília, 2010.

BRITTO, S. M. C. et al. Social Representation of Nurses on Palliative Care. **Revista Cuidarte**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 1062-1069, 2015.

BYOCK, I. **Dying well**. Peace and possibilities at the end of life. New York: Riverhead Books, 1997.

CARSSOLA, R. M. S. **Cuidados Paliativos discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Artheneu, 2009.

CARVALHO, P. R. A. Parada cardiorrespiratória na criança e no adolescente. In: FERREIRA, J. P. (Org.). **Pediatria: Diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

CIRQUEIRA, R. M.; RODRIGUES, J. S. M. A família diante da criança terminal: uma revisão de literatura. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, Duque de Caxias, v. 1, n. 4, p. 1-11, 2010.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Damaia, 1989.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Coleção Progesteres Sistema Único de Saúde – Para entender a gestão do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

CORTELLA, M. S. **Qual é a tua obra? Inquietações propositivas sobre gestão, liderança e ética**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

COSTA, F. F. L. **Câncer infantil: sentimentos, vivências e saberes do familiar/cuidado**. 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2012.

COSTA, J. C. da; LIMA, R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, 2005.

COSTA, T. F.; CEOLIM, M. F. A Enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 776-84, 2010.

COUTINHO, M. P.; NÓBREGA, S. M. O teste de livre associação de palavras. In: COUTINHO, M. P. **Representações sociais: abordagem multidisciplinar**. João Pessoa: Editora UFPB, 2003.

DEJOURS, C. Entre o desespero e a esperança: como reencantar o trabalho. **Revista Cult**, v. 139, p. 49-53, 2009.

DIAS, V. L. **Quando a morte nos visita: uma leitura psicológica dos processos de luto e da busca por mensagens psicografadas**. Belo Horizonte: Gráfica O lutador, 2011.

DINIZ, M. H. **O estado atual do biodireito**. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2006.

DOISE, W. Da psicologia social à psicologia societal. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 1, p. 27-35, 2002.

DOKA, K. J. **Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow**. [s.l.]: Mass Lexington Books, 1989.

DUARTE, E. C.; BARRETO, S. M. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. **Epidemiologia e Serviços da Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 529-532, dez. 2012. Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v21n4/v21n4a01.pdf>>. Acesso em: 02 nov. 2016.

DUVEEN, G. O Poder das Ideias. In: MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2011. p. 7-28.

EVANGELISTA, C. B. et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: um estudo com enfermeiros. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 176-182, 2016.

FELIX, Z. C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, 2013.

FERREIRA, A. G. **Dicionário de português-latim**. Lisboa: Porto, 1987.

FERREIRA, S. R. S.; BRUM, J. L. R. As representações sociais e suas contribuições no campo da saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, n. esp., p. 5-14, 2000.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLICK, U. Triangulation in Qualitative Research. In: FLICK, U.; KARDORFF, E.; STEINKE, A. **Companion to Qualitative Research**. London: Sage, 2005. p. 178-183.

FONSECA, J. P.; FONSECA, M. I. Luto antecipatório. In: FRANCO, M. H. P. (Org.). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002. p. 69-94.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, fev. 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: MACHADO, R. (Org.). **Microfísica do poder**. 7. ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1979. p. 99-112.

FRANCO, M. H. P. Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: FRANCO, M. H. P.

(Org.). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002. p. 15-38.

FRIESE, S. **Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti**. London: Sage, 2014.

GARCIA, I. A. Aspectos médicos e jurídicos da eutanásia. **Revista Brasileira de Ciências Criminais**, São Paulo, p. 243-275, 2007.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GOPUMED. **Gopumed Knowledge Base**. 2016. Disponível em: <<http://www.gopubmed.org/web/gopubmed/>>. Acesso em: 08 ago. 2016.

GUTIERREZ, B. A. O.; CIAMPONE, M. H. T. O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 660-667, 2007.

GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 47-92, abr./jun. 2001.

HENNEZEL, M. **La mort intime**. Paris: Éditions Robert Laffont, 1995.

