

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA - UFSM
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**DISTANÁSIA EM CRIANÇAS: SIGNIFICADOS
ATRIBUÍDOS POR MÉDICOS DE UNIDADES DE
TERAPIA INTENSIVA**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Ângela Barbieri

Santa Maria, RS, Brasil

2014

**DISTANÁSIA EM CRIANÇAS: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS
POR MÉDICOS DE UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA**

Ângela Barbieri

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação
em Psicologia, Área de Concentração
Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS),
como requisito parcial para a obtenção do grau de
Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana

Santa Maria, RS, Brasil

2014

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Barbieri, Ângela
Distanásia em crianças: significados atribuídos por
médicos de unidades de terapia intensiva / Ângela
Barbieri.-2014.
96 p. ; 30cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de
Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2014

1. Morte 2. Criança hospitalizada 3. Futilidade médica
4. Profissionais da saúde 5. Bioética I. Quintana,
Alberto Manuel II. Título.

© 2014

Todos os direitos autorais reservados a Ângela Barbieri. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

E-mail: julccccc.nnnnn@yahoo.com.br

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências Sociais e Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado**

**DISTANÁSIA EM CRIANÇAS: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR
MÉDICOS DE UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA**

elaborada por
Ângela Barbieri

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia

COMISSÃO EXAMINADORA:

Alberto Manuel Quintana, Dr.
(Presidente/Orientador)

Caroline Rossato Pereira, Dr^a (UFSM)

Elisa Kern de Castro, Dr^a (UNISINOS)

Santa Maria, 28 de março de 2014.

DEDICATÓRIA

*Aos meus pais, por nunca deixarem de acreditar em mim.
Por terem abdicado de muitos momentos de suas vidas para que eu
chegasse aqui. Por compartilharem minhas angústias e dúvidas
estendendo a mão amiga e as palavras certas nos momentos difíceis.*

AGRADECIMENTOS

O processo de elaboração deste trabalho foi intenso, muitas vezes solitário, mas cercado de mãos amigas, fundamentais para a sua construção. Mas não é meramente agradecer o que pretendo. Gostaria de trazer para dentro da minha Dissertação aqueles que já a integram, ocultadas nas entrelinhas, por terem me auxiliado em várias etapas.

Agradeço infinitamente às pessoas que comigo compartilharam ideias, provocaram discussões, apoiaram, criticaram, arquitetaram citações espirituosas, riram ou choraram comigo. Agradeço pela ajuda de todos no difícil (mas ao mesmo tempo gratificante) percurso de dois anos de estudos do Mestrado.

Obrigada por me estimularem a seguir adiante, sem perder a vida inteira que existe nesse caminhar, uma vida e uma vontade que pulsam, que vibram, e que almejam a vitória. Todavia, para a conclusão do Mestrado e a concretização desta Dissertação, decisivamente existiram pessoas ímpares das quais eu não poderia deixar de prestar os meus mais sinceros agradecimentos.

Dessa forma, agradeço

*À minha **mãe** e ao meu **pai**, por continuamente acreditarem nos meus ideais e me encorajarem a seguir adiante. Na verdade, seria muito pouco escrever alguma coisa, com o receio de não conseguir expressar toda a minha gratidão, por ter pais tão especiais e comprometidos com a minha felicidade e realização.*

*Ao meu **amor Douglas** que durante toda esta jornada esteve sempre ao meu lado compartilhando dos momentos de alegria, bem como os momentos de “stress” e sempre me ajudou nos momentos mais difíceis a enxergar de forma diferente, com alguma palavra de conforto e motivação. Obrigada pelo amor e pela paciência.*

*Aos meus amados **irmãos, Eduardo, Simone e Aline** e aos meus **sobrinhos André e Eduarda**, pelo amor, amizade, sonho e abraço, por acreditarem em mim e dividir comigo esta vitória.*

*Ao **Professor Alberto Manuel Quintana**, querido e admirável orientador que aceitou o desafio de me acompanhar nesta caminhada. Tenho muito a agradecer pelas orientações, ensinamentos, indagações e provocações, além da amizade, paciência e confiança.*

*À **Universidade Federal de Santa Maria** e ao **Programa de Pós-Graduação em Psicologia** pela qualidade de ensino, bem como a confiança e possibilidade de realização deste curso.*

*Aos **profissionais médicos**, sujeitos desta pesquisa, que confiaram e aceitaram participar, e com a certeza indubitável que sem eles não seria possível sua conclusão.*

*Aos meus **colegas de mestrado**, que me ajudaram de alguma forma ou outra, a contemplar os meus anseios.*

A todos o meu muito obrigada!

*De tudo ficaram três coisas:
A certeza de que estamos começando.
A certeza de que é preciso continuar.
A certeza de que podemos ser
Interrompidos antes de terminar [...]*

Fernando Sabino

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Maria

DISTANÁSIA EM CRIANÇAS: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS POR MÉDICOS DE UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA

AUTORA: ÂNGELA BARBIERI

ORIENTADOR: ALBERTO MANUEL QUINTANA

Local e data da defesa: Santa Maria, 28 de março de 2014.

Esta pesquisa objetivou conhecer como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica significam a distanásia. Os objetivos específicos visaram identificar o impacto emocional da morte de crianças nos médicos; entender como eles vivenciam a dificuldade de cura de uma criança; e compreender como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica identificam o seu preparo para lidar com situações de final de vida em crianças. Para tanto, utilizou-se de um estudo exploratório/descritivo, de abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa 6 médicos e 5 residentes, pertencentes às UTIs neonatal e pediátrica. Como instrumento para a coleta de dados, utilizou-se de uma entrevista semiestruturada. As informações das entrevistas foram transcritas e analisadas a partir da análise de conteúdo. Os princípios éticos foram respeitados, de forma a proteger todos os direitos dos participantes, com formalização da participação por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Dentre os resultados, observou-se que os médicos significam a distanásia em UTI pediátrica e neonatal sob influência de múltiplos fatores, partindo da ausência do ensino e preparação para lidar com a morte no cotidiano hospitalar durante a graduação; a complexidade da convivência cotidiana com a morte e o processo de morrer, juntamente com os sentimentos e mecanismos de defesa; as afirmações de que a distanásia realmente acontece; os pedidos obstinados da família do paciente terminal internado na UTI, passando pelas dúvidas em relação ao investimento, ou não, no mesmo e nos critérios utilizados para se saber até onde investir; as divergências da equipe nas tomadas de decisão; o enorme receio das repercussões éticas e legais em relação às decisões tomadas, no que se refere aos códigos de ética profissional e o Código Penal brasileiro. Concluiu-se, neste estudo, que existem necessidades de aperfeiçoamento no que tange a múltiplos aspectos referentes à morte: sua abordagem, na graduação e residência; comunicação adequada entre os profissionais durante os processos decisórios e durante o trabalho na UTI; a ponderação entre os desejos da família e as reais possibilidades de sobrevivência do doente.

Palavras-chave: Morte. Criança hospitalizada. Futilidade médica. Profissionais da saúde. Bioética.

ABSTRACT

Master's Thesis
Postgraduation Program in Psychology
Universidade Federal de Santa

DYSTHANASIA IN CHILDREN: MEANINGS ATTRIBUTED BY PHYSICIANS OF UNITS OF INTENSIVE THERAPY

AUTHOR: ÂNGELA BARBIERI

ADVISER: ALBERTO MANUEL QUINTANA

Place and date of defense: Santa Maria, march 28, 2014.

This research aimed to know as the physicians of the Neonatal and Pediatric Intensive Care Units (ICU) mean the dysthanasia. The specific objectives sought to identify the impact of the children's death to the physician; to understand like they live the difficulty of a child's cure; and to understand as the physician of the Neonatal and Pediatric Intensive Care Units identify their preparation to work with situations of life end in children. For so much, it was used an exploratory/descriptive study, of qualitative approach. Participated in the research 6 physicians and 5 residents, belonging to the Neonatal and Pediatric Intensive Care Units. As instrument for the data collection it was used a semi-structured interview. The information of the interviews was transcribed and analyzed starting from the content analysis. The ethical principles were respected, so that the participants' rights were preserved, and an Informed Consent Document was signed as a condition to participate in the research. Among the results, it was observed that the physicians mean the dysthanasia in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units under influence of multiples factors, leaving of the absence of the teaching and preparation to work with the death in the hospital daily during the graduation; the complexity of the daily coexistence with the death and the process of dying, together with the feelings and defense mechanisms; the statements that the dysthanasia really happens; the obstinate requests of the terminal patient's family interned in ICU, are going to have doubts in relation to the investment, or no, in the same and in the criteria used to know if they apply investing; the divergences of the team in the sockets of decision; the enormous fear of the ethical and legal repercussions in relation to the taken decisions, in what refers to the codes of practice and the Brazilian Penal code. It was ended, in this study, that improvement needs exist with respect to multiple aspects regarding the death: their approach, in the graduation and residence; appropriate communication among the professionals during decision making process and during the work in ICU; the consideration between the desires of the family and the real possibilities of survival of the patient.

Keywords: Death. Hospitalized child. Medical futility. Health professionals. Bioethics.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| APRESENTAÇÃO | 10 |
| INTRODUÇÃO | 11 |
| TRAJETÓRIA METODOLÓGICA | 17 |
| ARTIGO 1 | 25 |
| DILEMAS E DIFICULDADES DE MÉDICOS INTENSIVISTAS ENVOLVENDO A DISTANÁSIA EM CRIANÇAS | 25 |
| Resumo | 26 |
| Abstract | 26 |
| Introdução | 27 |
| Método | 29 |
| Resultados e discussão | 32 |
| Considerações finais | 47 |
| Referências | 49 |
| ARTIGO 2 | 52 |
| A MORTE NA INFÂNCIA E SEU SIGNIFICADO PARA O MÉDICO INTENSIVISTA | 52 |
| Resumo | 53 |
| Abstract | 53 |
| Introdução | 54 |
| Método | 57 |
| Resultados e discussão | 60 |
| Considerações finais | 77 |
| Referências | 78 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS | 82 |
| REFERÊNCIAS | 85 |
| ANEXOS | 89 |
| APÊNDICES | 93 |

APRESENTAÇÃO

O presente estudo compõe a Dissertação de Mestrado intitulada: “Distanásia em crianças: significados atribuídos por médicos de Unidades de Terapia Intensiva”. Para apresentar o texto, utilizou-se o formato de artigos científicos, de acordo com o consentido pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), através do Manual de Estrutura e Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses (MDT, 2012), que objetiva normatizar a apresentação de trabalhos científicos da instituição.

Ainda, entende-se que a construção da dissertação no referido formato estimula a produção científica do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP) e dos pesquisadores docentes e discentes que dele fazem parte. Assim, vai ao encontro da ampliação da produção bibliográfica e aumento do nível de excelência do curso. De acordo com estes apontamentos, a dissertação foi organizada em capítulos. O primeiro capítulo traz a introdução, abordando aspectos teóricos sobre a morte em si, a morte na infância, avanços tecnológicos em UTI e distanásia com o intuito de fundamentar as análises posteriores sobre este tema. No capítulo a seguir, traz-se a trajetória metodológica, onde se discutem aspectos importantes das técnicas empregadas para a coleta e análise dos dados.

Os capítulos posteriores apresentam os manuscritos produzidos através da pesquisa realizada. São dois artigos que visam refletir sobre as significações dadas pelos médicos das UTIs pesquisadas acerca da distanásia. Já o último capítulo apresenta as Considerações Finais, oriundas de todo o processo da pesquisa, na qual se retomam questões sobre o presente estudo de dissertação. Com isso, busca-se tecer as considerações relevantes sobre a distanásia e a perspectiva de médicos que participaram do processo. Na sequência, apresentam-se as Referências, os Anexos e os Apêndices que complementam o estudo.

INTRODUÇÃO

Muito tem se falado a respeito dos problemas existentes em torno das questões relacionadas à morte. Complexos processos históricos, culturais e psicológicos são reconstruídos no intuito de compreender como as questões ligadas à morte foram silenciadas e negadas, tornando-se mesmo um tabu, assunto banido da vida cotidiana.

Através do tempo institucionalizou-se o morrer, tornando a morte algo distante. O hospital se transformou em uma instituição voltada para o processo de cura e o paciente próximo da morte tornou-se uma ameaça à função médica (HORTA, 2009). Assim, a morte deixou de ser considerada como o desfecho natural da vida para tornar-se algo incômodo que precisa ser escondido (PESSINI, 2004).

Ainda, os avanços tecnológicos e científicos tiveram sua importância na visão atual do que significa morrer. “Esta tecnologia permitiu um controle sem igual das funções fisiológicas do paciente, podendo prolongar sua vida nos momentos finais” (MOREIRA; BIEHL, 2004, p. 26).

Desde a segunda metade do século XX, a medicina vem incorporando, com muita rapidez, um impressionante arsenal tecnológico (SIQUEIRA, 2005). A produção de conhecimentos e a utilização cada vez maior de tecnologia avançada na área da saúde possibilitaram o surgimento de instituições hospitalares de grande porte com especialização em unidades e serviços diversos, além da incorporação de novas profissões à área da saúde e novas especialidades médicas. Dentre essas especialidades está a Medicina Intensiva destinada a diagnosticar, tratar e manter estáveis doentes em iminente risco de vida (ORLANDO; MOOCK, 2004).

A partir da utilização de tecnologia sofisticada e emprego de metodologias criadas para aferir e controlar as variáveis vitais, as Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) oferecem aos profissionais de saúde a possibilidade de adiar o momento da morte. Sendo assim, a maioria dos óbitos intra-hospitalares ocorre nas UTIs, onde o momento da morte pode ser precedido por decisões sobre a recusa ou a suspensão de tratamentos considerados fúteis ou inúteis (KOCH, 1996).

Frente a todo um aparato tecnológico voltado para salvar vidas ou estabilizar quadros clínicos antes irrecuperáveis, cada vez mais as equipes de saúde se deparam com questões éticas, morais, religiosas e até judiciais envolvendo suas condutas. Assim, o trabalho realizado

na UTI torna-se por vezes difícil, complexo e desgastante (ULLER, 2007). A tecnologia passa a ser capaz de realizar qualquer coisa: prolongar a vida, aumentar o bem-estar da população e, porque não, evitar a morte (AGUIAR, 2007). O fim da vida passa a ser um acidente não admissível e todos os meios devem ser utilizados para, ao menos, retardá-lo.

É na reflexão sobre este campo de práticas da UTI que surgem conceitos como “distanásia”, “obstinação terapêutica”, “tratamento fútil”, entre outros, referindo-se a dúvidas de até quando investir no paciente sem o agredir. A distanásia refere-se a um afastamento da morte, a uma morte mal feita, uma morte difícil ou ao prolongamento da vida de um doente para além de seu período natural (BRITO; RIJO, 2000). Esta definição aparentemente simples levanta questões complexas sobre o que vem a ser a vida e a qualidade de vida.

Nesse sentido, Machado (1990) afirma que a distanásia é um prolongamento acriterioso de qualquer tipo de vida, a qualquer custo, motivo pelo qual o processo constitui verdadeira crueldade terapêutica. Segundo o autor, o indivíduo não sobrevive, mas antes subvive, o que significa que se mantém num estado simulacro de vida. Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer (PESSINI, 1996).

Dessa forma, a ênfase da escolha em desenvolver esta pesquisa na UTI está relacionada às peculiaridades inerentes a sua estruturação e por concordar com Piva e Carvalho (1993) quando mencionam que nas UTIs existe um grupo especial de pacientes que se caracteriza por utilizar uma infinidade de recursos tecnológicos e, mesmo assim, apresenta resultados persistentemente desanimadores. Ainda, Kipper e Piva (1998) expressam ser comuns atitudes de limitação terapêutica na UTI frente a pacientes sem esperança de vida. Essas ocorrem de acordo com conceitos éticos e morais defensáveis, mas não raras vezes são acompanhadas de grandes conflitos bioéticos, entre os integrantes das equipes assistenciais. Assim, a UTI é um ambiente dotado de situações que envolvem os limites impostos entre a vida e a morte.

Em virtude disso, acredita-se que os pacientes possam estar sendo submetidos a uma terapêutica muitas vezes inadequada, mas que possibilita o prolongamento do processo de morrer, independente da sua qualidade de vida. Neste sentido, Kipper, Martin e Fabbro (2000) expõem que os médicos em várias situações fazem uso abusivo dos métodos terapêuticos disponíveis, sem que haja benefício para os pacientes.

Segundo Uller (2007), a grande dúvida para esses profissionais parece ser “*até quando investir em tratamentos e quando interrompê-los*” (p. 9), já que o desenvolvimento de

tecnologia avançada de suporte de vida pode favorecer a manutenção e prolongamento da vida além do desejado ou indicado para certos pacientes na UTI.

Ainda, corroboram com as deformações no processo de morrer, as lacunas oriundas da formação acadêmica, associadas às dificuldades em lidar com a finitude humana e a ausência ou insuficiência de espaços formais dentro da organização de trabalho em saúde. Assim, estabelecem-se práticas onde prevalece o “prolongamento da morte e não a recuperação da vida” (MORITZ, 1999).

Quando o paciente que precisa ser cuidado é uma criança, em iminência de morte, a dificuldade dos profissionais parece ainda maior, e isso se deve a forma como os adultos concebem as crianças, associando-as a momentos alegres, cheios de vida e futuro. Há a ideia paradoxal de que elas não podem morrer; ato natural, ou melhor aceito quando se trata de um idoso (LUNARDI; LUNARDI FILHO, 1997). A abordagem da morte de uma criança reveste-se de particular fonte de angústia para o pediatra. Nesse caso, parece que toda a angústia inerente à situação é vivida de maneira exacerbada (HOFFMAN, 1993).

Os profissionais de saúde percebem a morte da criança como um tríplice fracasso: primeiro, porque eles não teriam tido o método, o talento, ou habilidades para salvar a vida; segundo, porque em seu papel social como adulto, eles foram incapazes de proteger a criança das complicações e terceiro, porque eles traíram os pais que confiaram a eles o bem mais valioso de suas vidas. Inevitavelmente, esse fracasso aumenta as reações de pesar e intensificam os sentimentos de desamparo, culpa, raiva e tristeza apresentados pelos profissionais (PAPADATOU; MARTINSON; CHUNG, 2001).

Estudos apontam que crianças com doenças fatais criam estresses emocionais imensos sobre aqueles que as atendem, sejam pais, parentes, equipe hospitalar, ou médicos. Assim, a morte de uma criança frequentemente é uma experiência emocional mais intensa do que a morte de um adulto (HOFFMAN, 1993; KAPLAN; SADOCK; GREBB, 1997).

Antigamente, como refere Pinto (1996), as epidemias dizimavam muitas vidas, e a morte de crianças era um evento muito frequente. A medicina evoluiu rapidamente nos últimos anos e, concomitante ao desenvolvimento tecnológico das UTIs Pediátricas, a vacinação em massa quase erradicou a maioria das doenças infectocontagiosas. A quimioterapia e os antibióticos contribuíram decisivamente para que houvesse um decréscimo significativo na incidência da mortalidade da população em geral e na população infantil.

No universo da pediatria brasileira, as primeiras unidades de terapia intensiva foram inauguradas na década de 1970 (SOUZA et al., 2004). Assim, o intensivismo pediátrico é uma especialidade jovem, mas que desfruta de incríveis avanços tecnológicos que possibilitam o

manejo de várias falências orgânicas, através da ventilação mecânica, filtração renal, drogas vasoativas e nutrição parenteral, dentre outros. Além disso, outras modalidades de tratamento têm se expandido, como a cirurgia cardíaca, a neurocirurgia e o transplante de órgãos. Com isso, houve um aumento da expectativa de vida e consequente diminuição da mortalidade de crianças que anteriormente eram consideradas irrecuperáveis. No entanto, o uso desses mesmos recursos pode levar à manutenção de uma condição de vida artificial (TORREÃO; PEREIRA; TROSTER, 2004).

