

## A VIVÊNCIA DO LUTO DA EQUIPE DE SAÚDE NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

*THE EXPERIENCE OF MOURNING IN THE PEDIATRIC ONCOLOGY HEALTH TEAM*

Ana Jamille Carneiro Vasconcelos<sup>1</sup>  
Caio Monteiro Silva<sup>2</sup>  
Pedro Renan Santos de Oliveira<sup>3</sup>

### Resumo

A morte e a saúde são presentes na humanidade em todo tempo e espaço, contudo os modos de experiência diferem de acordo com cada cultura. Este trabalho, ancorado teoricamente na fenomenologia heideggeriana, buscou analisar a vivência do luto da equipe de saúde no contexto da oncologia pediátrica. Foi realizada uma revisão narrativa de periódicos em Psicologia e Saúde, os quais integraram o material qualitativo analisado e utilizado na construção das categorias temáticas "A equipe de saúde em seus processos de trabalho" e "O câncer infantil em seus processos de cuidado". A literatura indica o sofrimento dos profissionais de saúde em sua atuação e propõe estratégias de apoio para uma maior preparação desses sujeitos ao lidarem com os desafios e sentimentos despertados na prática. As dimensões éticas e emocionais da oncologia pediátrica são especialmente complexas; o extenso período de tratamento favorece maior envolvimento afetivo com o paciente, mobilizando intensamente os profissionais. Identificamos nos princípios norteadores dos cuidados paliativos possíveis contribuições para a capacitação e o cuidado da equipe de saúde referente à terminalidade, especialmente quanto à comunicação na relação terapêutica. O aprofundamento da temática pode favorecer o embasamento de práticas de apoio aos profissionais e uma assistência em saúde mais humanizada.

**Palavras-chave:** Assistência oncológica; Equipe de assistência ao paciente; Cuidado à criança; Fenomenologia; Luto.

### Abstract

Death and health are present in humanity in all time and space, yet their modes of experience differ according to each culture. This work, anchored theoretically in the Heideggerian Phenomenology, sought to analyze the experience of the health team's mourning in the context of pediatric oncology. A narrative review of journals in Psychology and Health was done, which integrated the qualitative material analyzed and used in the construction of the thematic categories "The health team in its work processes" and "Child cancer in its care processes". The literature indicates the suffering of health professionals in their work and proposes strategies of support for a greater preparation of these subjects in dealing with the challenges and feelings aroused in the professional practice. The ethical and emotional dimensions of pediatric oncology are especially complex; the long period of treatment favors a greater affective involvement with the patient, intensively mobilizing the professionals. We identified possible contributions to the training and care of the health team regarding terminality in the guiding principles of palliative care, especially regarding communication in the therapeutic relationship. The deepening of the thematic can favor the base of practices of support to the professionals and a more humanized health care.

**Keywords:** Oncologic Assistance; Patient care team; Child care; Phenomenology; Mourning.

<sup>1</sup> Universidade Estadual do Ceará - Brasil. Psicóloga pela Universidade Estadual do Ceará (UECE). jamille-vasconcelos@hotmail.com.

<sup>2</sup> Professor Mestre da Faculdade Ari de Sá/CE – Brasil. Psicólogo pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Doutorando em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Brasil. caio\_monteiro\_silva@yahoo.com.br.

<sup>3</sup> Professor Doutor da UniChristus/CE – Brasil. Psicólogo pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Doutor em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará (UFC). psipedrrosoliveira@gmail.com. <http://orcid.org/0000-0001-6308-3227>

## A MORTE E O MORRER ENTRE O UNIVERSAL E O HISTÓRICO: APONTAMENTOS INTRODUTÓRIOS

A morte, ainda que seja um acontecimento universal, apresenta diferentes modos de experiência, de acordo com cada cultura (Kubler-Ross, 1996). Caracterizada essencialmente por seu caráter misterioso, envolta na angustiante incerteza frente ao desconhecido, a morte desafia cada comunidade a construir subsídios para o seu manejo numa tradição comum no lidar com a morte (Caputo, 2008).

Ariès (2003) discorre sobre as distintas atitudes do homem ocidental diante da morte em quatro grandes etapas: o início da idade média, a segunda idade média, a idade moderna (sobretudo os séculos XVIII e XIX) e a contemporânea (séculos XX e XXI). Aqui, nos interessa demarcar a ruptura ocorrida principalmente a partir do século XX.