HIMELSTEIN, B. P. Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n. 1, p. 163-181, 2006.

HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. **Diretriz para a vigilância do câncer relacionado ao trabalho**. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR
GOMES DA SILVA. **Tipos de câncer: Câncer infantil**. 2016.

Disponível em:

<<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 05 nov. 2016.

JODELET, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (Org.). **As Representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2009. p. 17-44.

JOVCHELOVITCH, S. In defence of representations. **Journal for the Theory of Social Behaviour**, United States, v. 26, n. 2, p. 121-135, 1996.

KIPPER, D. **O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade**. Porto Alegre, 1999.

KOVÁCS, M. J. (Org.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 1, 2014.

KOVACS, M. J. Bioethics concerning life and death. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

KSTENBAUM, R.; AISENBERG, R. **Psicologia da Morte**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1983.

LIBERATO, R. P.; CARVALHO, V. A. Psicoterapia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Ed.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 341-350.

LIMA, M. dos S.; MARQUES, I. R. **Representações sociais de enfermeiros sobre a finitude humana**. 2004.

LIMA, V. S. de. O impacto do câncer infantil e a importância do apoio solidário. **Revistainter-legere**, Natal, 2004. Disponível em: <<http://www.cchla.ufrn.br/interlegere/11/pdf/es09.pdf>>. Acesso em: 2 nov. 2016.

LOFTUS, L. A. Student nurse's lived experiences of the sudden death of their patients. **Journal of Advanced Nursing**, v. 27, p. 641 – 648, 1998.

LYON, D. **Pós-modernidade**. São Paulo: Paulus, 1998.

MARTINEAU, S. **Rewriting resilience**: a critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to "kids at risk". Tese (Doutorado) - The University of British Columbia, Vancouver, 1999.

MASTEN, A. S. Ordinary magic: resilience processes in development. **American Psychologist**, v. 56, n. 3, p. 227-238, 2001.

MATTOS, R. A. de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, p. 1411-1416, 2004.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social/Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO, 2001. p. 39-64.

MAZZOTTI, A. J. A. A abordagem estrutural das representações sociais. **Psicologia da Educação**, São Paulo, n. 14-15, 2017.

MEIRELES, C. **Cânticos**: Volume 1. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 2001. Não paginado.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 881-892, 2015.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, 2015.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 7, n. 1, mar. 2007. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011>. Acesso em: 01 nov. 2016.

MENEZES, R. A. Um Modelo para Morrer: última etapa na construção social contemporânea da pessoa? **CAMPOS: Revista de Antropologia Social**, Curitiba, v. 3, 2003.

MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINAYO, M. C. de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, 2017.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M. C. de S.; ASSIS, S. G; SOUZA, E. R. (Org.) **Avaliação por Triangulação de Métodos: Abordagem de Programas Sociais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

MORIN, E. **O homem e a morte**. 2. ed. Lisboa: Publicações Europa-America, 1988.

MORIN, E. **O homem e a morte**. São Paulo: Imagino, 1997.

MOSCOVICI, S. **A Representação Social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.

MOSCOVICI, S. Das representações coletivas às representações sociais: elementos para uma história. In: JODELET, D. **As representações sociais**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2001. p. 45-66.

_____. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2011.

_____. O poder das idéias. In: DUVEEN, G. **Representações Sociais: investigações em Psicologia Social**. Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2003

NASCIMENTO, A. M. do; ROAZZI, A. A estrutura da representação social da morte na interface com as religiosidades em equipes

multiprofissionais de saúde. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 3, p. 435-443, 2007.

NASCIMENTO, L. C.; NERY, I. S.; SILVA, A. O. S. Conhecimento cotidiano de mulheres sobre a prevenção do câncer de colo do útero. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 476-480, 2013.

OLIVEIRA, A. C. de; SILVA, M. J. P. da S. Autonomia em Cuidados Paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 212-217, 2010.

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

OLIVEIRA, M. F.; CALLIA, M. H. P. **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005.