A quase totalidade dos óbitos hospitalares em pediatria ocorre na UTIP ou UTIN, seguido em menor escala pelo centro cirúrgico, sala de emergência, unidade de oncologia e enfermarias pediátricas (PIVA et al., 2005; CARTER et al., 2004). Apesar de assistir uma população com alto risco de vida as UTIP vêm apresentando um marcado declínio em suas taxas de mortalidade, situando-se hoje ao redor de 4 a 10%. (PIVA et al, 2005; CARTER et al, 2004; TRAIBER, et al, 2009). A imensa maioria dos óbitos que ocorrem em UTIP européias, canadenses e norteamericanas, apresenta algum tipo de limitação de suporte vital (retirada ou não oferta de tratamento excepcional ou ainda, não reanimação), denotando ser uma morte esperada e atribuída ao curso natural do estado terminal de enfermidade refratária ao tratamento (DEVICTOR; NGUYEN, 2004; TRUOG; MEYER; BURNS, 2006). Essa proporção de limitação de suporte vital em UTIP Brasileiras tem oscilado entre 35 e 55% (KIPPER et al., 2005; LAGO et al., 2008).

Por outro lado, tem sido demonstrado que muitas crianças em fase terminal de doença irreversível quando internadas em UTIP acabam recebendo um tratamento centralizado na cura (que nesse caso é inalcançável), desconsiderando os cuidados paliativos e as reais necessidades nos momentos que antecedem o final de vida (DEVICTOR; NGUYEN, 2004; DEVICTOR; LATOUR; TISSIÈRES, 2008). Essa dificuldade no manejo de crianças em fase final de vida é ainda mais acentuada em nosso meio, tendo como principais justificativas: a) a falta de ensino e treinamento (tanto na graduação como na residência médica) para lidar com os aspectos que envolvem o final de vida, tais como: fundamentos bioéticos, habilidades de comunicação e estratégias assistenciais; b) apesar dos cuidados paliativos terem sido eleitos pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002) como uma prioridade há mais de uma década, a sua definição como área de atuação para diversas especialidades médicas brasileiras (geriatria, oncologia, clínica médica, pediatria entre outros), apenas agora vem sendo discutida. Consequentemente, pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos ressentem-se da falta desse treinamento, mantendo sua atuação no extremo da medicina curativa mesmo naqueles casos onde essa prática mostra-se ineficaz; c) por desconhecimento, ainda hoje,

alguns médicos questionam o amparo ético e legal de prover cuidados paliativos e limitação de tratamento em pacientes em fase final de doença (KIPPER et al., 2005; LAGO et al., 2008).

Assim surgem os seguintes questionamentos: deve a Medicina Intensiva, a qualquer custo, fazer tudo o que lhe permita seu arsenal terapêutico? Quais as situações da prática médica em UTI pediátrica e Neonatal que podem ser considerados difíceis para os profissionais? Como agem os profissionais diante de tais situações? Como os médicos veem e enfrentam a implementação de medidas terapêuticas em bebês e crianças?

No hospital encontramos um grande número de pacientes, entre eles crianças, com prognóstico grave e doença em fase avançada, sendo a problemática da morte uma constante. Assim, os profissionais de saúde precisam estar preparados para receber e cuidar dessas crianças, necessitando compreender as reações e comportamentos que elas apresentam diante da morte para assisti-las em suas necessidades durante o processo de terminalidade.

Percebe-se que essa temática vem ganhando destaque em pesquisas nas últimas décadas. No entanto, ainda são poucos os estudos que se preocupam em abordar a problemática da distanásia, principalmente quando se refere às crianças. Para Pessini (2001), a distanásia (obstinação terapêutica), tornou-se problema ético de primeira grandeza na medida em que o progresso técnico-científico passou a interferir de forma decisiva nas fases finais da vida humana. Segundo o autor, o que ontem era atribuído aos processos aleatórios da natureza ou a "Deus", hoje passa a ser responsabilidade do ser humano. Dessa forma, a presença da ciência e tecnologia começa a intervir decisivamente na vida humana, e essa novidade exige reflexão ética.

O interesse no tema desta pesquisa surgiu a partir da participação da pesquisadora em um Programa de Residência Multiprofissional na área de concentração Mãe-Bebê, onde atuou nas unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica. Tal experiência suscitou alguns questionamentos por tratar-se de um setor especializado do hospital, onde há a convergência de recursos tecnológicos e humanos em prol do tratamento de pacientes graves em iminente risco de vida. Além disso, a rotina diária destes profissionais inclui o confronto com dúvidas, angústias, alto grau de responsabilidade, além de desgaste físico e mental decorrentes do exercício de suas funções.

Nesse sentido, ao abordar a distanásia e problemática da morte da criança, essa pesquisa, poderá ser utilizada como ferramenta para profissionais da saúde nestas situações, como forma de orientar e facilitar na relação desses com seus pacientes. Com isso, tendo uma

melhora na resolução e condições de colaborar de forma efetiva na aceitação de um resultado desfavorável.

Também é importante ressaltar que esse estudo, apesar de ser realizado em UTI pediátrica, poderá colaborar também para outros setores do hospital, ou até mesmo em clínicas. A interseção entre psicologia e medicina poderá trazer luz a aspectos de um processo considerado difícil pelos profissionais da saúde. Dessa forma, a partir da abordagem que será realizada, a pesquisa se propõe como um constructo do entendimento em relação à distanásia. Nesse contexto, a coerência entre os fundamentos e as ações desenvolvidas passa a ser uma questão inicial e fundamental para a compreensão das questões relacionadas à distanásia.

Nesse sentido, o presente trabalho de pesquisa teve como objetivo geral conhecer como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica significam a distanásia. Como objetivos específicos salientam-se: identificar o impacto emocional da morte de crianças nos médicos; entender como eles vivenciam a dificuldade de cura de uma criança; e compreender como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica identificam o seu preparo para lidar com situações de final de vida em crianças.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Delineamento

Este estudo trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, de cunho qualitativo. Optou-se pela abordagem qualitativa, pois essa, segundo Turato (2003) proporciona o entendimento e a interpretação dos sentidos e das significações referentes a um fenômeno. Minayo (2012) aponta que a pesquisa qualitativa é utilizada em níveis de realidade que não podem ser quantificados, pois engloba significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Turato (2003) ainda acrescenta que o método qualitativo não é apenas um modelo que atende a certas demandas; ele cria um modelo de entendimento intenso de ligações entre os elementos, ou seja, ele fala de uma ordem que não é visível ao olhar comum. Este método busca entender um processo a partir de como o objeto de estudo acontece e se manifesta.

Assim, pode-se inferir que o método qualitativo privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer, descobrindo-se códigos e relações sociais. A investigação qualitativa requer atitudes fundamentais de abertura, flexibilidade e capacidade de observação e interação com os atores sociais envolvidos. (MINAYO, 2012).

Em relação ao aspecto descritivo, podemos acurar que, de acordo com Gil (2002), o objetivo é a descrição das características de determinadas populações ou fenômenos. Quanto às pesquisas exploratórias, esse autor coloca como sendo aquelas cujos objetivos se concentram em conhecer melhor o objeto a ser investigado. A pesquisa exploratória busca familiarizar-se ou obter diferente compreensão de uma situação. A partir disso, vai ao encontro da descoberta de significados, permitindo a consideração de aspectos diferentes de uma situação problema.

Participantes

Foram entrevistados 11 médicos responsáveis pela rotina das UTIs Neonatal e Pediátrica, sendo que o total de médicos da unidade, incluindo médicos efetivos e residentes, eram 20. Dos 11 médicos entrevistados, 06 eram médicos efetivos e 05 eram residentes, cujos perfis podem ser assim descritos: a faixa etária variou de 25 a 45 anos; o tempo de formado variou de 2 à 23 anos; todos os entrevistados eram mulheres. Dois médicos e uma médica contatados não se dispuseram a participar da pesquisa.

Procedimentos de coleta de dados

Primeiramente, realizou-se uma aproximação com o campo, através de reuniões com a direção das UTIs pesquisadas para apresentação das intenções e objetivos da pesquisa, bem como para coleta de informações sobre as principais características deste ambiente e organização de trabalho. Neste momento, o projeto foi submetido á leitura e apreciação das direções que se mostraram receptivos e interessados em cooperar. Posteriormente, o projeto foi registrado na Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE) (Anexo A) e submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM.

Após recebimento do parecer favorável do CEP (Anexo B), foi feito contato com a instituição para início da coleta de dados. Essa foi realizada paralelamente com médicos e residentes mediante consentimento verbal e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). A realização das entrevistas demandou aproximadamente 4 meses.

O convite à participação de médicos e residentes na pesquisa foram efetivados, seguindo as escalas de serviço. As entrevistas foram realizadas intercaladamente com médicos e residentes. Não foi seguida nenhuma ordem rígida pré-estipulada para convidá-los, mas, sim, levou-se em consideração o andamento das atividades, a disponibilidade para integrar o corpus do estudo e a manifestação de interesse pela pesquisa. No entanto, não foi possível contatar a totalidade da população de estudo, uma vez que alguns profissionais, por questões de escalas de plantão (alguns faziam somente plantões eventuais) e períodos de férias.

As entrevistas foram efetivadas por meio de agendamentos, feitos pessoalmente ou por telefone com os profissionais, para ajustar os melhores horários e datas, com vistas a não prejudicar o fluxo das atividades laborais das UTIs. Cabe, no momento, salientar que as entrevistas foram realizadas em locais distintos, os quais preservaram a privacidade dos sujeitos, tais como quarto de isolamento desocupado da UTI pediátrica (quatro entrevistas), sala de estar médico da UTI pediátrica (duas), estar médico da UTI neonatal (três), sala de reuniões da enfermagem na UTI neonatal (uma) e sala de consultas da obstetrícia na unidade toco ginecológica (uma), todas situadas nas dependências do HUSM.

Momentos antes da realização das entrevistas foram explicitados, de forma breve, os objetivos da pesquisa, bem como solicitado permissão do uso do gravador de voz. Sobre a gravação das entrevistas, Turato (2003) defende que tal procedimento permite ao entrevistador estar completamente livre para prestar total atenção ao que o entrevistado fala,

registrando, integralmente, todas as palavras, frases, entonações de voz e todo o conteúdo presente na fala. Além disso, este procedimento parece não afetar, significativamente, a naturalidade e a espontaneidade do sujeito, não gerando problemas quanto à coleta dos dados durante as entrevistas.

Por conseguinte, com a prévia autorização do entrevistado, as falas foram armazenadas em gravador digital do tipo mp3 player e transcritas logo em seguida, visando à manutenção da integralidade das falas e à privacidade dos sujeitos. Ao aceitarem integrar-se à pesquisa, os participantes tiveram, de forma clara e objetiva, os seus principais direitos enumerados. São eles: anonimato; privacidade; sigilo; livre escolha (autonomia) em participar ou não do estudo; direito de retirar o seu consentimento em qualquer período do desenvolvimento deste; e direito de receber respostas a todas as dúvidas relacionadas à pesquisa que, ocasionalmente, viessem a aparecer.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE; APÊNDICE A) especificou todas estas questões, além de outras tão relevantes quanto. Este instrumento foi assinado pela pesquisadora, seu professor orientador e o sujeito pesquisado, configurando-se em duas vias: uma que permanece de posse da pesquisadora e a outra, do sujeito participante.

Como preconiza a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, elaborada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS; BRASIL, 2012), é preciso, para garantir o devido respeito à dignidade do ser humano, formalizar o TCLE, pois toda pesquisa apenas poderá ter andamento depois do consentimento livre e esclarecido dos sujeitos que, por si e/ou por seus representantes legais, exprimam concordância em participar do estudo. Como assinala Goldim (2000), a assinatura do referido termo é um processo que propende, prioritariamente, proteger o respeito à pessoa humana, com base no reconhecimento de sua autonomia e na garantia de sua livre escolha, após ter sido, apropriadamente esclarecida e informada a respeito de todas as opções disponíveis em relação à pesquisa.

A duração das entrevistas foi variável e dependeu do desejo do sujeito em discorrer mais, ou menos, sobre o assunto. Levaram, em média, 40 minutos, variando entre 25 e 60 minutos, não havendo distinção de tempo entre residentes e médicos, sendo que a média de tempo foi a mesma entre os grupos.

Utilizou-se a técnica de saturação de dados oriundos das entrevistas. Nesse ponto, após terem sido efetivadas 08 delas, observou-se o início da repetição das ideias centrais dos dados coletados. No entanto, para efeito de ratificação das informações, ainda foram realizadas mais três entrevistas. Dessa forma, de posse de conteúdo satisfatório, proveniente de 11 entrevistas, seis de médicos e cinco de residentes, deu-se por encerrada a coleta de dados.

Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados, foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, realizadas através de eixos norteadores. As mesmas foram realizadas intercaladamente entre médicos efetivos e residentes médicos.

A entrevista constitui-se em um instrumento privilegiado de coleta de informações, pois a fala pode ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos; além de ter a competência de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições socioeconômicas, históricas e culturais características (MINAYO, 2012). Contemplando este mesmo pensamento, Turato (2003) aponta que a entrevista é um instrumento precioso de conhecimento interpessoal, facilitadora da apreensão de diferentes fenômenos, de elementos de identificação e construção do entrevistado e, de certa forma, do entrevistador.

Especificando a entrevista semiestruturada, Minayo (2008) afirmou que esta parte da elaboração de um roteiro, que difere do sentido tradicional do questionário, pois visa apreender o ponto de vista dos atores sociais previstos no objetivo da pesquisa. A entrevista se configura como um instrumento para orientar uma conversa com uma finalidade. Constitui-se em elemento facilitador para abertura, ampliação e aprofundamento da comunicação. No roteiro constam apenas alguns itens que se tornam indispensáveis para o delineamento do objeto. O roteiro é um guia e não pode prever todas as situações e condições do trabalho em campo. De fato, de acordo com Turato (2003) o entrevistado falará com livre associação de ideias, proporcionando maior flexibilidade ao entrevistador para que se permita acontecer um transcurso diferente daquele imaginado anteriormente. Permite ao informante falar sobre um tópico do roteiro antes que lhe seja perguntado e, igualmente, permite que considere tópicos novos, onde questões não previstas anteriormente são verbalizadas pelo entrevistado e consideradas de grande valor para serem trabalhadas no estudo. Foi sob esta visão que constaram os eixos norteadores. A partir destes foi possível coletar as informações, contemplando, assim, os objetivos do estudo. Os eixos norteadores foram:

- Morte e formação médica;
- Pacientes terminais;
- Medidas de suporte vital;
- Situações de morte de crianças em UTI;
- Situações de final de vida de difícil decisão;
- Comunicação com a família do paciente infantil;

- Situações em relação a terminalidade que mais geram angústia;
- Relação do médico com o paciente terminal infantil e relação do médico com seus familiares.

Procedimentos de análise dos dados

O processo de análise de dados, juntamente com a discussão e a interpretação desses, foi orientado pela técnica de análise de conteúdo, de Bardin (2010). Essa técnica é considerada por vários autores como, talvez, a mais utilizada em investigações qualitativas, sendo a “expressão mais comumente usada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa” (MINAYO, 2008, p. 303).

Como a análise de conteúdo considera, essencialmente, as falas dos sujeitos, segundo Bardin (2010), pode-se dizer que qualquer tipo de comunicação, configurando-se como um veículo que é transmitido de um emissor para um receptor, pode ser analisado pela técnica de análise de conteúdo. Em complemento, Bardin (2010) pondera que para proceder ao estudo da representação de um fato deve-se apreender o que está nas entrelinhas, o não dito é considerar a fala além da (muitas vezes enganosa) veracidade das palavras e das atitudes do interlocutor. Ademais, é preciso ir além, analisar o social e o individual e a mútua relação e interposição entre ambos. Não satisfaz apenas distinguir o indivíduo, é preciso considerá-lo dentro de um grupo social, em um contexto de múltiplas facetas e variáveis.

Nesse sentido, para Turato (2003, p. 442), “embora todas as ações humanas, incluindo o setting da entrevista, sejam sempre originais e únicas, isso não impede a identificação de elementos, ali, ocorrentes, que guardem um grau de homogeneidade entre si e que se repetem com mais frequência”, pois o fator indivíduo não desvia o fator social e vice-versa. Assim sendo, o emprego da técnica de análise de conteúdo foi definido no intuito de não simplesmente duplicar ou reproduzir as falas dos sujeitos, mas de analisá-las de forma a reconstituir as suas significações relacionadas à distanásia em UTI.

A análise de conteúdo é uma análise dos significados (temática) e dos significantes (procedimentos). Já o tratamento descritivo em si compõe o primeiro momento dos procedimentos. Sobre a característica sistemática e objetiva, Bardin (2010) considerou de suma importância mantê-las durante a análise de conteúdo. Assim, para que, de fato, a análise de conteúdo seja válida, esse autor considerou que se devem seguir determinadas regras. São elas: homogeneidade; exaustividade, esgotamento da totalidade do texto; exclusividade; um elemento de conteúdo não pode ser classificado aleatoriamente em duas categorias distintas;

objetividade, codificadores diferentes devem chegar a resultados idênticos; e, adequabilidade, adaptar a análise ao conteúdo e ao objetivo.

Porém, Turato (2003) apontou que a análise de conteúdo não deve ser meramente descritiva, é preciso avançar esse estágio, passando para outro mais intuitivo, no qual se realizam inferências, permitindo discussões a partir dos dados trabalhados. Logo, pode-se considerar que os dados são achados mudos, cabendo ao pesquisador fazer a interpretação e discussão destes resultados. Contribuindo neste contexto, Campos e Turato (2009) consideram que a análise de conteúdo é realizada a partir de registros e, dessa forma, permite inferências, passagem das premissas em revisão através do texto até a conclusão do trabalho. Realizar inferências sobre um texto significa produzir conhecimentos subjacentes à determinada mensagem e, também, ancorá-las a um conjunto de referenciais teóricos.

Para realizar a análise de conteúdo foram seguidas as indicações de Turato (2003), que sugeriu que primeiramente se faça uma leitura flutuante do material coletado. Essa é uma fase de pré-análise, onde, aos poucos, o alvo da leitura ganha clareza na consciência. Assim, é preciso ler e reler o material para se obter uma impregnação do conteúdo. A partir das leituras de assimilação do material, pode-se seguir para a etapa de categorização dos dados.

Quanto ao processo de formar categorias, Bardin (2010) afirmou que a categorização fornece, através da condensação, uma representação simples das informações em bruto. Assim, o que permite o agrupamento é a parte comum existente entre eles. Logo, categorizar comporta o inventário, onde se isola os elementos e a classificação; onde se reparte os elementos e impõe-se certa organização às mensagens. Turato (2003) propôs dois critérios para que se faça a categorização dos dados: a repetição, onde se distingue, põe-se em destaque, as colocações reincidentes, considerando todas as emergentes do discurso do entrevistado; o critério da relevância, onde se coloca em destaque um ponto falado, sem que tenha, necessariamente, apresentado repetição no conjunto dos dados coletados, porém, é considerado rico em conteúdo.

Destarte, a categorização, segundo Campos e Turato (2009), pode ser entendida como um processo de apresentação didático-científica dos resultados e discussões, relativos à realização da análise das informações. Didático, porque realiza certo ordenamento para tornar sua apresentação mais plausível para os padrões de compreensão do fenômeno almejado pelo pesquisador. E científico, porque sendo embasado por conhecimentos teóricos, estará de acordo com as regras que são universalmente consagradas pela comunidade científica. Ainda, é preciso considerar, de acordo com Turato (2003), a subcategorização, que se define pelo

procedimento de por em destaque, dentro da categoria, outros tópicos particulares que merecem discussão e mantém certa dependência temática com o tópico categorizado.

Toda essa operação de codificação, segundo Turato (2003), permite, através da exploração do material coletado, a transformação dos dados brutos em dados trabalhados. Dessa forma, foi possível, a partir da busca da essência do fenômeno estudado, compreender a fala dos sujeitos. Ainda, pôde-se considerar como um meio de reduzir o volume das informações transmitidas nas entrevistas, transformando-as em categorias conceituais, que permitem interpretar e investigar a compreensão dos participantes da pesquisa sobre o seu contexto e as influências desse na forma e no conteúdo comunicado (CHIZZOTTI, 1998).