A característica central dessa época, diferentemente de outras, é que as pessoas que cercam o moribundo tendem a ocultar-lhe a gravidade do seu estado, com o intuito de poupar o enfermo da sua experiência e a própria sociedade das excessivas emoções circundantes à morte (Ariès, 2003). Essas atitudes marcam um crescente distanciamento da morte do mundo social, contrapondo-se a épocas anteriores em que essa vivência era considerada natural e “familiar”.

Para Caputo (2008), estão nesse século as mudanças mais radicais na forma de lidar com a morte. Dentre elas, a transferência da morte para os hospitais, a sua institucionalização e medicalização, o que se deu notadamente com o desenvolvimento da ciência e de seus valores.

Cada vez mais, a morte tende a ser vista como uma inimiga, algo a ser combatido a todo custo, e até mesmo como uma ferida à onipotência do homem (Kovács, 2010). Deste modo, esse tema se abre para o nosso tempo com um caráter interdito, provocando sérios entraves na comunicação entre aqueles que lidam constantemente com a terminalidade.

Estando presente nos hospitais, a morte insere novos personagens à sua cena, a saber, os profissionais de saúde. Interessa-nos, nesse estudo, refletir sobre a relação que esses sujeitos estabelecem com os desdobramentos contemporâneos referentes aos processos de morte e morrer.

O argumento da intimidade ou da familiaridade com as situações de terminalidade apresentam atualmente significado substancialmente diferente de outras épocas. Se em momentos históricos anteriores o contato e a presença da morte no cotidiano possibilitaram a produção de um sentido de naturalização, isto não parece acontecer nos dias atuais.

A fática presença da morte no cotidiano não parece conseguir explicar o sofrimento das equipes de saúde que estão em contato imediato e extenso com a morte e o morrer. Para esses sujeitos, a morte se apresenta em condição de intimidade produzida pelo contato reiterado diuturnamente. Entretanto, o que se percebe é o sofrimento das equipes diante desse fenômeno, o que nos indica que a relação com a morte na sociedade contemporânea ganhou outros sentidos e significados.

A razão de nossa experiência distinta com a morte nos dias atuais não parece ser apenas um produto da sua mudança dos espaços familiares / comunitários para os institucionalizados. A morte tem acontecido prioritariamente nos espaços hospitalares, o processo histórico tem indicado, porque modificamos a nossa forma de entendê-la e

transformamos também a sua posição no mundo social, e não o contrário.

Torna-se importante, então, articularmos os elementos da sociedade contemporânea que dão as condições de possibilidade para alocação do fenômeno da morte na posição em que ocupa atualmente. Desta maneira, apresentaremos o nosso marco teórico fenomenológico, seguido do recorte específico do problema que motiva a realização dessa pesquisa. O tópico seguinte ao percurso metodológico fará o debate dos achados da literatura na revisão narrativa e assim faremos alguns apontamentos, à guisa de conclusões.

## UMA HERMENÊUTICA FÁTICA DO MUNDO DA VIDA CONTEMPORÂNEO: NOTAS TEÓRICAS E CONCEITUAIS

As relações históricas apresentadas acima, principalmente as que tocam nas modificações sobre a experiência da morte, apresentam a estreita e íntima relação que os sujeitos apresentam com seus mundos históricos vividos. Até o campo que podemos imaginar como mais privado em nós mesmos, aquele destinado às relações emocionais e sentimentais, parece estar também atravessado das circunstâncias do caráter de mundanidade— conforme a definição empregada em *Ser e Tempo* (Heidegger, 1999) – de nosso mundo.

A mundanidade, em rápida síntese conceitual, refere-se aos elementos que se sedimentam em um horizonte histórico determinado, a partir do próprio caráter de transitoriedade do tempo, que impõem modificações nos modos de presença do mundo e das relações que estabelecemos com ele (Heidegger, 1999).

Dito isto, a questão que mais encarna nosso espírito de época, nas acepções heideggerianas, seria a técnica, como elemento de mediação de nossa relação com o mundo. Os motivos que fundamentam grande parte de nossas ações sobre o mundo parecem destinar-se a uma transformação de estados de menor potência para estados de maior potência.

É inegável na nossa experiência mais imediata do contemporâneo a presença democratizada do risco (Giddens, 1991). Trata-se, inclusive, de um demarcador claro das atuações em saúde. O modo como resolvemos essa insegurança vivida nos tempos atuais se dá a partir do lugar de performance, na forma como nos apresenta Lyotard (2009).