OSÓRIO, C. M.; QUEIROZ, A. B. A. Representações sociais de mulheres sobre a amamentação: teste de associação livre de idéias acerca da interrupção precoce do aleitamento materno exclusivo. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 261-267, 2007.

PADILHA, M. I. C. de S.; SILVA, D. M. G. V. da; COELHO, M. S. Aspectos teórico-metodológicos das representações sociais e seu uso na enfermagem. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 6, n. 2, 2007.

PARKES, C. M. **Luto**: Estudos avançados sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998.

PAZIN FILHO, A. Morte: considerações para a prática médica. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 38, n. 1, 2005.

PENHA, M. P. Finitude e terminalidade: um olhar novo sobre as questões da morte e do morrer em enfermagem. In: FRANKLIN, S. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 89-102.

PERES, M. F. P. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Archives of Clinical Psychiatry**, São Paulo, 2007.

PESSINI, L. **Eutanásia**: por que abreviar a vida? São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: EDUNISC/Edições Loyola, 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 6. ed. São Paulo: EDUNISC/Edições Loyola, 2014.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: Paulus, 2006.

PESSINI, L.; HORTA, M. P. Paciente crônico, paciente terminal, eutanásia: problemas éticos da morte e do morrer. In: ASSAD, J. E. (Coord.). **Desafios éticos**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1992.

PINHEIRO, R. **Integralidade**. In: Dicionário da Educação Profissional em Saúde. 2009. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html>>. Acesso em: 04 fev. 2017

PLATÃO, F. **Diálogo sobre a alma e morte de Sócrates**. São Paulo: Martin Claret, 2004.

PODEUR, L. **Imagem moderna do mundo e fé cristã**. São Paulo: Paulinas, 1977.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem. 7. ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2011.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755-1760, 2006.

ROCHA, L. F. Teoria das representações sociais: a ruptura de paradigmas das correntes clássicas das teorias psicológicas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 34, n. 1, p. 46-65, mar. 2014.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da Morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

RONCALLI, A. G. O desenvolvimento das políticas públicas de saúde no Brasil e a construção do Sistema Único de Saúde. In: PEREIRA, C. P. (Org.). **Odontologia em Saúde Coletiva**: planejando ações e promovendo saúde. Porto Alegre: ARTMED, 2003.

ROSS, E. K. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1996.

SÁ, C. P. de. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.) **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 2004. p. 19-45.

SALOUM, N. H; BOEMER, M. R. A morte no contexto hospitalar - as equipes de animação cardíaca. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, p. 109-120, 1999.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

SANTOS, J. L. dos; CORRAL-MULATO, S.; BUENO, S. M. V. Morte e luto: a importância da educação para o profissional de saúde. **Arquivos das Ciências da Saúde da UNIPAR**, Umuarama, v. 18, n. 3, p. 199-203, set./dez. 2014.

SANTOS, Y. dos; SILVEIRA, L. C. de J.; PORTELLA, S. D. C. Enfermagem e a Abordagem da Morte Infantil: um estudo de trabalhos Qualis A. **Revista Enfermagem Contemporânea**, Salvador, v. 2, n. 1, 2013.

SAUNDERS, C. A Medical Director's View. **Psychiatric Opinion**, v. 3, n. 4, 1999.

_____. Caring to the end. **Nursing Mirror**, London, v. 4, p. 43-47, 1980.

SAUNDERS, C.; SYKES, N. **The management of terminal malignant disease**. 3. ed. Londres: Edward Arnold, 1993.

SCARPARO, H. B. K.; GUARESCHI, N. M. Psicologia social comunitária e formação profissional. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 19, n. 2, 2007.

SERRES, M. **A lenda dos anjos**. São Paulo: Aleph, 1995.

SILVA, L. C. da. O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. **Psicologia para América Latina**, São Paulo, n. 16, 2009.

SILVA, R. de C. V. da; CRUZ, E. A. da. Planning of the assistance of nursing to the patient with cancer: theoretical reflection on the social dimensions. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 180-185, 2011.

SIQUEIRA, J. E. Sobre a morte e o morrer: tecnologia ou humanismo? **Revista Bioética**, Brasília, v. 49, n. 7, 2003.