Considerações e aspectos éticos

Para dar início à operacionalização do presente estudo, foram necessários diversos procedimentos sequenciais e imperativos à sua efetivação. Primeiramente, após o exame de qualificação do projeto, realizado em dezembro de 2012, o mesmo foi registrado junto ao Gabinete de Projetos (GAP), do Centro de Ciências Sociais e Humanas (CCSH) da UFSM.

Em seguida, apresentou-se o projeto na Direção de Ensino Pesquisa e Extensão (DEPE), dando entrada ao protocolo de registros de acompanhamento de projetos e autorização institucional no HUSM (ANEXO A). Posteriormente, esse protocolo foi pessoalmente conduzido às chefias médicas das UTIs pediátrica e neonatal para a obtenção de suas autorizações, com o objetivo de iniciar a coleta de dados nas unidades. Obtidos os seus consentimentos, retornou-se à DEPE, a fim de dar continuidade ao processo protocolar.

Em seguida, após a aprovação da DEPE, o projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM. O projeto de pesquisa foi aprovado sob o registro CAAE de número 11664712.6.0000.5346, expedido no dia 08 de janeiro de 2013 (vide Carta de Aprovação do CEP – ANEXO B).

Os princípios éticos foram inteiramente respeitados e embasados nos ditos da Resolução nº 466/12, do CNS (BRASIL, 2012) que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. Dessa forma, pretendeu-se, de maneira íntegra e lícita, proteger os direitos dos participantes envolvidos na pesquisa, considerando-se o respeito pela pessoa, beneficência, justiça, participação voluntária, recusa a participar do estudo ou retirar seu consentimento sem sofrer prejuízos, fornecimento de explicações acerca de todas as fases da pesquisa e sua duração, comprometimento de feedback dos resultados para a unidade pesquisada, dentre outras questões.

Os entrevistados receberam informações sobre o objeto e os objetivos da pesquisa e suas participações; somente integraram esse estudo mediante o consentimento livre e esclarecido, formalizado, individualmente, por meio do TCLE (APÊNDICE A), conforme determina a Resolução nº 466/12, do CNS (BRASIL, 2012). Esse documento foi entregue em duas vias: uma permaneceu de posse do participante e outra, dos pesquisadores, ambas assinadas pelo sujeito e pelos pesquisadores, como já explicitado. A participação nesta investigação não trouxe (e talvez não trará) benefício direto ao participante, mas contribuirá para os estudos referentes à fase terminal da vida, de modo a suscitar reflexões sobre esse período tão complexo.

O sigilo dos sujeitos está preservado por meio da adoção de códigos para identificação das falas, a fim de manter sua privacidade, através das siglas MED e RES para médicos e residentes, respectivamente, seguidos de números, os quais auxiliarão na identificação das falas dos sujeitos, como, por exemplo, MED1, MED2, RES1, RES2 e, assim, sucessivamente.

Os arquivos contendo as entrevistas serão mantidos na Rua Floriano Peixoto, 1750, Prédio de Apoio, 3º andar, sala 309, Santa Maria, RS, por um período de cinco anos sob a responsabilidade do pesquisador responsável, Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana. Após esse período, os dados serão apagados. Os dados, depois de analisados, serão divulgados em periódicos e eventos científicos, ficando os pesquisadores comprometidos com a entrega do relatório final para a instituição que forneceu o campo de estudo.

ARTIGO 1
DILEMAS E DIFICULDADES DE MÉDICOS INTENSIVISTAS ENVOLVENDO A
DISTANÁSIA EM CRIANÇAS¹

Ângela Barbieri²

Alberto Manuel Quintana³

Títulos completos e abreviados

DILEMAS E DIFICULDADES DE MÉDICOS INTENSIVISTAS ENVOLVENDO A
DISTANÁSIA EM CRIANÇAS

DISTANÁSIA EM CRIANÇAS: DILEMAS E DIFICULDADES

DILEMMAS AND DIFFICULTIES OF INTENSIVISTS PHYSICIANS INVOLVING
THE DYSTHANASIA IN CHILDREN

DYSTHANASIA IN CHILDREN: DILEMMAS AND DIFFICULTIES

¹ Artigo formatado segundo as normas da revista *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Qualis A2. Cabe ressaltar que este artigo compreende um número de laudas superior ao indicado pelo periódico, para submissão. Esta questão será retomada após a apreciação da Banca de Defesa da Dissertação.

² Psicóloga. Mestranda em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). E-mail: angelacherobini@yahoo.com.br

³ Psicólogo. Doutor em Psicologia. Docente do Departamento de Psicologia da UFSM.

Resumo

O presente estudo objetivou conhecer como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica significam a distanásia. Utilizou-se de um estudo exploratório/descritivo, de abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa 6 médicos e 5 residentes, pertencentes às UTIs neonatal e pediátrica. Como instrumentos para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas semiestruturadas. As informações foram analisadas a partir da análise de conteúdo. Observaram-se dilemas e dificuldades que incitam os médicos a condutas que podem ser vistas como distanásicas: definir na prática a terminalidade, as divergências de conduta entre os profissionais, os pedidos obstinados das famílias para que se invista no paciente, bem como o receio de repercussões éticas e legais.

Palavras-chave: Paciente Terminal; Morte; Tanatologia; Bioética.

Abstract

The present study aimed to know as the physicians of the Neonatal and Pediatric Intensive Care Units mean the dysthanasia. It was used an exploratory/descriptive study, of qualitative approach. Participated in the research 6 physicians and 5 residents, belonging to the Neonatal and Pediatric Intensive Care Units of the University Hospital of Santa Maria. As instruments for the data collection a semi-structured interviews were used. The information was analyzed starting from the contents analysis. Dilemmas and difficulties were observed that incite the physicians to conducts that can be seen as dysthanasic: to define in the practice the terminality, divergences of conduct among the professionals, the obstinate requests of the families to invested, as well as the fear of ethical and legal repercussions.

Keywords: Terminal patient; Death; Thanatology; Bioethics.

Introdução

A segunda metade do século XX caracterizou-se por enormes avanços na área médica, promovendo aumento na expectativa de vida, mas também trazendo novos questionamentos éticos, morais e econômicos, em consequência da utilização exagerada de recursos tecnológicos em pacientes terminais (Garros, Rosychuk, & Cox, 2003). As possibilidades desencadeadas pela tecnociência e o enorme anseio em não morrer ou prolongar a vida geram difíceis dilemas às equipes médico-hospitalares, sobretudo aos médicos, visto que eles são considerados os “donos da última palavra”. Especialmente os intensivistas são afrontados com o dilema da conservação ou cessação de tratamentos considerados fúteis ou inúteis (Moritz et al., 2009).

Os avanços tecnológicos na medicina têm permitido salvar a vida de pacientes criticamente doentes, desde que haja alguma potencialidade de reversibilidade. Entretanto, naqueles pacientes sem possibilidade de recuperação, a utilização de medidas curativas, além de onerosas e sem benefícios, acabam causando apenas dor e sofrimento. Nesse casos, a medicina tecnológica, ao prolongar a vida, torna o processo da morte lento e sofrido. O grande desafio que se impõe é definir qual paciente se beneficiará com todo suporte tecnológico. Ou seja, distinguir quem tem uma situação potencialmente curável daquele em que, pela irreversibilidade do processo, as medidas terapêuticas são inócuas, sendo classificadas como fúteis (Callahan, 2003).

A determinação da irreversibilidade em uma UTI é uma condição de extrema dificuldade, já que implica estabelecer com relativa segurança que um paciente é irrecuperável. Essa determinação da irreversibilidade é particularmente difícil em crianças. Estudos indicam que muitas crianças morrem nas UTIs pediátricas como resultado de uma decisão de limitar ou suspender as medidas de suporte vital ou, ainda, de não ressuscitar (Lago et al., 2005; Tonelli, Mota & Oliveira, 2005). Como a mortalidade em unidade de

tratamento intensivo pediátrica oscila entre 5 e 15%, a grande maioria das crianças admitidas tem uma grande expectativa de cura. Portanto, o senso dominante na equipe médica, independente da gravidade do quadro, é adotar medidas visando a salvar a vida. A determinação da terminalidade nessas situações necessita de algum tempo para estabelecer com segurança que a criança se encontra em uma situação irrecuperável (Mateos et al., 2006).

Neste contexto, o uso crescente da tecnologia na saúde causa deturpações nos processos de morrer, colocando a medicina em xeque, diante dos limites de sua capacidade de “curar” (Machado, 1997). Como fruto das posturas de negação ou de evitação da morte, é difícil para o profissional de saúde não só lidar com a morte, mas também cuidar do paciente que está morrendo (Zaidhaft, 1990). Kovács (2003, 2010) destaca que uma das causas de sofrimento do profissional de saúde é o sentimento de impotência/onipotência diante das possibilidades e limitações da medicina e a consciência de finitude à qual os profissionais são submetidos, quando lidam com uma realidade onde a doença e a iminência de morte são tão reais.

A partir do grande leque de possibilidades que o avanço tecnológico oferece, hoje, os profissionais de saúde, sobretudo de UTIs, vivenciam intensos dilemas sobre “até quando investir sem agredir?”, ou então, “até quando prolongar a vida?” (Pessini, 1996, 2001). Como se observou nesta investigação, são essas as maiores, mais intensas e mais profundas questões que influenciam a significação sobre a distanásia, no que concerne aos dilemas vivenciados pelos profissionais intensivistas com relação à criança terminal internada em UTI.

Dessa forma, o trabalho em UTI coloca o profissional médico em confronto com escolhas e tomadas de decisões envolvendo aspectos técnicos, éticos e morais profundamente imbricados à incorporação tecnológica na área da saúde. Dependendo de sua decisão, ele pode tanto interromper os cuidados como fazer esforços de reanimação (Moritz, 2005).

Diante deste contexto, este estudo apresenta resultados procedentes de uma pesquisa que teve como objetivo principal conhecer como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica significam a distanásia.

Método

Delineamento

Para alcançar o objetivo proposto optou-se por uma pesquisa descritiva e exploratória, de cunho qualitativo. Optou-se pela abordagem qualitativa, pois essa, segundo Turato (2003), proporciona o entendimento e a interpretação dos sentidos e das significações referentes a um fenômeno. Minayo (2012) aponta que a pesquisa qualitativa é utilizada em níveis de realidade que não podem ser quantificados, pois engloba significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Turato (2003) ainda acrescenta que o método qualitativo não é apenas um modelo que atende a certas demandas; ele cria um modelo de entendimento intenso de ligações entre os elementos, ou seja, ele fala de uma ordem que não é visível ao olhar comum. Este método busca entender um processo a partir do modo como o objeto de estudo acontece e se manifesta.

Em relação ao aspecto descritivo, podemos acurar que, de acordo com Gil (2002), o objetivo é a descrição das características de determinadas populações ou fenômenos. Quanto às pesquisas exploratórias, esse autor coloca como sendo aquelas cujos objetivos se concentram em conhecer melhor o objeto a ser investigado. A pesquisa exploratória busca familiarizar-se ou obter diferente compreensão de uma situação. A partir disso, vai ao encontro da descoberta de significados, permitindo a consideração de aspectos diferentes de uma situação problema.

Participantes

Foram entrevistados 11 médicos responsáveis pela rotina das UTIs Neonatal e Pediátrica, sendo que o total de médicos da unidade incluindo, médicos efetivos e residentes, eram 20. Dos 11 entrevistados, 6 eram médicos efetivos e 5 eram residentes. A faixa etária variou de 25 a 45 anos; o tempo de formado variou de 2 à 23 anos; todos os entrevistados eram mulheres. Dois médicos e uma médica contatados não se dispuseram a participar da pesquisa.

Procedimentos de coleta de dados

Para a coleta de dados, foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, realizadas através de eixos norteadores. Os eixos norteadores foram: morte e formação médica; pacientes terminais; medidas de suporte vital; situações de morte de crianças em UTI; situações de final de vida de difícil decisão; comunicação com a família do paciente infantil; situações em relação a terminalidade que mais geram angústia; relação do médico com o paciente terminal infantil e relação do médico com seus familiares.

As entrevistas foram realizadas intercaladamente entre médicos efetivos e residentes médicos, até a saturação de cada um dos grupos. O convite à participação dos mesmos na pesquisa foi efetivado sem seguir nenhuma ordem rígida pré-estipulada, mas, sim, levou-se em consideração o andamento das atividades, a disponibilidade para integrar o corpus do estudo e a sua manifestação de interesse pela pesquisa. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para fins de análise. Não foi possível contatar a totalidade da população de estudo, uma vez que alguns profissionais faziam somente plantões eventuais.

Análise de dados

Os dados passaram por uma Análise de Conteúdo (Bardin, 2010), que permite uma aproximação dos diferentes sentidos (manifestos e latentes) do discurso dos participantes da pesquisa (Minayo, 2008). Após a “leitura flutuante” do material coletado foram categorizados os tópicos emergentes segundo os critérios de relevância e repetição (Turato, 2003, p.445), resultando nas seguintes categorias: A (in)definição de paciente terminal; divergências de conduta; os pedidos obstinados da família.

Considerações e aspectos éticos

Foram mantidas todas as recomendações éticas propostas na resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012) que prescreve a ética na pesquisa com seres humanos. Dessa forma, os entrevistados tiveram participação voluntária, sem coerção institucional ou psicológica, instruída com termo de consentimento. Para manter o anonimato dos participantes, os nomes foram trocados pelo código MED e RES, seguida sistematicamente do número da entrevista, assim apresentou-se como: MED 1, MED 2, MED 3 e RES 1, RES 2, RES 3, sucessivamente. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde a pesquisa foi realizada, sob o número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 11664712.6.0000.5346.

Resultados e discussão

A (in)definição de paciente terminal

Kipper (1999) definiu o paciente terminal de acordo com uma condição de irreversibilidade apresentando uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo que oscilaria entre três a seis meses. Frente a esses apontamentos, é indispensável salientar, como os profissionais médicos definem e determinam o paciente terminal no seu ambiente de trabalho, quando isso é discutido de forma abstrata, desvinculado de um caso específico:

[...] nas patologias que sabidamente não tem prognóstico e que vão morrer, por exemplo, essas alterações genéticas, malformação grave... que não tem o que fazer mesmo, então nesses casos a gente tenta manter a qualidade até o óbito. (MED 6, formada há 23 anos)

De fato, observa-se certo consenso em relação à definição de paciente terminal; ainda, nota-se que as concepções dos médicos assemelham-se às encontradas nas bibliografias. Porém, é uma definição difícil de ser empregada, já que sua determinação é envolta por muitas dúvidas. França (2000) considera que não é tarefa fácil definir paciente terminal, inclusive a expressão terminal é complexa e arriscada, porque um paciente portador de uma enfermidade de evolução fatal e grave pode, em determinados instantes, voltar às suas atividades, graças ao avanço vertiginoso das terapêuticas hoje empregadas. Pode-se dizer que se refere a um conceito, portanto, impreciso, até porque a própria vida já é por si mesmo terminal.

Nesse contexto, surgem algumas falas que demonstram as incertezas frente à determinação de fato do paciente terminal. O diagnóstico de terminalidade desaparece quando

a discussão é levada a um plano mais concreto, aparecendo, nesse momento, as questões subjetivas:

[...] eu acho que o único momento que se para de dar um suporte mais adequado é a hora que é comprovada a morte cerebral, porque os demais, se faz de tudo. (MED 4, formada há 21 anos)

Assim, muitos a gente nem sabe que é terminal né, muitos a gente nem sabe que é terminal. E no paciente terminal não muda muito né, porque no fim todo mundo quer que se faça tudo [...]. (RES 1, formada há 4 anos)

Na verdade, o que se pode entender, aqui, é que muitos médicos não procuram refletir sobre a terminalidade. Percebe-se que esses estão preocupados com o saber examinar, diagnosticar, tratar e curar. Talvez não exista, dentro da UTI, tempo para uma reflexão sobre o cuidado com o paciente terminal, e isso pode estar ligado ao funcionamento desse setor, que dispõe de um arsenal tecnológico para salvar vidas que exigem pressa no diagnóstico e tratamento, o que pode levar muitas vezes a decisões automáticas, com o intuito de salvar o paciente.

Tal questão evidencia-se na fala a seguir, em que a residente expressa que “não se para pra pensar” referindo-se a pacientes que talvez fossem terminais na percepção dela. Tal expressão sugere que os investimentos nos pacientes são feitos sem que se pare para refletir se o tratamento é viável ou não, sobre o porquê daquele investimento. Parece que a ideia é não parar para pensar, porque caso se parasse para pensar encontrar-se-ia um dilema; uma vez que a hora da morte e a possibilidade de tardá-la é imprevisível.

[...] vários bebês que eram bebês prematuros[...] esses pacientes até fossem pacientes terminais na neo que tu vê que tem uma disfunção de múltiplos órgãos assim.... que se tu parasse pra pensar tu não imagina numa vida fora de uma UTI, fora de uma ventilação

mecânica, fora enfim, de drogas... que entram num círculo vicioso de infecções que as vezes tu nem consegue definir muito bem [...]. (RES 5, formada há 4 anos)

Paciente terminal não é investível, ou seja, não tem chances de recuperação, no entanto, conforme as entrevistas realizadas, foi enfatizado que, embora reconheçam os conceitos, a sua aplicação é pouco difundida em virtude, provavelmente, das incertezas que norteiam esta temática. Quando o paciente que precisa ser cuidado é uma criança, em iminência de morte, a dificuldade dos profissionais parece ainda maior.

Um fator determinante está embasado nas incertezas da equipe médica de como atuar diante do paciente. No caso das crianças, a justificativa para que se mantenha o investimento encontra-se, muitas vezes, amparada em dados estatísticos, que revelam baixa mortalidade em UTIP, e conseqüentemente, uma alta expectativa de cura (Mateos, et al., 2006). Ainda, conforme o relato dos profissionais, as crianças surpreendem os próprios profissionais que já consideram, muitas vezes, o caso irreversível.

[...] o risco de morrer é grande, mas a gente tenta tudo nesses casos, porque eles são os que mais surpreendem né, as crianças tem um potencial de melhora muito grande, olha, estão sempre surpreendendo, várias vezes já se achou que não tinha mais volta e acabaram tendo uma melhora que ninguém espera né. (MED 2, formada há 23 anos)

[...] um paciente que caiu do terceiro andar, ninguém dava mais esperança pro caso, porque realmente o crânio dele tava todo quebrado, ficou muito tempo em coma [...] até que um dia ele acordou e foi melhorando, melhorando, melhorando até que saiu caminhando da UTI escutando, sem nenhuma sequela sabe, então eu digo uau, mas realmente também acontecem milagres, porque claro, a gente também deu todo o suporte técnico, mas o que eu tava te comentando, muitas vezes você dando o suporte técnico certo, as pessoas morrem, mas tem outros casos como esse que ele acordou um dia, sem ninguém dar mais expectativa [...]. (MED 1, formada há 15 anos)

Dessa forma, acreditar que a criança não tem possibilidade de cura é uma condição de extrema dificuldade para o médico, já que implica estabelecer com segurança que ele é irrecuperável. Os médicos consideram que, por se tratar de crianças, a definição de irreversibilidade é um processo difícil e que demanda tempo, pois acreditam que as crianças apresentam maiores possibilidades de recuperação, quando comparadas com pacientes adultos. Para os médicos a evolução das doenças na infância é surpreendente, tanto do ponto de vista de prognóstico como de eventuais sequelas, tornando difícil a identificação da criança fora de possibilidade de cura (Poles, 2008).

Deste modo, nas situações em que o médico continua acreditando que a criança pode ser curada ou nas situações onde ele não dispõe de tempo para se sentir seguro como relação à inefetividade do tratamento curativo, ele opta por manter a terapêutica visando à cura que vinha sendo oferecida. Ainda, a falta de protocolos que permita tirar o diagnóstico da indefinição em que se encontra o paciente pode ser o fundamento para a pouca frequência na utilização do diagnóstico “paciente terminal”:

[...] a gente deveria ter bem organizados os protocolos, porque é muito difícil como eu falei saber o momento dessa terminalidade. Eu acho que não têm escalas específicas pra crianças, só algumas que foram modificadas mas eu acho que isso seria bem importante de fazer, bem legal. (MED 1, formada há 15 anos)

Nesse sentido, as construções de significados quanto à distanásia também estão interligados à questão entre decidir quando o paciente é terminal, especialmente pelas diversas dúvidas que surgem nesse contexto, pois, não há uma padronização de conduta a ser praticada para com o paciente terminal, sobretudo em UTIs. Dessa forma, no Brasil, da mesma forma que na América Latina em geral, não existem protocolos assistenciais que indiquem normas para o atendimento de pacientes incuráveis ou terminais (Lago, Garros & Piva, 2007).