Em um mundo onde todas as situações podem ser colocadas sob suspeita, o aumento da potência ou da capacidade de fazer algo surge como possibilidade de ocupar o vazio da confiança deixado pela modernidade clássica. A performance apresenta uma ideia de sucesso entre a aplicação de uma ação e o aumento da potência (condições de atuar sobre o mundo) sobre um evento posterior.

É nessa direção que a técnica modificou drasticamente nossas relações com o mundo, pois tem em sua essência, como nos disse Heidegger (2002), o desabrigamento, que é o fundamento de toda a produção. Para produzir algo, é necessário deslocar-se para atuar no mundo de maneira a produzir algo.

Assim, podemos analisar faticamente a posição ocupada no binômio vida e morte, ou saúde e doença em nosso tempo. A técnica é o anteparo contra o qual lançaremos luz para analisarmos as sombras do lugar da vida e seu vínculo com a posição a qual atribuímos à morte.

Uma vez que a vida apareça como recurso, a boa vida ou aquilo que consideramos propriamente como uma vida, em nosso tempo, está intimamente vinculada às relações de performance a partir da qual essa vida aparece – o

que ela pode fazer e o que efetivamente ela faz.

Neste sentido, a redução das possibilidades de ação sobre o mundo é frequentemente tomada como o lugar geral do adoecimento, inclusive abrindo espaços para a compreensão de saúde não mais como um elemento negativo, mas como algo a ser produzido ou mantido. Essa produção e manutenção dos estados de potência articulam-se no campo da saúde às produções discursivas conceituadas como promoção e prevenção de saúde. A saúde, portanto, é um aspecto positivo na vida, relacionada à sua capacidade de atuar sobre o mundo.

O adoecimento e a morte apresentam, então, o lugar da despotencialização, do padecimento, da redução da vida na medida em que reduzem a capacidade de atuação sobre o mundo. A partir dessas reflexões, temos: o hospital passa a ser o lugar de destacada importância em nosso mundo social para as situações de adoecimento e terminalidade. É precisamente nele que se entende o lugar de máxima eficiência e performance capaz de transformar qualitativamente os estados de menor potência em estados de maior potência, que podem ser traduzidos de estados de adoecimento para estados de saúde.

Entretanto, uma vez que os estados de redução da potência são posicionados no lugar do adoecimento, da redução da vida ou mesmo da não vida, a morte passa a ser colocada em um lugar de desfiliação, ou desvinculação do processo de ciclo vital. A morte parece, portanto, apresentar-se sempre com um caráter surpreendente ainda que seja esperada, pois por não se tratar de um evento da vida é sempre tomada por um acidente.

Essa repercussão do caráter “acidental” da morte retoma e recorda, como nos dirá Heidegger (1999), o caráter de transitoriedade e de finitude das relações entre o homem e o mundo. É justo aí que o nosso tempo histórico parece apresentar qualquer menção à finitude não como impossibilidade, mas como fracasso da técnica, da performance ou dos próprios sujeitos que se vinculam a elas como meio de ação sobre o mundo.

## **DA MORTE AO LUTO: QUESTÕES PARA O TRABALHO EM EQUIPE DE SAÚDE NO CONTEXTO ONCOLÓGICO INFANTIL E O DELINEAMENTO DA PESQUISA**

Como já introduzido, os modos de se fazer e se pensar saúde tem sido fortemente influenciados pela ciência moderna, especialmente pela ciência(s) e clínica(s) contemporâneas atravessadas pela mundanidade de nosso tempo. Segundo Aguiar, Veloso, Pinheiro e Ximenes (2006), os novos equipamentos e procedimentos médicos levam a crer que os profissionais de saúde devem, a todo custo, em obediência a essa racionalidade técnico-científica criada, lutar pela cura e manter a vida do paciente, e não abrem espaço para questionar, conversar e pensar a morte.

Costa e Lima (2005) declaram que a equipe de saúde vive a perda e se enluta com a morte dos pacientes com quem havia estabelecido um vínculo afetivo. As circunstâncias do óbito e a idade do paciente influenciam, de alguma maneira, o sofrimento vivenciado. A morte da criança e do adolescente é sentida de maneira ainda mais intensa, assumindo, por assim dizer, um caráter precoce.

Aqui, consideramos propício destacar esse sentimento de precocidade como uma característica da modernidade. Em outras épocas, como nos afirma Ariès (1981), a morte da criança era um acontecimento recorrente. Muitas crianças nasciam, mas era sabido que poucas iriam sobreviver. Talvez por isso, o envolvimento afetivo com a criança era muito reduzido. Hoje, compartilhamos os adiantamentos da medicina e as suas contribuições para a redução da mortalidade infantil, o que repercute na maneira que se constitui hegemônica atualmente, no lidar com a morte da criança.