SOARES, M. C.; MISHIMA, S. M.; MEINCKE, S. M. K. A integralidade da atenção às mulheres com câncer de colo uterino. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, p. 62-69, 2010.

SOUZA, J. L. et al. A família, a morte e a equipe: Acolhimento no cuidado com a criança: In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Arthèmeu, 2009. p. 145 – 165.

SPÍNDOLA, T.; MACEDO, M. C. S. A morte no hospital e seu significado para os profissionais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 47, n. 2, p. 108-117, 1994.

SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1995.

TORRES, W. da C. Bioethics and health psychology: reflecting upon life and death questions. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 475-482, 2003.

TSUCHIDA-FERNANDEZ, M.; BANDRÉS-SÁNCHEZ, M. Actitudes de los médicos residentes sobre la enfermedad terminal y los cuidados al final de la vida. **Revista de la Sociedad Peruana de Medicina Interna**, Lima, v. 15. n. 4, 2002.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. de. Palliative care in pediatrics: a review. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 486-493, 2013.

VARELLA, D. **Por um fio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

VICENSI, M. C. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Revista Bioética**, Brasília, v. 24, n. 1, 2016.

VICENSI, M. C.; FORMAGGIO, M. F. Ordem e Desordem: A morte na perspectiva da equipe multidisciplinar da unidade de terapia intensiva. In: ENCONTRO INTERNACIONAL DE CIÊNCIAS ECO-ESPIRITUAIS, 1., 2010, Itajaí. **Anais...** Itajaí: UNIVALLI, 2010. v. 2. p. 13-13.

VICENSI, M. do C. et al. **Enfermagem em cuidados paliativos**. Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina/Letra Editorial, 2016.

VILLAS BOAS, L. P. S. Teoria das representações sociais e o conceito de emoção: diálogos possíveis entre Serge Moscovici e Humberto Maturana. **Psicologia da Educação**, São Paulo, n. 19, dez. 2004.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, ago./dez. 2014.

VOVELLE, M. A história dos homens no espelho da morte. In: BRAET, H.; VERBEKE, W. (Ed.). **A morte na Idade Média**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1996. p. 11-26.

WORDEN, W. **Terapia do luto**: um manual para o profissional de saúde mental. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: WHO, 1998. Disponível em: <<http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care For Older People: Better Practices**. 2011. Disponível em: <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Who Definition of Palliative Care**. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition>>. Acesso em: 10 dez. 2016.

YUNES, M. A. M. **A questão triplamente controversada da resiliência em famílias de baixa renda**. 2001. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.

APÊNDICE(S)

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTAS

**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UNASAU
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA –
PPGSCol**

ROTEIRO DE ENTREVISTAS**I – Perfil do participante**

Identificação do sujeito [codinome]: _____ Data: ____/____/____

Hora: __h__

1. Sexo: () masculino () feminino
2. Idade: () 18 a 20 anos () 21 a 30 anos () 31 a 40 anos () 41 a 50 anos () 51 a 60 () mais de 60 anos.
3. Escolaridade: () técnico () graduação () pós-graduação
4. Religião: () Católica () Evangélica () espírita () outra
5. Qual sua formação profissional () Terapeuta Ocupacional () Fisioterapeuta () Assistente Social () Psicólogo () Médico () Enfermeiro () Técnico de Enfermagem () outros _____
6. Tempo de experiência profissional: () 1 a 4 anos () 5 a 9 anos () 10 a 14 anos () 15 a 19 anos () mais de 20 anos
7. Tempo de convívio com situações de terminalidade infantil: () 6 meses a 11 meses () 1 a 4 anos () 5 a 9 anos () 10 a 14 anos () 15 a 19 anos () mais de 20 anos

II – Entrevista

8. O que representa a terminalidade infantil para você?
9. Se fosse para desenhar algo que represente a terminalidade infantil, qual desenho você faria?
10. Conte um pouco de suas experiências com situações que envolvam a terminalidade infantil. Quais as facilidades [potencialidades] e dificuldades [limitações] para realização da assistência a pacientes infantis em processo terminal?
11. Quais as estratégias que você utiliza para superar possíveis dificuldades diante da terminalidade infantil?
12. Ao lidar com as situações de terminalidade infantil você percebeu mudanças em sua vida?