A resistência em diagnosticar um paciente como terminal concerne também ao fato de se tratar de um diagnóstico definitivo que, no entanto, pode não se confirmar com a evolução do caso. Assim, acredita-se que, após considerar um paciente como terminal, o profissional de saúde fica em uma situação paradoxal, pois se houver melhora, essa assinalará a falha do profissional na realização do prognóstico. Com efeito, ser o diagnóstico de paciente terminal sem volta é angustiante para o profissional de saúde (Quintana, Kegler, Santos & Lima, 2006).

Conseqüentemente, o fator mais complexo, em se tratando da terminalidade de vida, é justamente determiná-la, é identificar um paciente como terminal ou considerar um determinado intervalo como sendo condizente com o fim da vida, seja em consequência de uma doença crônica exacerbada ou por qualquer outro motivo. Nesse sentido, o que se tem em mãos é, meramente, um “palpite” até o momento em que a morte vai chegar (Finucane, 1999).

Divergências de conduta

As incertezas que se armam, quando mencionados os assuntos relacionados às decisões que envolvem a limitação de tratamentos de suporte em pacientes com doenças incuráveis e terminais, são inúmeras e sempre acompanhadas de dúvidas e angústias. Diante dos resultados encontrados nesta pesquisa, não foi possível delimitar uma sincronia de conduta diante das situações impostas na UTI, bem como foi percebido certo desconforto por parte dos médicos.

A esse respeito, Pessini (1990) indica que os profissionais da saúde lutam contra a morte com todo o arsenal tecnológico à sua disposição. Há, porém, um momento em que a luta chega a um término e deve-se parar de investir, porque do contrário se estaria não somente impondo gastos desnecessários em nome de uma terapia já inútil, mas principalmente

desrespeitando a dignidade humana. No entanto, a problemática está direcionada, na questão de estabelecimento dos limites de condutas, já que existem divergências e incertezas dos profissionais.

A partir dos dados encontrados, os médicos enunciaram que se sentem incomodados pela falta de unanimidade nas decisões que envolvem o fim da vida. Neste contexto, além das ações que podem se tornar isoladas, junta-se ainda o fato de que as decisões médicas, em diversos momentos, não seguem uma conduta unânime, o que contribui muitas vezes com as indecisões frente às situações que envolvem o fim da vida. Uma das médicas referiu que em uma ocasião, no seu plantão, fez de tudo para não colocar um bebê no respirador, no entanto, em um plantão posterior, o outro plantonista o fez.

[...] estatisticamente ele não tem chance nenhuma de sobrevivida e ele foi... não deveria ter sido colocado no respirador e ai? [...] Esse ai é o momento que a gente fica, a gente, eu digo, a maioria, fica numa angústia porque tu sabe que se tu colocar no respirador, tu vai prolongar... ainda disse pra enfermagem, a gente tem que fazer de tudo pra não ir pro respirador, porque, se for, não sai mais... não sai... ele vai alugar o respirador, a gente vai ficar fazendo coisas por ele, né [...]. (MED 6, formada há 23 anos)

A partir da fala apresentada, percebe-se que as decisões parecem ser permeadas por uma falta de critérios objetivos frente às situações problemas que se apresentam, ou seja, parecem ser realizadas em função das concepções de cada profissional. Por outro ângulo, na UTI, o trabalho é realizado por meio de plantões. Especialmente o médico exerce suas atividades como plantonista, fato que o distancia do paciente, diminui as possibilidades de instituir laços afetivos com o mesmo, com seus familiares e também com a equipe (Moritz, 2007). E essa característica da UTI pode gerar conflitos, sobretudo de ordem prática.

Em complemento, Bisogno (2008) afirma que uma preocupação que pode intervir decisivamente na assistência ao paciente terminal na UTI é o alto rodízio de médicos

plantonistas e a grande descontinuidade das condutas. Assim sendo, este fator pode influenciar diretamente o estabelecimento ou continuação de medidas fúteis ou a preferência pela limitação de suporte de vida e cuidados paliativos.

O que se coloca na fala precedente, diz respeito às possíveis dificuldades que o médico plantonista teria para tomar as decisões quanto ao investimento, ou não, no doente terminal internado na unidade, visto que não existe um acompanhamento do estado clínico do paciente de forma diária. Com isso, o que se pôde observar na UTI é que aqueles médicos que apenas fazem plantões eventuais, como alguns que só os fazem nos finais de semana, vivenciam uma grande dificuldade em decidir, no momento de uma parada cardiorrespiratória, se procedem às manobras de ressuscitação ou não.

Por consequência, em meio às características diferenciadas dos médicos que lidam com o paciente terminal em UTI e, sobretudo, à ausência de um médico rotineiro para acompanhar diariamente a evolução dos casos, não há consenso de conduta, como os próprios médicos enfatizam:

[...] eu chego lá no plantão, é difícil saber o que que é pra fazer com esse nenê. Mas claro que muitas vezes fica determinado, né, a gente passa plantão... e fica lá registrado “não deve ser investido”, né. Então, quando isso está definido a gente faz, mas, o problema é esse, quase nunca tá definido né. Então, o colega vai lá e intuba ai eu chego lá e digo “ah, porque intubou?” Só que tu não tira, né, como é que tu vai tirar. Não pode, mas aí eu chego e brigo, “mas porque intubou, não deveria ter intubado”. (MED 6, formada há 23 anos)

Sobre estas divergências de conduta, o que se pôde observar na UTI é que existe falta de comunicação entre os médicos, especialmente em relação aos plantonistas eventuais. Segundo Nunes (2004), a comunicação pode tornar-se um enigma quando existem problemas técnicos de linguagem, seja ela verbal ou não-verbal. Se já é complexo compreender a “trapalhada” científica do diagnóstico e da terapia em relação à obstinação terapêutica, o que

se dirá da “trapalhada” entre os profissionais de saúde porque simplesmente não se comunicam? Esses problemas, como refere a autora, relacionam-se, principalmente, à clareza das mensagens, pois, se ambíguas, podem ocasionar confusão e insegurança para a equipe. Se já existem problemas, quando a comunicação é efetiva, os problemas são ainda maiores quando ela não o é.

Alguns profissionais referiram sentir-se mal, angustiados, com a indefinição de conduta. Às vezes, esta até era determinada, mas na hora “H”, o médico voltava atrás. Nesse sentido, para Bisogno (2008), muitas são as incertezas referentes às decisões de limitação terapêutica em pacientes com doenças incuráveis ou terminais. Ademais, estão sempre acompanhadas de dúvidas e angústias. Portanto a ausência de uma sincronia de condutas diante das situações impostas na UTI é percebida com desconforto por parte dos profissionais. As seguintes falas (ou seriam desabaços?) expressam tais ideias da autora supracitada:

[...] tem o nenê que tá muito grave que... assim, tá ruim, tá lá com uma angústia respiratória que aí se sabe que vai intubar só pra prolongar, mas aí um segura acha que dá pra segurar, pra não intubar, mas aí vem o outro e intuba, aí vem o terceiro e critica quem intubou ou porque que já não intubaram antes. Então assim, não é uma crítica a alguém, nada de especial, mas, porque não tem definido, né. Se tivesse definido que a criança tá mal, tá assim, tá pedindo tubo mas ele não tem prognóstico tu não vai intubar, a gente respeitaria.

(MED 6, formada há 23 anos)

Nesta perspectiva, muitas vezes os profissionais médicos, angustiam-se pela dificuldade de interação com outros profissionais de sua área, o que impossibilita uma assistência adequada ao paciente. A dificuldade encontrada pelos profissionais médicos é ilustrada diversas vezes nos discursos. Em consequência desse fato, é importante ressaltar a necessidade da sincronia na assistência, pois diante dessas dificuldades, o que mais parece estar presente e em jogo é a ausência de uma assistência singular na iminência da morte. Ou

melhor, a assistência decidida isoladamente, faz com que cada profissional em determinada situação reaja de forma distinta.

Para Uller (2007), há uma grande dificuldade de decidir, especialmente decidir solitariamente. Tal fato impõe ao profissional uma “encruzilhada”, na qual ele não se sente apto para intervir com vistas a evitar a distanásia. Todavia, ele também tem ciência de que delongar o processo de morrer, além de acrescer a agonia do paciente, é um procedimento antiético que também lhe ocasiona determinado sofrimento.

Os pedidos obstinados da família

“Eles sempre pedem: salva meu filho, faz tudo, faz o que tu pode e não pode”. (RES 1, formada há 4 anos)

A fala acima vem abrir espaço para a discussão sobre a influência dos pedidos obstinados da família durante as discussões para tomadas de decisão. “Se fazer tudo” é a frase mais usada pelos pais diante da possibilidade de perda de um filho, na maioria das vezes, através das falas dos médicos percebe-se que o pedido é que se invista o máximo. Dessa forma, nota-se que a família exerce forte influência em relação às condutas médicas para com o doente terminal.

São muito comuns as cobranças provenientes da família, a qual solicita ao médico que prolongue a vida do enfermo, por diferentes motivos. Entre eles, pode-se inferir que a falta de preparo psicológico para lidar com a morte talvez seja uma delas, já que são poucas as pessoas que possuem este preparo, segundo os participantes da pesquisa. Por consequência, sentindo pena, angústia ou impotência, dentre outros sentimentos, os profissionais repensam suas avaliações acerca dos pedidos dos familiares que solicitam, obstinadamente, que seja

realizado algum procedimento, ainda que fútil, no enfermo, com o intuito, em vão, de curar ou controlar a sua doença (Amaral et al., 2008).

[...] Essa relação nunca é fácil né, porque tem aquela família que... como é que eu vou dizer... que quer a todo custo, mesmo tu falando que não tem o que fazer... eu não sei né... a gente acaba até discutindo junto com eles... ah... mas na maioria das vezes eles querem que se faça tudo, que se reanime, que não se tenha limites né [...]. (MED 2, formada há 23 anos)

[...]Mas na maioria das vezes a gente conversa, explica pros pais que não tem o que se fazer, eles entendem, mas na hora mesmo eles querem investir e o que vale é a opinião deles. A gente não pode não investir se eles querem. Não muda o prognóstico, não muda. Ele vai falecer daqui a algumas horas, ele vai, quase sempre é assim que acontece, mas ele vai. Pode até demorar um pouquinho mais, mas ele vai. (RES 1, formada há 4 anos)

Como está claramente estampado no diálogo acima, o motivo da obstinação terapêutica, do oferecimento de medidas inúteis ao paciente terminal acontece, muitas vezes, pela pressão da família, porque o diagnóstico e prognóstico nesses casos citados já eram sabidos pela equipe. A família, com seus sentimentos, ambivalências e consequentes pedidos obstinados dirigidos à equipe, exerce forte influência sobre as representações em relação às condutas médicas para com o doente terminal (Bertolino, 2009).

Assim, frente a esses posicionamentos, que partem da experiência profissional dos médicos, o que existe é que eles veem no familiar alguém que interfere e responsabiliza o médico pelos resultados com seu paciente. Corroborando, Quintana, Cecim e Henn (2002, p.207) expressam que “os familiares e pacientes preferem acreditar que o médico possui o domínio sobre a vida e a morte, fazendo com que a situação vivenciada pelo paciente possa ser controlada”, ou seja, desejam acreditar que o profissional é infalível na sua luta contra a enfermidade.

Partindo deste pressuposto, embora sabendo da possibilidade de não reanimar um paciente, muitos impasses travam essa atitude; em virtude, principalmente, das dificuldades de expor a real condição do paciente aos familiares e, também, pela insegurança e receio das repercussões éticas e legais diante dessas situações.

[...] ninguém quer que o bebê pare no seu plantão né, por mais que tudo esteja acertado é difícil tu não fazer nada, parece que a gente vai passando pro outro, e torcendo pra que não caia no meu plantão né. (MED 3, formada há 18 anos)

O receio de se sentir culpado ou da família culpá-lo pela morte leva o médico a manter o tratamento curativo e a intensificar esforços no sentido de manter a criança viva, ou como no relato a seguir, acaba ele mascarando a atitude de não reanimar, pois a ele pode ser atribuída omissão de socorro.

[...] vem a enfermeira e diz oh, essa criança fez uma parada, ai tá o pai aí, ai eu vou te dizer o que acontece às vezes, que a gente chama de teatro né, tu finge que vai reanimar, só que isso não é certo, a gente sabe que tu tem que assumir e não fazer esse teatro né, isso não se tem talvez por uma cultura... porque talvez tu não tenha um suporte tu não tem aquela comissão que decidiu por não reanimar e realmente não reanimar, porque essa família pode concordar contigo e amanhã ela entrar na justiça dizendo que não fizeram nada e que mataram a criança né, e tu não pode dizer que não porque essa família tá muito envolvida emocionalmente né [...]. (MED 2, formada há 23 anos)

A sensação de não existir um respaldo legal gera conflito entre o incorrer ou não na futilidade terapêutica. Optar pelo não, pode implicar um risco de punição legal, ou seja, como respaldo se tem uma conduta antiética de encobrimento. O que se evidenciou através das falas é um sentimento de extremo desconforto em relação a uma temática pouco clara, no que se refere à ética e à legislação brasileira. Essa falta de clareza entre fechar o diagnóstico de terminalidade, entre investir ou não investir no paciente, entre ouvir a opinião da família e a

da equipe etc., leva o profissional a dois temores essenciais: ou de sofrer processo ético ou judicial, ou de cometer um ato que não seja o melhor para o doente, em se tratando da terapia a ser ofertada ao mesmo.

[...] todo mundo tem um pouco de medo do que legalmente pode acontecer né. E as vezes a gente sabe que ah, conversou com o pai e ele me disse aquilo, mas depois ele muda de opinião e daí sobra pra mim sabe. (RES 5, formada há 4 anos)

[...] pelo medo de alguma complicação principalmente com a família né, a gente termina fazendo coisas além do lógico sabe, colocando em ventilação mecânica, drogas pra manter a pressão e os batimentos cardíacos, mas mais por essa questão legal, por não ter um código bem estabelecido[...]. (MED 1, formada já 15 anos)

No Brasil, os pacientes irrecuperáveis são mantidos em condições discutíveis, muitas vezes, por falta de amparo legal e ético nas situações onde há possibilidade de discussão sobre a recusa ou suspensão de um tratamento considerado fútil ou inútil. Ainda hoje alguns médicos expressam seus temores e fantasias em relação à legitimidade e ao amparo legal para limitar oferta de terapêutica curativa em pacientes em fase final de doença irreversível e progressiva. Pois, entendem que a limitação de esforço terapêutico nesse grupo de pacientes poderia configurar infração a alguns artigos do código de ética médica (CFM, 1988) e mantidos no código atual (CFM, 2010), tais como: Artigo 1º (É vedado ao médico causar dano ao paciente por ação ou omissão, caracterizável como imperícia, imprudência ou negligência), e ao Artigo 32 (É vedado ao médico deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente). Isso gera insegurança, o que é explicitado a seguir:

[...] a gente foi fazer um curso com um médico que trabalha em UTI dos Estados Unidos né... é intensivista pediátrico [...] ele diz que na verdade a gente não pode ter essa cultura de ficar fazendo, fazendo, fazendo, mas é porque lá eles têm uma outra cultura né, lá

eles assumem que não vão fazer nada e não fazem nada... o médico fica do lado do paciente, da família e tu não faz o teatro, parou, não reanima, não é que nem aqui, e aí eles dizem que lá isso é bem definido, eles são bem respaldados pela legislação. Não é que nem aqui, e aí só se dá o conforto né, mas isso aqui a gente não tem né, não podemos deixar de fazer nada, é muito difícil se decidir isso [...]. (MED 2, formada há 23 anos)

Como se pode perceber, esse fato é gerador de intensos dilemas e angústias por parte da equipe, por esta não saber, adequadamente, como lidar com a situação. O que se evidenciou através das falas é um sentimento de extremo desconforto em relação a uma temática pouco clara.

Para dirimir essas e outras dúvidas, o atual código de ética médica brasileiro (2010) tornou explícita em vários artigos e incisos a necessidade e o dever ético do médico de prover cuidados paliativos para pacientes vítimas de doença incurável e terminal, tais como: capítulo 1 - Inciso XXII (Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados); Artigo 36 parágrafo 2º (que veda ao médico abandonar pacientes sob seus cuidados - Salvo por motivo justo, comunicado ao paciente ou aos seus familiares, o médico não abandonará o paciente por ser este portador de moléstia crônica ou incurável e continuará a assisti-lo ainda que para cuidados paliativos); assim como no artigo 41, quando enfatiza que é vedado ao médico “*Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal*”. Mas, ressalta no parágrafo único que “*Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal*”. Conclui-se, portanto, que ao atender pacientes

em fase final de doença grave e irreversível é um dever do médico evitar a obstinação terapêutica assim como prover a oferta de cuidados paliativos.

Essa temática apareceu nas falas de alguns médicos que ressaltaram que em um dado estágio, é necessário vencer as barreiras da comunicação com a família e saber que a retirada das medidas fúteis será benéfica não somente para o doente, mas também para a sua família e a própria equipe da UTI. Moritz et al. (2009, p. 144) destacam que “a promoção de cuidados aos pacientes com doença terminal, fora de possibilidades terapêuticas curativas, depende primordialmente da aceitação da finitude do ser humano e do reconhecimento da incapacidade médica de curar sempre”. Para isso, o profissional precisa considerar que o compromisso de salvar vidas e esgotar as possibilidades tecnológicas tem menos valor do que proporcionar o alívio do sofrimento para a criança e para a família.

[...] a gente acabou discutindo com o Comitê de Bioética daqui né, e eu acho que é bem importante né, foi bem proveitoso assim né, se era pra investir naquele bebê. Porque foram bebês que a gente ficou bastante em dúvida assim, se era pra gente... porque os pais queriam muito investir e já não tinha muito, praticamente nada assim pra se fazer, só cuidados paliativos né. (MED 3, formada há 18 anos)

Mas eu aprendi aqui [...] que a gente tem que pensar muito na vida a qualquer custo... a gente fica fazendo loucuras pra salvar uma criança que não tem prognóstico nenhum [...]. (MED 6, formada há 23 anos)

Dessa forma, para os profissionais reconhecerem que o alívio do sofrimento passa a ser prioridade nas situações em que a criança não tem possibilidade de recuperação representa uma mudança de valores. Assim, o profissional percebe que ele pode ser “vencido” pela morte e passa a agir diante desta constatação, com o objetivo de proporcionar uma qualidade de vida melhor para a criança e para a família.

Poles (2008) destaca que, no exercício de sua profissão, perceber que a criança não é passível de cura em todas as situações, coloca o profissional diante da realidade de ter que conviver com a morte em seu dia a dia. Para os profissionais, o paradigma da vida a qualquer custo, que no início da terapia intensiva pediátrica era dominante entre a equipe de saúde, hoje passa a ser questionado e discutido com mais ênfase, com o intuito de diminuir o sofrimento decorrente do investimento terapêutico.

O atual conceito de cuidados paliativos segundo a OMS é “uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual” (OMS, 2002).

No entanto, têm sido demonstrado que, mesmo em países desenvolvidos, os cuidados paliativos são solicitados tardiamente e para uma pequena parcela de candidatos. Em um estudo envolvendo crianças menores de um ano que vieram a falecer em UTIP e UTIN, os cuidados paliativos foram solicitados e providos ao redor de 2,5 dias antes do óbito e para menos de 15% dos óbitos (Pierucci, Kirby & Leuthner, 2001). Tendo em mente tal dificuldade, a Academia Americana de Pediatria em 2000 alertava e enfatizava que “pediatras gerais e das respectivas subespecialidades pediátricas devem estar familiarizados e treinados para poder prover cuidados paliativos às crianças sob seus cuidados” (American Academy of Pediatrics, 2000).