A ascensão da medicina técnico-científica contemporânea, no entanto, não eliminou de maneira absoluta a ocorrência de condições clínicas de elevada gravidade entre crianças e adolescentes. Aqui, destacamos o câncer infanto-juvenil - termo genericamente utilizado para descrever malignidades com efeitos destrutivos no organismo da criança e do adolescente abaixo de dezenove anos (Almeida, 2011). Trata-se de uma enfermidade em que a morte ainda é um desfecho frequente.

Nota-se que denegar essa realidade, como parece estar implícito nas sociabilidades contemporâneas, não impede a ocorrência da morte, senão a criação de meios para elaborar esse fenômeno (Caputo, 2008). Não à toa, Aguiar et al. (2006) apontam o comum despreparo dos profissionais de saúde para atender as pessoas em processo de morte, assim como para lidar com os seus próprios sentimentos em tais circunstâncias.

Sobre o enlutamento, autores do campo (Kubler-Ross, 1996; Cardoso & Santos, 2013) indicam as diferentes fases vivenciadas no processo. O conhecimento sobre as fases do luto, especialmente entre as equipes de saúde, parece ter se feito necessário para melhor lidar em cada um dos seus momentos. Contudo, como afirma Genezini (2012), o luto é uma experiência essencialmente subjetiva, devendo ser considerado como tal, o que se aplicaria não só aos familiares, mas também aos profissionais que assistem o processo de viver e morrer.

Doka (1989) conceitua uma categoria particular do luto, o luto não autorizado, característico de perdas que não podem ser abertamente apresentadas ou socialmente validadas. Essa categoria é dividida em: relacionamento não reconhecido; perda não reconhecida; e enlutado não aceito como tal. A autora situa a equipe de saúde entre os sujeitos suscetíveis à vivência desse luto, muitas vezes em decorrência de um relacionamento não reconhecido. Esse não reconhecimento intensifica o sofrimento, por ser reprimido ou ignorado, e ocasiona também a falta de apoio social para o sujeito enlutado.

A literatura também aponta outra categoria importante, o luto antecipatório, caracterizado por ocorrer antecipadamente, a partir do momento em que se tem consciência da realidade de perda. O luto antecipatório permite a elaboração da dor e estimula a comunicação, tendo caráter preventivo. Esse conceito passou a ser estudado principalmente com pessoas que enfrentam doenças terminais e ameaça iminente da morte (Kovács, 2010).

O luto pode se constituir até mesmo como um processo de aprendizagem, na medida em que conduz o sujeito a um reposicionamento em relação à vida. Para que isso seja possível, é preciso reconhecer e permitir a expressão dos sentimentos vivenciados, e não os sufocar, como atualmente é sugerido pela mentalidade da “morte interdita” (Cardoso & Santos, 2013).

Assim, no campo dos estudos sobre a morte e o morrer, considerando a vivência do luto das equipes de saúde e em particular a especificidade do cuidado ao câncer com crianças, haja vista a construção histórica do lidar com a morte e o nosso aporte hermenêutico do fenômeno, o presente artigo tem como objetivo analisar a produção científica a respeito da vivência do luto da equipe de saúde na assistência oncológica pediátrica.

## PERCURSO METODOLÓGICO

Esse estudo pode ser caracterizado como uma revisão narrativa da literatura, estratégia considerada adequada para descrever e discutir o desenvolvimento de determinado assunto, do ponto de vista teórico e contextual (Rother, 2007). A revisão do tipo narrativa propõe uma discussão em que se possibilita consolidar uma temática em suas

recorrências e novas perspectivas, além de não utilizar critérios considerados sistemáticos para a busca da literatura. É adequada para a fundamentação teórica de artigos, dissertações, teses e trabalhos de conclusão de cursos (Vosgerau & Romanowski, 2014).

Também enquadrámos esse estudo como pertencente à natureza qualitativa de pesquisa, tendo em vista o seu foco em compreender o fenômeno em estudo, o luto, a partir dos significados atribuídos a ele, a partir das pesquisas selecionadas no *corpus* do trabalho (Nogueira-Martins & Bógus, 2004). No caso dessa pesquisa, materiais qualitativos de análise advindos de fontes secundárias - relatos das pesquisas em forma de artigos - encontrados na literatura especializada.