13. Você recebe ou já recebeu algum tipo de qualificação para lidar com a terminalidade infantil? Você acharia importante a qualificação profissional? Porque?
14. Gostaria de expressar algo mais que possa contribuir com a pesquisa?

APÊNDICE B – REDES ASSOCIATIVAS



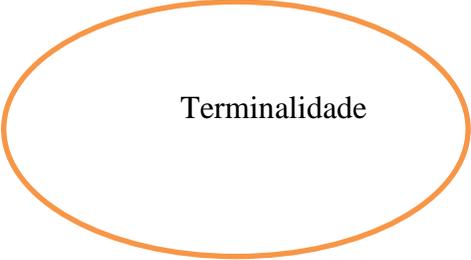
UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UNASAU PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – PPGSCol

REDES ASSOCIATIVAS

REDE ASSOCIATIVA (ROSA, 2005)

1. Construa uma **rede de associações** relativa à terminalidade apresentada dentro do círculo abaixo, escrevendo todos os termos [adjetivos e nomes] que você pensar.
2. Tente fazer o mais rápido possível, utilizando a página inteira, e colocando as **palavras** em volta da palavra terminalidade.
3. À medida que você for escrevendo as palavras, coloque um número ao lado, para identificar a ordem em que a palavra foi pensada.
4. Observe a **rede associativa** que você construiu e, caso necessário, indique outras ligações entre as palavras ou grupos de palavras em que tenha pensado, ligando-as através de setas.
5. Olhe para as palavras que escreveu e marque cada uma delas com **positivo (+), negativo (-) ou neutro (0)**, de acordo com o significado que elas têm para você neste contexto.
6. Finalmente, **olhe mais uma vez para a rede associativa** que você construiu.
7. Classifique as palavras por **ordem de importância**, escrevendo **I** junto da palavra que é mais importante para você nesse contexto, **II** para a segunda mais importante, **III** para a terceira, **IV** para a seguinte, e **por aí em diante** para todas as palavras que você escreveu.

8. Para isto utilize uma **caneta vermelha**.



Terminalidade

APÊNDICE C – CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA



**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UNASAU
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA –
PPGSCol**

CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Convite para participação na pesquisa “Representações sociais dos profissionais de saúde sobre terminalidade infanto-juvenil”.

A mestrandia em Saúde Coletiva - UNESC, Fernanda de Souza Fernandes, vinculada ao programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva PPGSCol da Universidade do Extremo Sul Catarinense, lhe convida para participar da pesquisa “*Representações sociais dos profissionais de saúde sobre terminalidade infantil oncopediátrica*” desenvolvida sob a orientação do professor Dr. Jacks Soratto e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 70028217.7.0000.0119

O objetivo da investigação é compreender as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto-juvenil.

Neste sentido, gostaríamos de convidar profissionais de saúde que assistem ou assistiram situações de terminalidade infanto-juvenil.

Caso atenda esses critérios de inclusão

- a) Profissionais de saúde que integram equipes multiprofissionais de assistência;
- b) Profissionais de saúde que já tiveram experiência assistencial de pelo menos seis na assistência oncológica infantil;

Os critérios de exclusão são:

- b) Profissionais de saúde residentes ou trabalhadores que integram funções administrativas;
- c) Profissionais de saúde que vivenciaram situação terminalidade infantil na sua família;

d) Profissionais de saúde que integram a mesma instituição em que a pesquisadora trabalha.

Pedimos que retorne este e-mail manifestando seu interesse em participar da pesquisa e orientarmos sobre os próximos.

Mestranda Fernanda de Souza Fernandes
e-mail: fe-psic@hotmail.com ou fepsic123@gmail.com

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - UNASAU PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA – PPGSCol TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Representações Sociais dos Profissionais de Saúde sobre Terminalidade Infanto Juvenil.