Considerações finais

A partir deste estudo, observou-se que a prática médica em UTIs Pediátrica e Neonatal é envolta por dilemas quando o assunto que vem à tona é a distanásia, o paciente terminal, ou o paciente sem expectativas de cura. Os dilemas, anseios e angústias que envolvem esses temas fazem de sua ação, na assistência, algo que merece uma atenção toda especial, pois na formação acadêmica o que se espera e o que, muitas vezes, se aprende é a conservação da vida, o propiciar a cura e nunca esperar a morte.

No que se refere a esses dilemas, dentre os significados dos médicos sobre a distanásia em crianças estão as divergências de conduta entre os próprios colegas de trabalho; pois, muitas vezes, confrontam, entre si, seus ideais, objetivos e subjetividades no cuidado do doente terminal. Como não existe, ainda, um parâmetro para estabelecer nitidamente as decisões de conduta na terminalidade de vida, os confrontos profissionais são inevitáveis. Até porque os próprios profissionais de saúde consideram que as tomadas de decisão acerca da distanásia são influenciadas por aspectos relativamente subjetivos.

Com relação às divergências de conduta entre a equipe da UTI, nota-se a importância de existir um espaço maior de diálogo entre rotineiros e plantonistas, pois, sem esse, a concordância torna-se mais difícil e prolongada, pois as várias percepções sobre as possibilidades de recuperação ou não da criança precisam ser consideradas, discutidas e analisadas, para que seja possível chegar a um consenso quanto à interrupção do investimento terapêutico. Enquanto não se chega a uma decisão consensual entre a equipe médica, a criança continua sendo submetida ao tratamento curativo inicialmente proposto.

Ainda, muitas vezes, os significados sobre a distanásia são edificados, também, partindo da forma como os familiares do doente terminal encaram o processo de morrer desse. Muitas vezes, pode ser terrivelmente desgastante para todos os envolvidos na questão,

especialmente quando os pedidos da família somente visam à obstinação terapêutica na incessante busca por uma cura que não existe mais.

Em virtude desses dilemas, percebe-se a importância da implantação de uma unidade de cuidados paliativos, com o intuito de operacionalizar os cuidados de final de vida. Também a criação de um comitê de bioética no hospital a fim de subsidiar as discussões em torno da terminalidade, o que daria ou sustentaria as práticas de limitação ou de proposição à morte digna do paciente na iminência da mesma.

Assim, sugere-se que esse espaço dialógico seja criado nas UTIs, assim como em outras unidades hospitalares, para que os profissionais, enquanto equipe e seres humanos, conversem entre si a fim de exporem seus sentimentos sem qualquer tipo de constrangimento. Refletir sobre estes aspectos não é importante somente para o desenvolvimento de recursos que possam trabalhar em favor da saúde mental do profissional, mas contribui também para melhorar a atenção prestada ao paciente e seus familiares, pois não se deve esquecer que os significados e sentimentos a respeito de algo, orientam atitudes, ações e relações.

Recomenda-se, assim, que o preparo para trabalhar com pacientes terminais inicie-se nos próprios cursos de graduação, uma vez que isto faz parte das habilidades que os profissionais da saúde deveriam ter; e possibilitaria deixar de ver o paciente terminal como uma derrota, um caso perdido para enxergá-lo como um ser humano que pode e necessita ser ajudado nessa etapa de sua vida.

Uma melhora na forma como a equipe de saúde lida com o fim da vida possibilitaria não somente diminuição de estresse, como também melhor desempenho no seu trabalho. Além de instrumentos que lhes forneçam subsídios éticos e técnicos, nota-se, assim, a necessidade de criar espaços que deem sustentação ao aspecto afetivo dos profissionais que lidam com a morte e com o paciente terminal no seu cotidiano. Para tanto, sugere-se que sejam propiciados momentos para discutir as questões da morte e do morrer, tanto no meio

acadêmico quanto hospitalar, proporcionando a elaboração dos medos e fantasias da equipe de saúde frente ao desconhecido que essa questão envolve.

Referências

- Amaral, M. X. G., Achette, D., Barbosa, L. N. F., Bruscatto, W. L., & Kavabata, N. K. (2008). Reações emocionais do médico residente frente ao paciente em cuidados paliativos. *Revista SBPH, 11*(1), 61-86.
- American Academy of Pediatrics. (2000). Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics, 106*(2 Pt 1) 351-7.
- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições.
- Bertolino, K. C. O. (2009). *Representações Sociais de médicos e enfermeiros sobre a distanásia em UTI*. Brasil. Santa Maria. 220p. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.
- Bisogno, S. B. C. (2008). *Representação social da ortotanásia: significados atribuídos por enfermeiros e médicos na unidade de terapia intensiva*. Brasil. Santa Maria. 183p. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.
- Brasil. (2012). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução N° 466/12 de 12 de dezembro de 2012*. Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Recuperado em 22 dezembro, 2012 de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- Callahan, D. (2003). Living and dying with medical technology. *Critical Care Medicine, 31*(Supl. 5), 344-6.
- Conselho Federal de Medicina. (1988). *Código de ética médica de 1988*. Recuperado em 23 agosto de 2012 de http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=category&id=10&Itemid=123
- Conselho Federal de Medicina. (2010). *Novo Código de Ética Médica*. Recuperado em 23 agosto, 2012 de http://www.cremers.org.br/pdf/codigodeetica/codigo_etica.pdf.
- Finucane, T. E. (1999). How rarely ill becomes dying: a key to end-of-life care. *Journal of the Americana Medical Association, 282*(17), 1670-1672.
- França, G. V. (2000, Julho). *O paciente que vai morrer: direito à verdade*. Resumo de trabalho apresentado no III Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Conesul, Porto Alegre.

- Garros D, Rosychuk, R. J., & Cox, P. N. (2003). Circumstances surrounding end of life in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, *112*, 371- 379.
- Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa* (4a ed.). São Paulo: Atlas. (Obra original publicada em 1987).
- Kipper, D. O Problema das Decisões Médicas Envolvendo o Fim da Vida e Propostas para Nossa Realidade. *Revista Bioética*, *7*(1), 59-70.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte - desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2010). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lago, P. M., Piva, J., Kipper, D., Garcia, P. C., Pretto, C., Giongo, M., Branco, R., Bueno, F., Traiber, C., Araújo, T., Wortmann, D., Librelato, G., & Soardi, D. (2005). Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *Jornal de Pediatria*, *81*(2), 111-117.
- Lago, P. M., Garros, D., & Piva, J. P. (2007). Participação da família no processo decisório de limitação de suporte de vida: paternalismo, beneficência e omissão. *Revista Brasileira Terapia Intensiva*, *19*(3), 364-368.
- Machado, M. H. (1997). *Os Médicos no Brasil: um retrato da realidade*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Mateos, C., Lopez, P. R., Diaz, J. S., Casado, R., Holfeinz, S. B., & Fuente, A. L. (2006). Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. *An. Pediatr.*, *63*, 152-9.
- Minayo, M. C. S. (2008). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 11.ed. São Paulo: Hucitec. (Obra original publicada em 1992).
- Minayo, M. C. S. (2012). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. (31 ed). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moritz, R. D. (2005). Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Revista Bioética*, *13*(2), 51-63.
- Moritz, R. D. (2007). Como melhorar a comunicação e prevenir conflitos nas situações de terminalidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, *19*(4), 485-489.
- Moritz, R. D., Machado, F. O., Heerdt, M., Rosso, B., & Beduschiet, G. (2009). Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, *21*(2), 141-147.
- Nunes, L. (2004). *Enfermagem, Cuidados Paliativos e Eutanásia*. Recife, 2004. Recuperado em 10 dezembro, 2012 de http://www.no.sapo.pt/adescoberta_files/paliativoseeutanasia.pdf.

- Organização Mundial da Saúde. (2002). *Definição dos cuidados paliativos*. Recuperado em 12 maio, 2013 de <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.
- Pessini, L. (1990). *Eutanásia e América Latina: questões ético-legais*. Aparecida: Santuário.
- Pessini, L. (1996). Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética*, 4(1), 31-43.
- Pessini, L. (2001). *Distanásia: Até quando Prolongar a Vida?* São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo/Loyola.
- Pierucci, R. L., Kirby, R. S., & Leuthner, S. R. (2001). End of life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*, 108(3), 653-60.
- Poles, K. (2008). *O desenvolvimento do conceito de morte digna na UTI pediátrica*. Brasil. São Paulo. 133f. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Quintana, A. M., Cecim, O. S., & Henn, C. G. (2002). O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de Medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 26(3), 204-210.
- Quintana, A.M., Kegler, P., Santos, M. S, & Lima, L.D. (2006). Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paidéia*, 16(35), 415-425.
- Tonelli, H. A. F., Mota, J. A. C., & Oliveira, J. S. (2005). Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *Jornal de Pediatria*, 81(2), 118-25.
- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Uller, A. R. (2007). *“Até onde investir no paciente grave?” - decisões envolvendo a prática médica na UTI*. Brasil. Rio de Janeiro. 72p. Dissertação de Mestrado, Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro.
- Zaidhaft, S. (1990). *Morte e formação médica*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

ARTIGO 2
A MORTE NA INFÂNCIA E SEU SIGNIFICADO PARA O MÉDICO
INTENSIVISTA⁴

Ângela Barbieri⁵

Alberto Manuel Quintana⁶

Títulos completos e abreviados

A MORTE NA INFÂNCIA E SEU SIGNIFICADO PARA O MÉDICO INTENSIVISTA
O MÉDICO E A MORTE NA INFÂNCIA

THE DEATH IN THE CHILDHOOD AND MEANING FOR THE INTENSIVIST
PHYSICIANS

THE PHYSICIANS AND THE DEATH IN THE CHILDHOOD

⁴ Artigo formatado segundo as normas da revista *Psicologia em Estudo*, Qualis A2. Cabe ressaltar que este artigo compreende um número de laudas superior ao indicado pelo periódico, para submissão. Esta questão será retomada após a apreciação da Banca de Defesa da Dissertação.

⁵ Psicóloga. Mestranda em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). E-mail: angelacherobini@yahoo.com.br

⁶ Psicólogo. Doutor em Psicologia. Docente do Departamento de Psicologia da UFSM.

Resumo

O presente estudo objetivou identificar o impacto da morte de pacientes para médicos de UTIS pediátrica e neonatal. Para tanto, utilizou-se um estudo exploratório/descritivo, de abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa 6 médicos efetivos e 5 médicos residentes, pertencentes às UTIs neonatal e pediátrica. Como instrumentos e procedimentos para a coleta de dados foram utilizadas, entrevistas semiestruturadas. As informações foram transcritas e analisadas a partir da análise de conteúdo. Os resultados certificaram: dificuldades por parte dos médicos em lidar com a morte, especialmente quando essa envolvia crianças maiores em detrimento dos recém nascidos; sentimentos de impotência e frustração quando a cura não era alcançada; deficiências no ensino da medicina. Dessa forma, percebeu-se a necessidade da realização de um trabalho direto com os médicos com o intuito de lhes proporcionar um espaço de reflexão e de entendimento, propiciando a continência das emoções suscitadas perante a situação da morte.

Palavras-chave: Pediatras, Morte; Crianças; Tanatologia.

Abstract

The present study aimed to identify the impact of death of patients for physicians of the Pediatric and Neonatal Intensive Care Units. For so much, an exploratory/descriptive study was used, of qualitative approach. Participated in the research 6 effective physicians and 5 resident physicians, belonging to the Neonatal and Pediatric Intensive Care Units of the University Hospital of Santa Maria. As instruments and procedures for the data collection semi-structured interviews were used. The information was transcribed and analyzed starting from the contents analysis. The results certified: difficulties on the part of the physicians in

working with the death, especially when that involved older children to the detriment of the newly born ones; impotence feelings and frustration when the cure was not reached; deficiencies in the teaching of the medicine. In that way, it was noticed the need of the accomplishment of a direct work with the physicians with the intention of providing them a reflection space and understanding, propitiating the continence of the emotions aroused before the situation of the death.

Keywords: Pediatricians, Death; Children; Thanatology.

Introdução

A morte é um assunto ainda difícil de ser tratado, mesmo pelos médicos que a tem como elemento inerente ao ser humano e como preocupação do ofício. A relação entre morte e atuação médica sofreu diversas modificações no decorrer de nossa história. Zaidhaft (1990) cita que até o século XVIII, a única função do médico em relação à iminência da morte era a de espectador e que isso só foi se modificando a partir do século XIX, com o desenvolvimento científico e tecnológico e a institucionalização do doente no hospital.

O médico foi estimulado a focar sua atenção nas doenças, dando menos importância ao aspecto humano que há nelas, fazendo com que o paciente fosse visto apenas como o portador de uma doença (Koifman, 2001). Dessa maneira, segundo a autora, instaurou-se, na medicina moderna, o modelo biomédico que pressupõe que o corpo humano precisa constantemente de inspeção por parte dos especialistas médicos, inferindo que algo não está em seu funcionamento perfeito. Nesse sentido, o trabalho do médico consiste em esforços, cada vez maiores, para interromper os processos degenerativos e destruir os invasores, impedindo que a morte aconteça.

Não se pode deixar de perceber que isso ainda é reforçado no ensino médico (Flauzino, 2012). Embora já existam esforços e mudanças na grade curricular, ainda hoje, a maioria das disciplinas na formação do médico enfatiza a busca da cura, como se essa fosse a única alternativa possível. A respeito disso, Koifman (2001) discorre que muitas disciplinas, calcadas na visão biologicista, na ênfase às especialidades e no ensino teórico contribuem para que a instrução dada ao acadêmico de medicina seja feita concebendo a fragmentação da relação saúde-doença. Trabalham, assim, de maneira prática e técnica, com predominância de fundamentos organicistas e, porque não dizer, reducionistas, pois concebem o indivíduo apenas sob o ângulo de sua enfermidade e reduzem os cuidados à busca da cura desconsiderando que a morte é um processo da própria vida. Assim, (...) tudo se passa como se o médico aprendesse a discorrer sobre as doenças para esquecer o fato definitivo da morte. Esse esquecimento, porém, afasta a medicina de um aspecto essencial da natureza humana: a consciência da fragilidade, a certeza da morte (Koifman, 2001, p. 8).

Dessa maneira, muitos médicos, em sua formação, não são preparados para lidar com a morte como sendo um fator inerente à condição humana e, na busca de vencê-la, muitas vezes, esquecem que estão lutando contra o invencível. Deste modo,

(...) com a deficiência desta formação acadêmica, que não prepara os futuros médicos e profissionais da saúde para compreender melhor o processo de Morte e Morrer, o que vemos é um “olhar defeituoso” ante a morte de um paciente. Cada vez que o médico consegue a cura de seu enfermo, é uma vitória pessoal contra sua própria morte. Quando a morte ganha a batalha, leva o doente e o médico (Bifulco, 2006, p. 166).

Assim, o futuro médico é, desde o princípio, treinado a se distanciar da morte, sendo acometido diariamente por estimulações que o incitam a esconder ou a aprender a não expressar seus sentimentos em relação à morte de um paciente. Segundo Silva (2006, p. 176),

a morte, com a qual os estudantes de medicina aprendem a lidar, é uma morte morta, sem alma e, quando se encontram de fato com a morte, com corpo e alma “os conflitos e paradoxos entre as concepções desejadas para esse enfrentamento e os pressupostos assimilados ganham expressão nas interações intersubjetivas concretamente vividas”. Mascia et al. (2009) afirmam que “o profissional que não está devidamente preparado para lidar com essas situações poderá experimentar uma gama de sentimentos reativos” (p. 45) e que tais sentimentos podem se manifestar como perda do senso de missão, cinismo, desesperança, frustração, bem como risco aumentado de *burnout* e depressão.

Ainda, a temática da morte adquire características particulares quando se trata de crianças, pois na cultura ocidental, a morte de crianças representa um processo de luto extremamente doloroso (Garros, 2003). Assim sendo, os médicos sentem que têm um maior desafio para ser enfrentado, no que diz respeito à responsabilidade para salvar as vidas dos pacientes jovens ali internados (Shimizu, 2007). Nessa perspectiva, é evidente que dentre os agravantes da percepção do sofrimento do médico, são ressaltados os aspectos relativos à faixa etária do paciente: a morte é percebida como mais traumatizante em se tratando de crianças (Lunardi & Lunardi Filho, 1997).

A esse respeito, Lunardi e Lunardi Filho (1997) trazem que a proximidade das idades entre quem cuida e quem é cuidado torna a identidade mais imediata e o profissional mais vulnerável ao sofrimento com a possibilidade da morte. Por sua vez, as pessoas idosas têm as suas mortes mais aceitas tanto pelos profissionais como pelos membros da própria família, como uma etapa do ciclo de vida. É possível ainda dizer que é muito difícil a aceitação da ideia de que muitas vezes se necessita morrer. O profissional, muitas vezes, se aflige com a ideia de não poder competir com a corrida invencível do tempo, tendo como fracasso tangível a impossibilidade de cura do paciente, pois, de uma forma geral, possui o sentimento de não

estar fazendo efetivar os princípios da medicina que envolvem a preservação da vida (Angerami, 2003).

Vivenciar os sentimentos relacionados à morte parece especialmente difícil para aqueles que são ensinados e treinados a se afastarem dela. Mas, como diz Zaidhaft (1990, p. 137), “por mais que o médico tente se ‘dessubjetivar’ a fim de se ‘vacinar’ contra a morte, isto não é psicologicamente viável”. Dessa forma, este artigo objetivou identificar o impacto da morte de pacientes para médicos de UTIs Pediátrica e Neonatal, sendo que essa pesquisa é um recorte de um projeto maior que objetivou conhecer como os médicos das UTIs Neonatal e Pediátrica significam a distanásia.

Método

Delineamento

Para alcançar o objetivo proposto optou-se por uma pesquisa descritiva e exploratória, de cunho qualitativo. Optou-se pela abordagem qualitativa, pois essa, segundo Turato (2003), proporciona o entendimento e a interpretação dos sentidos e das significações referentes a um fenômeno. Minayo (2012) aponta que a pesquisa qualitativa é utilizada em níveis de realidade que não podem ser quantificados, pois engloba significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Turato (2003) ainda acrescenta que o método qualitativo não é apenas um modelo que atende a certas demandas; ele cria um modelo de entendimento intenso de ligações entre os elementos, ou seja, ele fala de uma ordem que não é visível ao olhar comum. Este método busca entender um processo a partir de como o objeto de estudo acontece e se manifesta.

Em relação ao aspecto descritivo, podemos acurar que, de acordo com Gil (2002), o objetivo é a descrição das características de determinadas populações ou fenômenos. Quanto às pesquisas exploratórias, esse autor coloca como sendo aquelas cujos objetivos se concentram em conhecer melhor o objeto a ser investigado. A pesquisa exploratória busca familiarizar-se ou obter diferente compreensão de uma situação. A partir disso, vai ao encontro da descoberta de significados, permitindo a consideração de aspectos diferentes de uma situação problema.

Participantes

Foram entrevistados 11 médicos responsáveis pela rotina das UTIs Neonatal e Pediátrica, sendo que o total de médicos da unidade, incluindo médicos efetivos e residentes, era 20. Dos 11 médicos entrevistados, 6 eram médicos efetivos e 5 eram residentes, cujos perfis podem ser assim descritos: a faixa etária variou de 25 a 45 anos; o tempo de formado variou de 2 à 23 anos; todos os entrevistados eram mulheres. Dois médicos e uma médica não se dispuseram a participar da pesquisa.

Procedimentos de coleta de dados

Para a coleta de dados, foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, realizadas através de eixos norteadores. Os eixos norteadores foram: morte e formação médica; pacientes terminais; medidas de suporte vital; situações de morte de crianças em UTI; situações de final de vida de difícil decisão; comunicação com a família do paciente infantil; situações em relação a terminalidade que mais geram angústia; relação do médico com o paciente terminal infantil e relação do médico com seus familiares.

As entrevistas foram realizadas intercaladamente entre médicos efetivos e residentes médicos, até a saturação de cada um dos grupos. O convite à participação dos mesmos na pesquisa foi efetivado sem seguir nenhuma ordem rígida pré-estipulada, mas sim, levou-se em consideração o andamento das atividades, a disponibilidade para integrar o corpus do estudo e a sua manifestação de interesse pela pesquisa. No entanto, não foi possível contatar a totalidade da população de estudo, uma vez que alguns profissionais faziam somente plantões eventuais.

Análise de dados

Os dados foram submetidos à uma Análise de Conteúdo (Bardin, 2010), que permite uma aproximação dos diferentes sentidos (manifestos e latentes) do discurso dos participantes da pesquisa (Minayo, 2008). Após a “leitura flutuante” do material coletado foram categorizados os tópicos emergentes “segundo os critérios de relevância e repetição” (Turato, 2003, p.445).

Considerações e aspectos éticos

Foram mantidas todas as recomendações éticas propostas na resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012) que prescreve a ética na pesquisa com seres humanos. Dessa forma, os entrevistados tiveram participação voluntária, sem coerção institucional ou psicológica, instruída com termo de consentimento. Para manter o anonimato dos participantes, os nomes foram trocados pelos códigos MED e RES, seguidos sistematicamente, do número da entrevista, assim apresentou-se como: MED 1, MED 2, MED 3 e RES 1, RES 2, RES 3, sucessivamente. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em

Pesquisa da instituição, sob o número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 11664712.6.0000.5346.

Resultados e discussão

A partir da análise das entrevistas, algumas questões emergiram como categorias relevantes para a compreensão das significações dadas pelos médicos intensivistas para a morte na infância. Em torno dessa temática, serão desenvolvidas algumas considerações a seguir.

A difícil convivência com a morte

Reconhecimento versus distanciamento da morte

A UTI é um local de trabalho complexo e intenso, sendo necessário o médico estar preparado para atuar em qualquer momento e circunstância. Diante do emaranhado de situações vivenciadas nessa unidade, o médico experimenta diversas sensações que podem repercutir diferentemente e influenciar diretamente nas ações de assistência, como por exemplo, a presença iminente do processo de morrer do paciente. Assim, de acordo com Kovács (2003, p. 27), o modo como se encara a morte “traz informações importantes para compreender rituais e formas de seu enfrentamento, presentes na vida das pessoas e que é base inicial e fundamental na lida cotidiana com a morte”.

As questões relacionadas à morte do paciente mostram-se influenciadas pelo objetivo que norteia a ação central da UTI e pelos cuidados que priorizam, em suma, a cura. As UTIs foram criadas a partir da necessidade de atendimento do paciente cujo estado crítico exigia

assistência e observação contínua de médicos e enfermeiros. Ainda, a partir da necessidade de aperfeiçoamento e concentração de recursos materiais e humanos para o atendimento a pacientes graves, em estado crítico, mas tidos como recuperáveis e da necessidade de observação constante, centralizando os pacientes em um núcleo especializado (Villa & Rossi, 2002).

Nas exposições a seguir, retrata-se a realidade vivenciada pelos médicos, que reconhecem o ambiente como uma possibilidade para poder fazer a diferença e assim curar o paciente.

[...] o melhor da UTI é do paciente sair do fundo, chegar aqui sem falar, sem reagir, parece que tá morto e sai daqui falando, coisas que não acontecem no andar né, só na UTI a gente vê. Tu realmente tirar do fundo né. (RES 3, formada há 2 anos)

Até uma das coisas que eu gostei da UTI e acabei querendo fazer UTI foi isso... o paciente chega muito grave, muito ruim e ai ela acaba evoluindo bem, bem, bem e ai sai bem assim... então a gente tem bastante isso. (MED 5, formada há 10 anos)

[...] e eu não associo assim muito a morte, associo muito mais a hemato-onco, o CTCRIAC do que aqui ou lá na UTI neo [...]. (RES 4, formada há 2 anos)

A ênfase parece estar centrada na perspectiva de possibilitar a saída do paciente que está na UTI, sem o comprometimento que o afetava quando foi admitido nesta unidade. Parece que a única alternativa viável e aceitável, por se tratar de um ambiente rico em recursos tecnológicos e terapêuticos, é a obstinação por parte dos profissionais em investir na cura; assim, nota-se que pode existir uma dificuldade em aceitar a limitação de seus esforços, caso esse paciente venha a tornar-se terminal. Assim sendo, pode acontecer que os profissionais sempre queiram buscar uma medida terapêutica eficaz para prolongar a vida dos pacientes (Pitta, 1999).

Para Shimizu (2007) nas UTIs, por existirem inúmeros recursos tecnológicos, pode acontecer que os profissionais não tenham o espaço para perceber a morte como um fenômeno natural da vida dos pacientes. No entanto, possuem a plena consciência da sua proximidade neste ambiente. Nesse sentido, os relatos evidenciam que os médicos tratam a morte como um assunto presente, embora sempre esperem a cura:

Têm vários pacientes aqui que se tu for ver a gente não sabe se é investível... mas a gente espera que sim né. Já a morte é uma coisa que quando tu entra aqui tu vê quase todo dia, principalmente quem trabalha com alto risco né, porque UTI isso é bem presente mesmo né [...]. (MED 2, formada há 23 anos)

A gente percebe com a residente que tá aqui, que quer sempre fazer o máximo e fica muito chateada quando não acontece o que ela espera né... mas isso acontece... e aí você percebe que não adianta, porque você faz de tudo, o melhor, da melhor forma, e não tem jeito né, é a vida que quis né (risos). (MED 4, formada há 21 anos)

A partir da análise das entrevistas, pode-se perceber que os médicos reconhecem a morte no dia-a-dia, contudo parecem esperar um resultado diferente, simplesmente pela possibilidade e condições que a UTI oferece em curar os pacientes. Embora os saibam que todos os pacientes assistidos nessa unidade apresentam risco de vida iminente, devido à gravidade do quadro clínico, eles podem apresentar certa dificuldade de encarar a morte (Shimizu, 2007).

Assim, emerge nesta categoria a possibilidade e as menções de que existe por parte dos médicos o reconhecimento da morte, contudo soma-se o fato de tentar distanciar-la pela perspectiva de sempre desejarem a cura. Esses fatos podem repercutir na decisão profissional e assim influenciar na atuação diante do paciente que não respondeu aos tratamentos e passou a ser considerado terminal. Essa situação acontece, principalmente, pela questão da UTI ser organizada para recuperar os pacientes; mas o que é visto, muitas vezes, na rotina hospitalar

dos entrevistados, é justamente o contrário, isto é, a presença constante do processo de morrer.

Por conseguinte, embora os médicos saibam que a morte é um componente irremediável da vida de todos os seres humanos, o seu distanciamento ilustra uma tentativa que configura um fator importante nas discussões sobre a aceitação da morte em UTI e, conseqüentemente, da terminalidade. O contato com a morte dos pacientes internados na UTI transmite aos profissionais sensações de sofrimento ou inconformismo, conforme exposto nos relatos a seguir:

Nunca é fácil... perder um paciente né, nunca é uma questão agradável [...]. (RES 4, formada há 2 anos)

[...] ver a vida se esvaindo, é muito ruim, muito ruim, eu acho que ninguém gosta (risos)... eu acho que não vai ter nenhuma pessoa na vida que diga que é uma sensação diferente (risos), que já se acostumou né, porque não existe. (RES 4, formada há 2 anos)

É interessante ressaltar, quando Klafke (1991) considera que, na comunicação da equipe, a palavra morte é raramente pronunciada, sendo substituída por outras, como perder o paciente, por exemplo. Ainda, os risos presentes nas comunicações referentes à morte, também podem estar representando a angústia frente à inevitabilidade dessa. A questão central parece estar no fato de que a morte, no ambiente hospitalar, é identificada como fracasso da instituição e do profissional, devendo a todo custo ser evitada.

[...] eu acho que a gente agora consegue falar até um pouco mais, mas pra mim ainda é um assunto difícil né, acho que ainda temos que trabalhar muito em cima da morte por ser um assunto tabu como eu te disse né. (MED 2, formada há 23 anos)

A esse respeito Kübler-Ross (2005) refere que muito ajudaria, se as pessoas conversassem sobre a morte e o morrer, como parte intrínseca da vida. Acredita-se que a

inclusão desse assunto no cotidiano, não só dos profissionais da saúde, mas da sociedade, ajudaria a encarar a morte como algo natural e inerente à vida do ser humano.

A morte fora de lugar

Quando o paciente que precisa ser cuidado é uma criança, em iminência de morte, a dificuldade dos profissionais parece ainda maior, e isso se deve a forma como os adultos concebem as crianças, associando-as a momentos alegres, cheios de vida e futuro. Há a ideia paradoxal de que elas não podem morrer, ato natural, ou melhor aceito quando se trata de um idoso (Lunardi & Lunardi Filho, 1997). Podemos perceber tais afirmações nas seguintes falas:

Porque a gente pediatra é mais... eu acho que é mais preso a essas coisas sabe... não consegue deixar o paciente e o clínico parece que ele se distancia mais... “ah é adulto, já viveu” e a criança ainda tem muito pela frente. (MED 6, formada há 23 anos)

[...] a primeira morte que eu tive na pediatria eu sentei e chorei a manhã inteira... eu... foi aqui na uti pediátrica. (RES 4, formada há 2 anos)

Nos relatos colhidos, chamou atenção a frequência com que a morte infantil foi tratada como foco de sofrimento exacerbado por parte dos profissionais médicos. O que ficou registrado é que a morte de uma criança é inadmissível, inesperada e muito difícil de ser elaborada e aceita. Assim, a aceitação da morte relacionada a um paciente idoso não configura uma derrota; na verdade, é resultado de algo já esperado, ou seja, da própria velhice. Contudo, o problema parece estar centrado quando a morte acontece fora de hora e, neste caso, o médico deveria evitá-la, na tentativa de voltar a colocá-la no seu devido rumo.

Hoffman (1993) aponta que há dois modos de se considerar a morte em um hospital. O primeiro diz respeito às mortes esperadas, que integram os acontecimentos previstos num determinado setor do hospital e o segundo fica a cargo das mortes não previstas, que naquele

momento, deveriam ser evitadas. Nessa pesquisa, ficou evidente que as mortes infantis foram enquadradas na última modalidade.

A criança é a depositária do narcisismo do adulto, que também se esvai com a morte, levando o símbolo da imortalidade representada pelo significado de vida que se traduz na criança (Mello & Silva, 2012). Zaidhaft (1990) pontua que a morte de crianças, talvez seja inconcebível, pois representa um ciclo de vida que não se cumpriu, haja vista que as etapas normais e esperadas seguem a linha da infância, adolescência, fase adulta e velhice. Trata-se da morte de um futuro cheio de possibilidades, como assinalaram os pediatras intensivistas:

[...] que é mais difícil tu perder uma criança... que tem toda vida pela frente eu acho que sim né... isso eu acho que é muito mais difícil. (MED 2, formada há 23 anos)

[...] porque na verdade se tu tem uma criança morrendo [...] não é a ordem natural das coisas... né, tu vai ter uma criança indo que teria toda uma vida pela frente né... então já uma coisa difícil né. (MED 5, formada há 10 anos)

É difícil aceitar que não existe uma “ordem cronológica natural” que estipula o acontecer da morte, ainda mais se considerarmos as conquistas que a ciência possibilitou em se tratando do aumento da expectativa de vida. Dessa forma, quando o profissional encara a morte da criança como uma interrupção precoce de vida, ou seja, que a criança teria toda uma vida pela frente, ele tem dificuldade na aceitação da irreversibilidade, pois, nessa situação, a morte da criança representa uma quebra do ciclo de vida, em que se espera que a criança vá crescer, desenvolver-se e morrer em uma idade mais avançada (Poles, 2008). Assim, a morte da criança destrói a ilusão de que o humano tem algum tipo de controle sobre a morte. No médico, isso está ainda mais presente, pois existe a ilusão de que, no exercício de sua profissão, existe um controle ainda maior sobre essa.

Ainda, como esta pesquisa foi realizada nas UTIP e UTIN, ficou em evidência que a morte das crianças maiores desperta nestes profissionais um sentimento maior de perda e de

sofrimento, do que as crianças recém-nascidas. Isso talvez se deva pela própria história de vida anterior com a família, diferente do neonato que, apesar de ser esperado e desejado, não participou da rotina familiar.

[...] como eu faço nas duas (utis) eu acho mais difícil a UTI pediátrica... não sei se... eu tenho essa impressão que, às vezes, a criança que já foi pra casa, que tinha uma história familiar, é mais difícil de aceitar[...] então ela já tinha o lugar dela, já tinha conquistado, ela tinha uma imagem. (MED 2, formada há 23 anos)

[...] pra mim na UTI pediátrica eu acho que é uma morte mais difícil... porque é uma criança maior, é uma criança que já esteve em casa, é uma criança que tem uma história fora daqui, por mais que os da neo também são crianças que também são desejadas que já têm, às vezes, tudo pronto, quarto tudo, mas não é como se a criança tivesse tido, ficado em casa né, ter as lembranças né, então eu acho que é mais fácil assim, pra mim eu acho que é. (RES 2, formada há 2 anos)

Percebe-se que na visão dos médicos, a morte do bebê não se torna tão difícil, principalmente porque esse não fora para casa, como se um vínculo maior e real ainda não tivesse sido estabelecido antes disso. Ao dizerem que o bebê ainda não tem uma história e lembranças, podem pensar, equivocadamente, que a criança só entra no mundo e adquire status de pessoa após ir para casa e por isso sua morte não é tão lamentável. Sem sair do hospital, parece que ainda não teria completado seu nascimento. Ainda, o fato do bebê não conseguir expressar sentimentos a respeito da doença e iminência de morte também suaviza a angústia do médico, o que não acontece no caso de crianças maiores, conforme essa entrevistada relata:

[...] ela tava sedada, tava entubada, tava em ventilação e tudo mais né... mas tinha alguns momentos assim em que superficializava a sedação né e ela ficava acordada né e

queria falar e tudo mais né, e.... e... a gente sabia que ela não ia sobreviver né então era bem angustiante assim... (MED 5, formada há 10 anos)

Outro desconforto exacerbado que aparece quando o assunto é a morte de crianças é a morte súbita. A morte de uma criança previamente sadia é algo quase inaceitável para os médicos, conforme os seguintes discursos:

[...] Ainda mais se é uma coisa mais traumática né, um acidente, um afogamento, um trauma, uma doença gravíssima que surgiu de repente, se é uma coisa mais elaborado, se o paciente tá aqui há um mês e pouco, dois meses... não tá evoluindo muito bem, tem risco de vida, pode morrer”... vai indo, vai indo é mais fácil, mas quando chega e é rápido a situação é bem pior, é sempre bem difícil. (RES 1, formada há 4 anos)

Acho que as mortes súbitas, assim quando tu não espera são... ainda me angustiam muito assim, às vezes, tu não espera que o bebê vá a óbito naquele dia enfim... um bebê que tava bem, acontece alguma intercorrência e acaba indo, isso me angustia bastante ainda [...]. (RES 5, formada há 4 anos)

Eu acho que nos casos em que a mãe tinha tudo pra ter um bebê lindo e nasce um bebê muito ruim e vem a falecer.... nesses casos acho que a gente não sabe lidar tão bem, não deixa as coisas fluírem tão tranquilo do que se fosse um bebê que já se esperasse uma intercorrência assim [...]. (RES 5, formada há 4 anos)

Os médicos entrevistados relatam como a morte súbita assusta. Isso se deve ao fato de que uma morte inesperada alerta a todos que estão à volta que existe um fim, que a humanidade é finita e que pode acontecer a qualquer momento sem, muitas vezes, ter o “aviso” da doença. A morte repentina de uma criança desestrutura tudo o que foi planejado, esperado e desejado para ela. Isso assusta o médico, que também tem planos para o futuro e reafirma de maneira transparente que não existe hora e nem idade para morrer.

A morte, por si só, é terrivelmente assustadora para o ser humano. A morte repentina amedronta o médico de tal maneira que, faz com que ele reflita sobre sua própria finitude, sobre a de seus familiares. De acordo com Bellato (2001), é essa compreensão, característica própria do humano que, longe de se refletir em aceitação, o leva a revoltar-se contra sua inelutável finitude, ávido de uma imortalidade que desejaria realizar.

Comunicação de más notícias: sofrendo com a família

A comunicação de más notícias mostrou-se muito difícil para os médicos entrevistados, pois além de lidar com a morte da criança, o que conforme já explicitado é muito difícil, ele ainda tem que lidar com a angústia dos pais. Assim, através dos relatos, evidenciou-se uma fuga quando o assunto era comunicar más notícias.

[...] às vezes eu sentia logo no início assim que dar a notícia que não tá bem, mas aí não ficava naquela que não tá bem, e o pai fazia um comentário que não tinha nada a ver com o assunto e meio que tu ia junto assim pra não ter que ir naquilo assim, tocar no ponto.

(RES 5, formada há 4 anos)

[...] até hoje é horrível né, é complicado de dar, de falar com os pais, é difícil, é complicado e, quando tem que dar a notícia de óbito também né, eu nunca gostei, hoje eu fujo (risos), porque hoje tem os residentes né, aí eles que acabam falando né, mas as vezes a gente tem que falar né, aí eu acho horrível. (MED 3, formada há 18 anos)

[...] mas o que eu vejo é que o residente ele tem uma carapaça na frente, então parece que ele chega e larga aquilo... pra poder fugir logo... pra mãe não perguntar nada... então o medo, mesmo as meninas eu acho que elas são meio brutas nessa notícia. (MED 6, formada há 23 anos)

As falas dos médicos se mostram importantes, pois elas explicitam claramente o sentimento de angústia e impotência que possuem frente aos familiares no momento de

comunicar uma má notícia ou o óbito. A dificuldade de comunicação da equipe com a família também se relaciona com o fato de que, para o médico, a morte do paciente simboliza o fracasso profissional (Gauderer, 1987). Assim, à medida que a criança vai apresentando piora no estado de saúde, há uma crescente dificuldade de estabelecer a comunicação com a família. O falar sobre a morte envolve também refletir sobre suas próprias perdas, dificuldades e resistências, o que dificulta ainda mais a comunicação dos profissionais com seus pacientes e respectivos familiares (Nieweglowski, Moré, 2008).

Comunicar a morte de um paciente mostrou-se uma das tarefas mais difíceis que os médicos têm que enfrentar, pois implica um forte impacto psicológico aos familiares e também para eles próprios. Ainda, a proximidade com a família intensifica essa dificuldade, tornando esses profissionais mais vulneráveis ao sofrimento.

[...] e, além de perder o paciente que já é um choque pra nós, pior é falar com os pais, eu acho que a parte de comunicação pra mim com a família é sempre a parte delicada da coisa, porque você tá ali com aquele paciente um mês, dois meses, tem um contato muito próximo com a família, e na hora que o paciente morre, eu digo desses pacientes crônicos assim que a gente tem um contato mais longo né... e na hora que o paciente falece a família tá muito próxima da equipe médica né, e é uma situação bastante difícil né, porque tu também não tá bem e tem que acabar acolhendo a família que não tá nada bem, então é uma situação bem complicada. (RES 4, formada há 2 anos)

Os médicos, em seus discursos, relataram que um dos momentos mais marcantes para eles é quando se deparam com os pais da criança que morreu. Existe um grande receio em falar com esses pais depois que a criança morre. Nesse momento, o sofrimento, a dor e a angústia os médicos sentiam pela criança que estava em cuidados intensivos são transferidos para as pessoas mais próximas dela, que são os pais. É como se houvesse um alívio pelo

sofrimento da criança e que esse sofrimento passa a ser, agora, dos pais e essa situação vivenciada passa a ser muito difícil, como mostram as seguintes falas:

[...] eu acho que a parte mais difícil é com a família mesmo. Muito difícil, até agora eu não aprendi o jeito certo sabe de falar para os pais, porque eu acho que não tem jeito certo [...]. (MED 1, formada há 15 anos)

A pior parte quando se pensa nisso (óbito) é a reação da família... é muito doloroso a gente ver uma pessoa naquela situação, se atirar no chão, gritar e sofrer e ameaçar se atirar daqui de cima, aquele momento é muito difícil pra toda equipe, é uma coisa muito complexa [...]. (RES 1, formada há 4 anos)

Percebe-se que o que angustia os médicos é não saber como lidar com as emoções geradas pela notícia das quais são portadores. Muitas vezes, a angústia e o despreparo teórico e emocional frente à comunicação de más notícias são capazes de gerar um impacto emocional muito forte nos profissionais, fazendo com que não saibam como lidar com os sentimentos que esse momento vai gerar no familiar (Monteiro, 2013). Ainda, as reações emotivas dos familiares impedem ao profissional de negar os sentimentos que a morte da criança causa nele próprio. Um entrevistado verbalizou essa situação de forma muito clara:

[...] às vezes o colega passa plantão “ah, que não seja no meu plantão” aí tá quase no fim do plantão “ai graças a deus passou pro outro plantão” então acho que é tipo, eu não vou sofrer junto com a família [...]. (MED 6, formada há 23 anos)

Assim infere-se que a comunicação de más notícias gera momentos perturbadores, tanto na pessoa que emite quanto na que recebe a notícia. Por esse motivo, a comunicação de más notícias é considerada pelos profissionais de saúde uma tarefa difícil de enfrentar, não apenas pelo receio das reações emocionais que surgem em quem recebe a notícia, mas igualmente, pela dificuldade de conduzir esta situação (Pereira, 2005).