Objetivo: Compreender as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infanto juvenil.

Período da coleta de dados: 01/07/2017 a 30/10/2017.

Tempo estimado para cada coleta: 01h00

Local da coleta: Local de preferência do participante.

Pesquisador/Orientador: Prof. Dr. Jacks Soratto Telefone:
(48) 999347881.

Pesquisador/Acadêmico: Mestranda Fernanda de Souza
Fernandes Telefone: (48) 99609 1280.

O (a) Sr (a) está sendo convidado (a) para participar voluntariamente da pesquisa e objetivo acima intitulados. Aceitando participar do estudo, poderá desistir a qualquer momento, bastando informar sua decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa. Fica esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como o (a) senhor (a) não terá despesas para com a mesma. Os dados referentes à sua pessoa serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde, podendo o (a) senhor (a) solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta. Para tanto, esclarecemos também os procedimentos, riscos e benefícios, a saber:

DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA

As entrevistas serão compostas de duas partes. A primeira contém perguntas predominantemente fechadas referentes ao perfil do participante. A segunda parte será composta por perguntas abertas que centralizam na temática a ser investigada. Cada entrevista durará em média 30 minutos e será realizada em pessoalmente ou Skype em local adequado que garanta o sigilo das informações.

A rede associativa irá compor os instrumentos de coleta de dados, e será fornecida uma palavra-estímulo, a saber, **terminalidade**, para que o participante associe palavras ou expressões que emerjam em sua mente de forma espontânea, a partir da menção do estímulo indutor.

RISCOS

Essa pesquisa não terá riscos físicos, porém, pela natureza interacional das entrevistas, o processo de coleta de dados pode ocasionar riscos mínimos relacionados ao surgimento de emotividade. Entretanto, caso o participante sinta-se desconfortável ao lembrar-se de situações que gerem emergências emocionais, constrangimento, ou qualquer outro tipo de desconforto, será prestado acolhimento situações bem como ofertado a possibilidade do participante desistir da entrevista.

BENEFÍCIOS

Os benefícios desta pesquisa destinam-se a colaborar para que as práticas profissionais das instituições de saúde valorizam a terminalidade como algo de significativa importância no processo de trabalho em saúde; auxiliar os profissionais de saúde na construção de estratégias de enfrentamento para lidarem com as situações de terminalidade e morte. Além de proporcionar a esses profissionais compreensão da importância de suas ações assistenciais no momento que precede a morte

Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, bem como as minhas dúvidas foram devidamente esclarecidos,

sendo que para tanto, firmo ao final a presente declaração em duas vias de igual teor e forma ficando na posse de uma e outra sido entregue ao pesquisador responsável.

Em caso de dúvidas, sugestões ou denúncias, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UNESC pelo telefone (48) 3431-2723 ou pelo e-mail cetica@unesc.net.

ASSINATURAS	
<p>Voluntário/Participante</p> <p>_____</p> <p style="text-align: center;">— Assinatura</p> <p>Nome:</p> <p>_____</p> <p>—</p> <p>CPF: _____._____._____ -</p> <p>_____</p>	<p>Pesquisador Responsável</p> <p>_____</p> <p style="text-align: center;">— Assinatura</p> <p>Nome: Jacks Soratto CPF: 00767472985</p>

Criciúma (SC), ____ de _____ de 2017.

ANEXO(S)

ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO DO CEP – UNESC

**RESOLUÇÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa UNESC, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) / Ministério da Saúde analisou o projeto abaixo.

Parecer nº: 2.157.987

CAAE: 70028217.7.0000.0119

Pesquisador (a) Responsável: Jacks Soratto

Pesquisador (a): Fernanda de Souza Fernandes

Título: "REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE TERMINALIDADE INFANTO JUVENIL"

Este projeto foi **Aprovado** em seus aspectos éticos e metodológicos, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais. Toda e qualquer alteração do Projeto deverá ser comunicada ao CEP. Os membros do CEP não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

Criciúma, 05 de julho de 2017,|



Renan Antônio Ceretta
Coordenador do CEP