Sentimentos frente à morte e a educação médica

Impotência e frustração da presença da morte

Os médicos, apesar de uma experiência mais próxima através da vivência profissional cotidiana, não conseguem familiarizar-se com a morte; pelo contrário, o confronto com essa sempre desperta sentimentos conflitantes de fracasso, culpa, impotência. A origem e o significado dessa dificuldade podem ser decorrentes, do caráter sociocultural do fenômeno, da forma pela qual a sociedade concebe e nega a morte, assim como da ausência deste questionamento no processo de formação de médico (Hoffmann, 1993).

Conforme salientamos anteriormente, houve um momento na história da humanidade que o desenvolvimento das ciências médicas e das tecnologias de cura e cuidado mudaram o leito de morte das pessoas de suas casas para os hospitais (Ariès, 1989). Nestes locais, a equipe de profissionais passa a ser vista como um verdadeiro exército que luta na batalha entre a vida e a morte. Então, os médicos assumem o ofício de combater a morte com todas as armas disponíveis. Só que, como foi assinalado também, esse desenvolvimento científico e a própria formação do médico enfatizam mais os aspectos técnicos de sua atuação, esquecendo-se do aspecto mais humanístico (Zaidhaft, 1990; Rasia, 2002; Silva, 2006).

Isso quer dizer que o médico vai se constituindo como aquele que vai ganhar a luta contra a morte, esquecendo-se que a morte faz parte da vida, é da condição humana. Assim, quando um paciente morre, a sensação é de fracasso, de culpa e de impotência, como os entrevistados revelaram vivenciar.

É muito ruim... é muito desestimulante... tu se sente impotente né, não tem o que fazer e você sabe que isso vai acontecer a qualquer momento né. (MED 4, formada há 21 anos)

[...] eu... às vezes eu tinha isso, tenho ainda, um pouco de sentimento de culpa, achando que eu pudesse ter feito melhor pra que esse paciente tivesse evoluído diferente. (RES 5, formada há 4 anos)

[...] ai tu te culpa e pensa o que tu podia ter feito de melhor [...]. (RES 5, formada há 4 anos)

Embora o avanço da tecnologia tenha oferecido ao médico mais suportes para retardar a finitude, fica o questionamento se utilizou todo aparato possível para fazê-lo, e quando acredita que poderia ter feito algo a mais, seja na utilização de aparelhos ou no próprio procedimento médico, a sensação é ruim, de falha, e muitos se sentem tristes e frustrados. É como se o médico precisasse rever em sua mente todo o processo que percorreu, buscando explicações para algo que não pode controlar.

[...] eu pelo menos sempre fico pensando será que eu fiz tudo certo, sabe, porque fica não um sentimento de culpa sabe, mas provavelmente você poderia ter feito um pouco mais, ou ver que fez tudo realmente, então até recapitular e, às vezes, que você vê que não fez tudo estudar mais, saber mais, pra na próxima você saber como agir e isso não acontecer de novo, então eu acho muito importante. (MED 1, formada há 15 anos)

[...] a gente se pergunta, será que morreu porque eu não investi, será que eu fiz tudo que tinha que ser feito e, se eu tivesse feito diferente, entubado antes, será que teria morrido né, acho que isso sim, tu fica se perguntando sim, porque medicina tu não tem só um caminho né, tem vários, então será que se eu tivesse decidido pela outra conduta não teria sido melhor... ah acho que isso a gente fica muito né, isso é bem frequente né. (MED 2, formada há 23 anos)

Os profissionais de saúde percebem a morte da criança como um tríptico fracasso: primeiro, porque eles não teriam tido o método, o talento, ou habilidades para salvar a vida; segundo, porque em seu papel social como adulto, eles foram incapazes de proteger a criança

das complicações e terceiro porque eles traíram os pais que confiaram a eles o bem mais valioso de suas vidas. Inevitavelmente, esse fracasso aumenta as reações de pesar e intensificam os sentimentos de desamparo, culpa, raiva e tristeza apresentados pelos profissionais (Papadatou, Martinson & Chung, 2001).

Sem dúvida uma sensação de impotência total... impotência total... tá vendo a criança aí na tua frente, tu quer fazer o impossível e não consegue.... Tu... pensa alternativas todas possíveis, inimagináveis, agora vamos dar isso, tu chega num ponto que tu não tem mais o que fazer, aquela sensação de impotência, de cansaço né... físico, mental, de não poder fazer nada. É porque é um stress constante né, é um stress psicológico muito grande, porque é o tempo todo aqui, bastante pressão[...]. (RES 4, formada há 2 anos)

É importante focar a saúde desses médicos, tendo em vista que eles também sofrem exigências advindas do âmbito hospitalar, onde lidam com dor, sofrimento, morte e perdas, que em conjunto propiciam a emergência de estresse e *burnout*, termo criado para descrever o desgaste físico e psíquico de profissionais que lidam, no exercício de suas funções, com altos níveis de envolvimento emocional (Moura, Borges & Argolo, 2005). Essa atenção se faz importante, como se pode observar no seguinte relato:

[...] como é um ambiente bastante fechado e que ocorre bastante óbito né, eu acho que deveria ter alguma coisa nesse sentido né... algum suporte pra nós profissionais porque....porque a psico aqui é mais pras famílias né... e tem... toda vez que tem uma criança tipo essa ali que eu te falei... todo mundo sente muito quando ela morre, já teve casos de afastamentos e atestados na unidade de enfermeiros e de médicos também [...] (MED 4, formada há 21 anos)

Como se nota, é clara a dificuldade de se lidar com o paciente terminal, porque, segundo os profissionais entrevistados, a condição de terminalidade do doente sob seus cuidados pode, muitas vezes, gerar diversos e intensos sentimentos negativos, tais como

medo, ansiedade, insegurança, dor, angústia e culpa. Da mesma forma, esses sentimentos repercutem diretamente na sua vida pessoal (Sadala & Silva, 2009).

O (des)preparo para lidar com a morte

Um fator que influencia na angústia do profissional da saúde para lidar com a morte está estreitamente ligado ao despreparo para trabalhar com a mesma (Flauzino, 2012; Kovács, 2003; Romano, 1994), que se vincula ao papel da equipe de saúde na sociedade, que é visto como o encarregado de diagnosticar o mal e erradicá-lo. Isso fica mais evidente em relação ao profissional de medicina, pois, quanto mais evidente a impotência dele para manter a vida do seu paciente, maior sua resistência em relação à morte (Mannoni, 1995).

Combater a doença e, conseqüentemente, a morte, prolongando a vida, tem sido uma atuação vigente na prática médica. Do ponto de vista de Klafke (1991), acompanhar um paciente pelo qual já não é possível fazer um tratamento curativo pode ser muito angustiante. Principalmente, quando se tem uma formação que ensina que a medicina é a ciência dos milagres e cabe ao médico não parar nunca de lutar contra a morte. Isso se torna mais evidente nos pacientes em fase terminal, ou seja, aqueles que possuem uma enfermidade avançada, progressiva e incurável. Com relação ao modo com o qual lidam com essas situações, os entrevistados mencionaram que a formação médica deveria ser mais atenta aos aspectos envolvidos no “lidar com a morte no ofício”. Entendem que isso poderia amenizar a angústia e oferecer uma prática médica mais eficiente.

[...] não tive, aliás eu acho uma deficiência da maioria das universidades do mundo talvez, porque ninguém te ensina né, como falar que o paciente vai morrer, então até agora eu não sei o jeito certo, mas não tínhamos assim, uma aula específica, ou pelo menos uma

palestra, algo mais específico pra ficar mais fácil, uma forma menos traumática de abordar o fato da morte. (MED 1, formada há 15 anos)

[...] Então eu acho que seria bem bom, eu não sei se uma aula, se um mês, seis meses, um ano sei lá, não sei se algum dia a gente consegue aprender né, mas seria bom assim, pelo menos uma parte teórica né, pra que a gente pelo pudesse falar da morte do melhor jeito possível. (MED 1, formada há 15 anos)

Ainda, tanto as médicas quanto as residentes ressaltaram que há um déficit na formação dos profissionais de saúde com relação aos cuidados no final de vida e morte. Segundo as entrevistadas, o profissional é, ainda, menos preparado quando se trata de crianças, talvez devido a expectativa de que a morte não aconteça nessa fase da vida, o que pode acabar reforçando a dificuldade que os médicos expressaram em aceitar a morte da criança.

[...] a gente tinha uma cadeira também no início da faculdade que era saúde coletiva e que lá pelas tantas se trabalhou saúde do idoso, então a gente trabalhou um pouquinho sobre a morte, mas foi assim uma ou duas aulas [...]. É, a morte do idoso... e na disciplina de bioética acho que mais geral assim, nada de muito específico sobre a morte de crianças, o que é mais complicado (risos). (RES 5, formada há 4 anos)

[...] Não tinha assim sobre morte na pediatria, mas de uma forma geral, de até que ponto tu deve investir, não deve investir, mas era... era e não sei se não é até hoje, muito superficial... na verdade era muito mais assim, expondo do que dizendo que isso acontece, que tu vai ter um paciente na mão e que não vai poder fazer nada por ele. Muito mais preparando, mas tive, tive uma matéria, era bem superficial. (MED 6, formada há 23 anos)

Em contraposição, outras entrevistadas relataram ter tido disciplinas que trabalharam a morte de pacientes. Mas, nas entrevistas é possível perceber que os profissionais não se sentem preparados para esse enfrentamento, como aparece nas falas abaixo:

[...] Claro que sempre é difícil, até hoje, porque cada um é um paciente, cada morte é uma morte. Eu não digo que tu possa ter uma experiência nesse assunto, mas lá era muito elaborado a coisa da empatia, de tu se colocar no lugar do paciente. (RES 1, formada há 4 anos)

[...] a minha faculdade era muito humanista, então a gente trabalhou muito... muito essa parte, morte e o morrer né, vários cursos a gente fez, é claro que na realidade né, nada prepara pra realidade né, nenhum curso, nem...uma aula vai preparar pra situação real, de falar com a família de ver o teu paciente ir a óbito, na prática a coisa é totalmente diferente né, não que seja totalmente diferente né, tu pode estudar várias vezes aquilo, pode chegar uma pessoa e te dar uma aula, mas na hora é diferente, na hora é muito diferente, tu estar naquele meio, tocada pelo caso, acho que esse seria o momento certo de se trabalhar isso. (RES 4, formada há 2 anos)

Constatou-se que é preciso ficar alerta para o que os próprios entrevistados julgam ser o momento mais adequado para trabalhar academicamente o tema da morte. Segundo os entrevistados, não se trata apenas de inserir mais uma disciplina teórica sobre o assunto, como aparece nas falas. Ficou evidente que é importante que a formação não se dê apenas teoricamente, mas seja também exercitada na prática.

Quando a gente tem aula isso ainda não aconteceu com a gente, a morte não tinha acontecido comigo ainda, então acho que isso tinha que ser retomado depois de vivenciar, porque acham que a gente já tá preparado, mas na verdade ninguém tá né. (RES 1, formada há 4 anos)

Parece, então, que o aprendizado em relação a morte e a iminência dela ocorre de forma paralela e ocasional, em um “currículo oculto”, sem fazer parte oficialmente da educação médica. Assim, na maioria das vezes, a dor, o sofrimento, a morte e as más notícias são embasadas no conhecimento objetivo, após a formação. Para Flauzino (2012), isso

acontece porque os estudantes ficam muito tempo estudando peças anatômicas em laboratórios, sem nenhuma perspectiva realista e, de repente, são levados para a residência onde eles têm que lidar com problemas reais. Ressalta-se ainda, que a formação não oferece um respaldo psicológico no que diz respeito ao cuidado humano. Assim, o médico iniciante fica vulnerável em relação às questões humanas e acabam desenvolvendo mecanismos de negação e defesas.

Como foi percebido, e afirmado pelos sujeitos de pesquisa, poucas vezes o aluno tem oportunidade de cuidar do paciente terminal durante a graduação, e, com isso, as dificuldades só tendem a aumentar nesse sentido. Sadala e Silva (2009) assinalam que nas escassas oportunidades deparadas, os alunos se sentem desorientados e sem apoio, pois o aprendizado, que deveria acontecer também na prática curricular, é pouco explorado durante as atividades. Esse fato acaba por gerar grande dificuldade em lidar com o doente terminal, sobretudo em um primeiro contato, causando sensações que permeiam desesperança, desvalia, impotência, frustração, tristeza e angústia durante um cuidado totalmente despreparado e, conseqüentemente, ineficaz. Pessini (1996) afirma que, se a morte é parte do ciclo da vida humana, então cuidar do corpo que está morrendo deve ser parte integral dos currículos de medicina.

Considerações finais

A partir do processo de reflexão desencadeado por este trabalho, podemos ressaltar alguns pontos que foram revelados pela pesquisa. Nos depoimentos dos médicos entrevistados, percebeu-se a dificuldade sempre presente em lidar com a morte e com o processo de morrer dos pacientes, dificuldade essa exacerbada quando a morte era evidenciada em crianças. Conclui-se que isso era decorrente do despreparo profissional devido à omissão das escolas médicas frente a esse problema.

Ainda na graduação, nas disciplinas em que são abordados aspectos psicológicos, seria recomendável enfatizar as emoções geradas no discente em função de sua formação, não somente de forma teórica, mas por meio de observação e apresentação de casos, propiciando uma aproximação do discente com a morte e iminência dela em diferentes fases do desenvolvimento do ser humano.

Outro modo de prevenir a negação das emoções como forma de defesa contra a angústia seria que as disciplinas específicas da formação não se limitassem a abordar os aspectos biológicos dos pacientes e incluíssem, também, os componentes emocionais que o contato com a doença, o sofrimento e a morte gera no profissional. Para esta finalidade é interessante sugerir, ainda, atividades de tutoria e ensino em pequenos grupos como formas de favorecer a emergência das emoções e a possibilidade de reflexão.

Considerando que a vivência das famílias afeta os profissionais de saúde dentro da unidade, uma proposta poderia ser a criação de um espaço para que os profissionais de saúde possam trocar entre si experiências, ajudarem-se na superação de dificuldades e sentimentos despertados a partir do trabalho nas UTIS pediátrica e neonatal, ou mesmo, criar um serviço terapêutico dentro da instituição hospitalar voltado para médicos e outros profissionais da saúde que são expostos a situações limítrofes durante grande parte de seu dia de trabalho. A partir do reconhecimento de seus próprios sentimentos e dificuldades, o profissional pode estar instrumentalizado para estabelecer uma comunicação mais efetiva e menos mecânica com as famílias atendidas.

Referências

- Angerami, V. A. (2003). *Psicologia no hospital*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Ariès, P. (1989). *História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bellato, R. (2001). *A vivência da hospitalização pela pessoa doente*. Ribeirão Preto, 210 p. Tese de doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Bifulco, V. A. (2006). A morte na formação dos profissionais de saúde. *Prática Hospitalar*, 8(45),164-166.
- Brasil. (2012). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução N° 466/12 de 12 de dezembro de 2012*. Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Recuperado em 22 dezembro, 2012 de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- Flauzino, J. C. (2012). *O que acontece no encontro do médico com a morte do seu paciente*. Brasil. São Paulo. 157p. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Garros, D. (2003). Uma boa morte na UTI: isso é possível? *Jornal de Pediatria*, 79(supl. 2), 243-254.
- Gauderer, E. C. (1987). A criança, a morte e o luto. *Jornal de Pediatria*, 62(3), 82-90.
- Gil, A. C.(2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4 ed. São Paulo: Atlas.
- Hoffmann, L. (1993). A Morte na Infância e sua Representação para o Médico - Reflexões sobre a Prática Pediátrica em Diferentes Contextos. *Caderno de Saúde Pública*, 9(3), 364-374.
- Klafke T. E. (1991). O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. In: Cassorla, R. M. S. *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas: Papirus.
- Koifman, L. (2001) O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. *História, Ciências, Saúde*, 8(1), 48-70.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte - desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lunardi, V. L., & Lunardi Filho, W. D. (1997). A morte do idoso: um fato natural e aceitável. *Texto e Contexto Enfermagem*, 6(2), 322-329.
- Mannoni, M. (1995). *O nomeável e o inominável: A última palavra da vida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Mascia, A. R., Silva, F. B., Lucchese, A. C., De Marco, M. A., Martins, M. C. F. N., & Martins, L. A. N. (2009). Atitudes frente a aspectos relevantes da prática médica: estudo transversal randomizado com alunos de segundo e sexto ano. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 33(1), 40-48.

- Mello, A. A. M., & Silva, L. C. (2012). A estranheza do médico frente à morte: lidando com a angústia da condição humana. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 18(1), 52-60.
- Minayo, M. C. S. (2012). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 31 ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Minayo, M. C. S. (2008). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. 11.ed. São Paulo: Hucitec.
- Monteiro, D. T. (2013). *“Por detrás da fala”: a comunicação de más notícias na perspectiva de médicos e familiares*. Brasil. Santa Maria. 148p. Dissertação de Mestrado, Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.
- Moura, H. B. O., Borges, L. O., & Argolo, J. C. T. (2005). Saúde mental dos que lidam com a saúde: os indicadores de Goldberg. In: Borges, L. O. (Org.). *Os profissionais de saúde e seu trabalho*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Nieweglowski, V. H., & Moré, C. L. O. O. (2008). Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 25(1), 111-122.
- Papadatou, D., Martinson, I. M., & Chung, P. M. (2001). Caring for dying children: a comparative study of nurse' experiences in Greece and Hong Kong. *Cancer Nursing*, 24(5), 402-12.
- Pereira, M. A. G. (2005). Má notícia em saúde: Um olhar sobre as representações dos profissionais de saúde e cidadãos. *Texto Contexto Enfermagem*, 14(1), 33-37.
- Pessini, L. (1996). Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética*, 4(1), 31-43.
- Pitta, A. M. F. (1999). *Hospital: Dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec.
- Poles, K. (2008). *O desenvolvimento do conceito de morte digna na UTI pediátrica*. Brasil. São Paulo. 133p. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Rasia, J. M. (2002). O doutor e seus doentes: solidão e sofrimento. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, 1(3), 341-365.
- Romano, B. W. (1994). *A Prática da Psicologia nos Hospitais*. São Paulo: Pioneira.
- Sadala, M. L. A., & Silva, F. M. (2009). Cuidando de pacientes em fase terminal: a perspectiva de alunos de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem*, 43(2), 287-294.
- Shimizu, H. E. (2007). Como os trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(3), 257-262.
- Silva, G. S. N. (2006). *A construção do "ser médico" e a morte: significados e implicações para a humanização do cuidado*. São Paulo, 276p. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

- Turato, E. R. (2003). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Villa, V. S. C., & Rossi, L. A. (2002). O significado cultural do cuidado humanizado em Unidade de Terapia Intensiva: muito falado e pouco vivido. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 10(2), 137-44.
- Zaidhaft, S. (1990). *Morte e formação médica*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa propôs um desafio pessoal imenso e intenso, pela perspectiva de discussão que seria realizada neste estudo. Abordar assuntos referentes à terminalidade da vida na infância e todas as situações que a circundam é muito difícil, até mesmo porque constantemente têm-se a pretensão de afastá-la, escondê-la ou simplesmente desconsiderá-la, mesmo sabendo que a morte é parte da vida de todos os seres humanos. Muitas discussões são suscitadas quando a referência implica nas questões que envolvem a morte.

Soma-se ainda o fato, para a consolidação da pesquisa foi preciso o contato com os profissionais que realizam o trabalho direto com os pacientes infantis na iminência da morte. Essa aproximação contribuiu para que as reflexões pudessem ser realizadas, com intuito único de fazer da morte e das situações circundantes algo que faz parte da vida. A condução da pesquisa não estava ancorada em conhecer o certo e o errado, frente às diversas situações impostas no ambiente das UTIs pediátrica e neonatal, mas sim conhecer as significações dos profissionais, ou seja, como a contextualização da distanásia acontece neste ambiente.

Convive-se numa sociedade em expansão tecnológica o que propicia qualidade de vida, porém por momentos pode ser usada como forma de prolongar um tratamento, com expectativa de cura ausente. Os profissionais da área da saúde, incluindo prioritariamente, neste contexto a equipe médica, desempenham um papel fundamental e indispensável na saúde brasileira. Necessita-se, de forma impreterível dos médicos, com suas determinadas especialidades a fim de atender, não somente os pacientes na sua recuperação e reabilitação, mas também com o objetivo de evitar que estes possam estar internados num ambiente hospitalar, no caso numa UTI, com acometimentos sem expectativa de cura.

Como se percebe, a distanásia acontece, especialmente pelo emprego inadequado da tecnologia disponível. É um fato que gera intensas discussões, a nível mundial, a respeito desta questão. Todavia, são enormes os desafios dos profissionais de saúde, especialmente dos médicos, para delimitarem a terapêutica para com o doente terminal e as desarmonias são claras, segundo os profissionais entrevistados. Os médicos têm que conviver com inúmeras situações que influenciam, inevitavelmente, no processo de decisão, inclusive em relação aos seus próprios colegas de profissão, decisões essas que parecem ser mais difíceis quando se tratam de crianças.

Ao analisar as significações dos médicos, foi possível perceber que existem dois extremos: o reconhecimento da iminência da morte e na outra ponta a (im)possibilidade de viver o processo da morte. Assim, na construção dessas significações sobre a distanásia na infância, muitas discussões estão interpostas, como por exemplo: a rejeição à finitude humana e a relação conturbada com a morte da criança, os pedidos obstinados da família, a falta de clareza sobre o que decidir e até quando investir, as discordâncias entre as condutas a serem tomadas pelos médicos, os anseios, dúvidas e medos quanto as punições legais frente à limitação de algum procedimento, as indefinições de aplicabilidade frente à criança considerada terminal.

Os profissionais evidenciaram, ainda, o desejo de não assumirem, sozinhos, a decisão de retirar medidas terapêuticas de um paciente. Todavia, há de se considerar, nesse sentido, que o desejo dos médicos é dividir a responsabilidade decorrente das tomadas de decisão, o que sinaliza o enorme receio que paira sobre os profissionais da UTI em relação às repercussões éticas e legais acerca da licitude de uma restrição terapêutica, ou retirada de terapia fútil, ou não instituição desta. Pode-se afirmar que, em muitas ocasiões, a distanásia ocorre por causa desse medo de um possível processo ético ou legal.

É importante e indispensável destacar que, embora já existam discussões sobre limitar a oferta de terapêutica curativa em pacientes em fase final de doença irreversível e progressiva, ainda hoje alguns médicos expressam seus temores e fantasias em relação à legitimidade e ao amparo legal para limitar. Pois entendem que a limitação de esforço terapêutico nesse grupo de pacientes poderia configurar infração a alguns artigos do código de ética médica. Dessa forma, emerge a necessidade mais que urgente de uma discussão com o setor legal, bem como a aprovação da resolução do CFM para que esta deixe de ser uma ameaça para os médicos e para os demais profissionais da saúde, pois há menções angustiantes dos profissionais quanto às ações diante do paciente terminal, decorrentes de implicações legais que elas têm gerado.

Outra proposta que a instituição hospitalar deveria providenciar, em virtude da extrema necessidade, é a implantação de uma unidade de cuidados paliativos, com o intuito de operacionalizar os cuidados de final de vida. Também a criação de um comitê de bioética nos hospitais a fim de subsidiar as discussões em torno da terminalidade, o que daria ou sustentaria as práticas de limitação, evitando-se assim a distanásia. Nesse sentido, esta pesquisa demonstra a necessidade de se rever questões relacionadas com a morte e com o morrer desde a formação profissional, como alternativa plausível a conduzir as questões referentes a terminalidade de maneira mais clara e menos mascarada.

A formação médica encontra dificuldades, quando, na tentativa de formar profissionais de excelência técnico-científica esquece-se de seus aspectos emocionais. Esta pesquisa deixa claro que a capacidade técnica não está necessariamente atrelada à capacidade emocional. A morte está repleta de múltiplos sentidos, e carregada de emoções e transforma-se em vivência nos campos de prática. Diante dessa “rotina hospitalar” faz-se necessário um espaço de troca dentro da formação médica onde temas e vivências tão intensos sejam discutidos. No discurso dos profissionais, foi explicitado que a abordagem teórica sobre a morte ocorre em sala de aula, contudo isoladamente, não abarca os múltiplos sentidos que o tema desperta nesses.

Evidenciou-se nesse estudo que, no que tange à situação de terminalidade em crianças, esta é, de fato, muito difícil para os médicos, o que faz com que, muitas vezes, o tratamento curativo se transforme em distanásia. Crê-se que o pouco espaço dado à expressão de sentimentos frente à morte e a escassez de recursos que a mesma sente possuir para enfrentar a problemática do fim da vida são alguns dos fatores que se apresentam como fundamentais para a existência do mal-estar que o paciente terminal gera na equipe. Dessa forma, ressalta-se a necessidade de introduzir nos currículos de graduação em Medicina o ensino formal teórico-prático de tanatologia desde o início do curso com o objetivo de compreensão da morte enquanto parte integrante da vida, abordando-se inclusive a morte na infância visto que na pesquisa evidenciou-se que essa é pouco ou nada abordada. Ainda, destaca-se a necessidade de proporcionar cursos de atualização para que os pediatras possam realizar uma reflexão acerca dos seus sentimentos frente à terminalidade na infância, no intuito de oferecer uma assistência integral ao paciente.

É interessante ressaltar que realizar leituras, estudar ou refletir sobre a morte é sempre muito importante, pois é uma maneira de tratá-la como algo natural e inerente ao ser humano, bem como propiciar melhorias na qualidade do processo de morrer dos pacientes terminais internados em UTI. Nessa perspectiva, acredita-se que os profissionais envolvidos na assistência das UTIs pediátrica e neonatal devem ser estimulados, destinando-lhes espaços que lhes possibilitem uma abertura aos assuntos relacionados à morte da criança, bem como aos limites que envolvem os tratamentos desses pacientes.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, A. M. F. M. **A ortotanásia e a Resolução CFM nº 1.805/2006**. 2007. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=10119>>. Acesso em: 12 jul. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.

BRASIL. **Resolução N° 466/12**. Sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 22 fev. 2013.

BRITO, A.; RIJO, J. **Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal**: direito sobre a vida ou dever de viver. Coimbra: Almedina, 2000.

CAMPOS, C. J.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 259-264, 2009.

CARTER, B. S. et al. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. **Pediatrics**, v. 114, n. 3, p. 361-366, 2004.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 3.ed. São Paulo: Cortez, 1998.

DEVICTOR, D. J.; NGUYEN, D. T. Forgoing life-sustaining treatments in children: a comparison between Northern and Southern European pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 5, n. 3, p. 211-215, 2004.

DEVICTOR, D.; LATOUR, J. M.; TISSIÈRES, P. Forgoing life-sustaining or death-prolonging therapy in the pediatric ICU. **Pediatric Clinical of North America**., v. 55, n. 3, p. 791-804, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOLDIM, J. R. **Manual de Iniciação à Pesquisa em Saúde**. 2. ed. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

HOFFMANN, L. A Morte na Infância e sua Representação para o Médico — Reflexões sobre a Prática Pediátrica em Diferentes Contextos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 364-374, 1993.

HORTA, M. Eutanásia - Problemas éticos da morte e do morrer. **Revista de Bioética**, v.7, n. 1, 2009.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. O desenvolvimento humano ao longo do ciclo vital. In: KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. **Compêndio de psiquiatria**. 7a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997. p. 31-93.

KIPPER, D. J.; MARTIN, L.; FABBRO, L. Decisões médicas envolvendo o fim da vida: o desafio de adequar as leis às exigências éticas. **Jornal de pediatria**, v. 76, n. 6, p. 403-406, 2000.

KIPPER, D.; PIVA, J. Dilemas éticos e legais em pacientes criticamente doentes. **Jornal de Pediatria**; Rio de Janeiro, v. 74, n. 4, p. 261-272, 1998.

KIPPER, D. J. et al. Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care in southern Brazil. **Pediatric Critical Care Medicine.**, v. 6, n. 3, p. 258-263, 2005.

KOCH, K. A. A linguagem da morte: Euthanatos et mors. **Clínicas de Terapia Intensiva**, v. 1, n. 1, p. 1-13, 1996.

LAGO, P. M. et al. Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine.**, v. 9, n. 1, p. 26-31, 2008.

LUNARDI, V. L.; LUNARDI FILHO, W. D. A morte do idoso: um fato natural e aceitável. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 322-329, 1997.

MACHADO, J. Questões atuais de ética médica. 3 ed. Braga: Editorial A. O, 1990.

MDT. **Manual de Estrutura e Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses**. 8.ed. Universidade Federal de Santa Maria. Pró-Reitoria e Pós-Graduação e Pesquisa. Santa Maria: Ed. UFSM, 2012.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 31 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

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

MOREIRA, E. C.; BIEHL, J. G. Práticas médicas de aceitação da morte na UTI de um hospital geral no Nordeste do Brasil. **Bioética**, v. 12, n. 1, p. 22-28, 2004.

MORITZ, R. Decisões Difíceis em UTI. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 11, n. 1, p. 3-4, 1999.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Definição dos cuidados paliativos.** 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 13 maio. 2013.

ORLANDO, J.; MOOCK, M. História: o início da terapia intensiva no Brasil e a trajetória da AMIB. In: DAVID, C. M. **Medicina Intensiva.** Rio de Janeiro: Editora Revinter; 2004. p. 1-7.

PAPADATOU, D.; MARTINSON, I. M.; CHUNG, P. M. Caring for dying children: a comparative study of nurse' experiences in Greece and Hong Kong. **Cancer Nursing**, v. 24, n. 5, p. 402-412, 2001.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Bioética**, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996.

PESSINI, L. **Distanásia: Até quando Prolongar a Vida?** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2001.

PESSINI, L. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. **Bioética**, v. 12, n. 1, p. 39-60, 2004.

PINTO, L. F. As crianças do Vale da Morte – Reflexões sobre a criança terminal. **Jornal de Pediatria**, v. 72, n. 5, p. 287-294, 1996.

PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. A. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Revista de Bioética**, v. 1, n. 2, p. 129-138, 1993.

PIVA, J. P. et al. The burden of paediatric intensive care: a South American perspective. **Paediatr Respiratory Reviews**., v. 6, n. 3, p. 160-165, 2005.

SIQUEIRA, J. E. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. **Revista de Bioética**, v. 13, n. 2, p. 37-50, 2005.

SOUZA, D. C. et al. Disponibilidade de unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal no município de São Paulo. **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 6, p. 453-460, 2004.

TORREÃO, L. A., PEREIRA, C. R.; TROSTER, E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. **Revista do Hospital de Clínicas**, v. 59, n. 1, p. 3-9, 2004.

TRAIBER, C. et al. Profile and consequences of children requiring prolonged mechanical ventilation in three Brazilian pediatric intensive care units. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 10, n. 3, p. 375-380, 2009.

TRUOG, R. D.; MEYER, E. C.; BURNS, J. P. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v. 34, n. 11, p. 373-379, 2006.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

ULLER, A. R. **“Até onde investir no paciente grave?”** - decisões envolvendo a prática médica na UTI. 2007. 64f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Rio de Janeiro, 2007.

ANEXOS

ANEXO A



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA
DIREÇÃO DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO



HUSM
Hospital Universitário de Santa Maria

FOLHA DE REGISTRO E ACOMPANHAMENTO DE PROJETOS.

Nº Inscrição DEPE: 137/2012 Data: 12/12/2012
 Pesquisador: Alberto Karim Quintana Função: docente
 SIAPE: 379606 Telefone: 81 234258 Unidade/Curso: Psicologia E-mail: alberto.k Quintana@gmail.com
 Título: Distúrbios sem consciência: significados atribuídos por médicos de Unidades de Terapia Intensiva
 TIPO DE PROJETO: Pesquisa () Extensão () Institucional angelacherdini@yahoo.com.br
 FINALIDADE ACADÊMICA: () TCC () Especialização Dissertação () Tese () Outro
 TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde () Operacional () Clínica () Básica
 () Políticas Públicas de Saúde
 FONTE DE FINANCIAMENTO: Recursos Próprios () HUSM () Agência Pública de fomento nacional
 () Agência Pública de fomento internacional () Indústria Farmacêutica

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.

Alberto Quintana
Pesquisador Responsável

Avaliação e Aprovação Setorial

Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

| Setores envolvidos | Concorda com o projeto | | Assinatura e carimbo dos responsáveis |
|-------------------------|---|---------|--|
| <u>UTI - Neonatal</u> | <input checked="" type="checkbox"/> Sim | () Não | <u>Angela Weinmann</u> Hepatologista - Ginecologia CRMRS 12962 |
| <u>DC</u> | <input checked="" type="checkbox"/> Sim | () Não | <u>Paul</u> |
| <u>UTI - Pediátrico</u> | <input checked="" type="checkbox"/> Sim | () Não | <u>Prof. Larry Marcos C. Argenta</u> Diretor Clínico Substituto CRMFSM - CRMRS 11976 |
| _____ | () Sim | () Não | <u>Paula Resenet</u> CRM 19511 |
| _____ | () Sim | () Não | _____ |
| _____ | () Sim | () Não | _____ |
| _____ | () Sim | () Não | _____ |

PARECER COMISSÃO CIENTÍFICA DEPE: APROVADO Data: 21/12/2012
 PARECER FINAL/DEPE: AO CEP
Próf. Dra. Suzinara S. de Lima
 Diretora de Ensino,
 Pesquisa e Extensão
 COREN 56571 - HUSM/FSM
Assinatura e Carimbo
 Data: 21/12/2012

ANEXO B

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Distanásia em crianças: significados atribuídos por médicos de Unidades de Terapia Intensiva

Pesquisador: Alberto Manuel Quintana

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 11664712.6.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 183.568

Data da Relatoria: 08/01/2013

Apresentação do Projeto:

O tema que abrange este estudo trata da distanásia em crianças, considerando-se as especificidades das Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs) neonatal e pediátrica. Justificativa: A distanásia (obstinação terapêutica) tornou-se problema ético de primeira grandeza na medida em que o progresso técnico-científico passou a interferir de forma decisiva nas fases finais da vida humana. Dessa forma, a presença da ciência e tecnologia começa a intervir decisivamente na vida humana, e essa novidade exige reflexão ética. Logo, a pesquisa poderá ser utilizada como ferramenta por profissionais da saúde nestas situações, como forma de orientar e facilitar na relação desses com pacientes, tendo assim uma melhora na resolução e condições de colaborar de forma efetiva na aceitação de um resultado desfavorável.

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica significam a distanásia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Descritos no método e no TCLE.

Risco: desconforto, benefício indireto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto muito bem escrito, completo, muito relevante. Trata-se de um estudo exploratório/descritivo, de abordagem qualitativa. Serão participantes da pesquisa os médicos efetivos e médicos residentes, pertencentes às UTIs neonatal e pediátrica do Hospital Universitário

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar
Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900
UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



de Santa Maria. Como instrumentos e procedimentos para a coleta de dados serão utilizadas, entrevistas semiestruturadas. As informações das entrevistas serão transcritas e analisadas a partir da análise de conteúdo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados.

Apenas no projeto não tem assinatura no termo de confidencialidade e na autorização institucional.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências não há.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 08 de Janeiro de 2013

Assinador por:

Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi

CEP: 97.105-900

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Prezado(a) Senhor(a):

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “*Distanásia em crianças: significados atribuídos por médicos de Unidades de Terapia Intensiva*”. Esta pesquisa destina-se à elaboração de uma Dissertação de Mestrado, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSM, a qual será realizada por meio de entrevista. Este estudo procura conhecer como os médicos das UTIs neonatal e pediátrica significam a distanásia. Para tanto, solicitamos a sua autorização e colaboração voluntária na realização de entrevistas.

A entrevista será realizada de acordo com sua disponibilidade, marcada com antecedência, no próprio hospital ou em uma sala do departamento de Psicologia. Para melhor registro dos dados, as entrevistas serão gravadas, se isso for de sua concordância. Será mantido o seu anonimato e a confidencialidade das informações, ou seja, os dados que pudessem vir a identificá-lo serão mudados por códigos. A gravação de áudio será arquivada e deletada após cinco anos e a entrevista transcrita será guardada igualmente por cinco anos e incinerada após esse período, sendo de acesso restrito aos pesquisadores. Os dados, depois de analisados, serão divulgados na Dissertação de Mestrado, em periódicos científicos e eventos científicos na área da saúde, ficando os pesquisadores comprometidos com a entrega do relatório final para esta instituição.

Os riscos provenientes da situação de pesquisa não são maiores ou distintos dos que os advindos de uma conversa informal. No entanto, você poderá sentir-se desconfortável ao lembrar de algumas situações de sua vida e falar sobre elas. A participação não lhe trará benefício direto, mas contribuirá para os estudos referentes a distanásia, de modo a suscitar reflexões sobre essa prática. Se houver, no momento da pesquisa, algum fator que lhe

provoque angústia, os pesquisadores poderão sugerir a busca por um serviço de apoio para que você possa conversar, visando minimizar o foco de sofrimento.

Sempre que achar necessário, você poderá solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa, sendo também possível desistir da participação em qualquer etapa do trabalho, sem que isso venha lhe trazer prejuízos. Os pesquisadores se comprometem a seguir as diretrizes da Resolução 466/12, que regulariza as normas para pesquisa com seres humanos.

Ângela Barbieri
Pesquisadora
Mestranda em Psicologia

Alberto Manuel Quintana
Orientador/Pesquisador responsável
Professor Associado do Departamento
de Psicologia da UFSM.

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante.

| |
|--|
| <p>Eu, _____, RG _____ N. _____ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informado sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.</p> <p>_____ Data: ____/____/2013.</p> <p>Assinatura do participante</p> |
|--|

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:
CEP/UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 Cidade Universitária - Bairro Camobi - Santa Maria - RS. Tel.: (55)32209362; e-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br
Equipe de pesquisa: Coordenador, Prof. Dr. Alberto M. Quintana (Tel:3222-0936; e-mail: albertoq@gmail.com); Psicóloga Ângela Barbieri (Tel: 91260279, e-mail: angelacherobini@yahoo.com.br).

APÊNDICE B

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Título do projeto:

Distanásia em crianças: significados atribuídos por médicos de Unidades de Terapia Intensiva

Pesquisador responsável: Alberto Manuel Quintana

Instituição/Departamento: UFSM/Psicologia

Telefone para contato: (55) 3028 0936

Local da coleta de dados: Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal e Pediátrica do Hospital Universitário de Santa Maria/RS.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos participantes cujos dados serão coletados através de entrevistas gravadas em áudio. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas preservando o anonimato dos participantes e serão mantidas no Departamento de Psicologia, sala número 309 por um período de cinco anos sob a responsabilidade do Prof. Pesquisador Alberto Manuel Quintana. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE

Santa Maria, _____ de _____ de 2012.

Ângela Barbieri
Pesquisadora
Mestranda em Psicologia

Alberto Manuel Quintana
Orientador/ Pesquisador responsável
Professor Associado do Departamento
de Psicologia da UFSM.