O percurso do estudo contou inicialmente com a busca de artigos científicos em periódicos, em um período temporal compreendido entre 2005 e 2015, a partir dos descritores “luto” e “equipe de saúde”. Em seguida, realizou-se uma busca adicional, no mesmo período temporal, a partir dos descritores “luto” e “criança”, a fim de especificar a área de estudo e enfatizar a vivência do luto da equipe de saúde atuante na oncologia pediátrica.

A pesquisa se deu em duas das principais bases de dados de artigos científicos com interface entre a Psicologia (campo com o conjunto teórico-conceitual de partida desse trabalho e de filiação disciplinar dos autores) e o campo da Saúde (área de relevante concentração de estudos sobre o tema aqui estudado) - Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia Brasil (BVS – Psi), ambas vinculadas a Organização Panamericana de Saúde (OPAS) e Organização Mundial de Saúde (OMS).

Foram considerados como critérios de inclusão: no primeiro momento de busca, os artigos referentes aos descritores “luto” e “equipe de saúde”, de 2005 a 2015, sem demais filtros. No segundo momento, os artigos referentes aos descritores “luto” e “criança”, de 2005 a 2015, inseridos nos filtros de idioma (português) e país (Brasil). Foram critérios de exclusão: materiais com temáticas não compatíveis com o objetivo do presente estudo.

Na primeira busca de artigos, referente aos descritores “luto” e “equipe de saúde”, foram encontrados 28 textos. Com a leitura dos resumos, 12 trabalhos foram excluídos, por não apresentarem conteúdo compatível com o objeto da pesquisa. Dos 16 achados, apenas 2 se referiam à atuação da Psicologia, sendo mais comum a referência à enfermagem.

Além disso, entre os textos selecionados, poucos abordavam a temática da infância (4) e do câncer (3). Apenas um texto incluía o câncer infantil. A maioria dos textos trouxe a percepção do próprio paciente acerca do adoecimento vivido, seguido dos familiares e da equipe de saúde. Nenhum trabalho fez referência aos contextos de atenção primária ou saúde mental, salientando o lugar social que o hospital ocupa no que se refere aos processos de morte e morrer.

Na segunda busca de artigos, referente aos descritores “luto” e “criança”, foram encontrados 90 textos. A partir da leitura dos resumos, 73 trabalhos foram excluídos. Apenas os 17 textos selecionados abordavam, em algum aspecto, o olhar sobre a equipe de saúde em situação de luto ou temáticas transversais a essa, como revisões de literatura acerca dos processos de morte e morrer. Não foi utilizado nenhum descritor referente ao câncer, mas, dentre os textos escolhidos, quase a metade (8) abordava essa temática diretamente.

Dos 33 materiais selecionados, totalizando as duas buscas realizadas, 9 textos não foram encontrados na íntegra, mesmo com a busca direta no sítio digital dos periódicos a que se vinculavam as publicações. Após a leitura dos 24 textos, por fim, foram elencadas categorias temáticas para fins de aprofundamento e discussão.

As categorias escolhidas emergiram da leitura exaustiva do material avaliado na pesquisa e constituem os temas de maior representatividade dentre os conteúdos discutidos nos artigos. As categorias empíricas que surgiram foram: “A equipe de saúde em seus processos de trabalho” e “O câncer infantil em seus processos de cuidado”. A seguir, faremos a discussão dos conteúdos, destacando os elementos de evidência e diálogo com o objetivo do estudo.

## A EQUIPE DE SAÚDE EM SEUS PROCESSOS DE TRABALHO

O ensino na área da saúde, ao se utilizar do modelo biomédico como referência, focaliza os aspectos anátomos e fisio-patológicos do indivíduo, construindo uma prática direcionada para a busca incessante do restabelecimento da saúde e / ou cura da doença (Zorzo, 2004, p. 24). De acordo com a literatura pesquisada, a formação prioriza sobremaneira o aspecto técnico no manejo do adoecimento, não considerando, muitas vezes, o sujeito adoecido e as possíveis relações que se estabelecem no processo de cuidado.

Kovács (2010, p. 422) alerta que priorizar a cura a qualquer custo em uma perspectiva de “combate à morte” é um risco. Quando não se entende que existem alternativas de cuidado, a ausência da cura pode fazer com que a equipe de saúde perceba seu trabalho como ineficaz ou, ainda, nutra um sentimento de frustração por não ter a sua expectativa de restabelecer a saúde atendida.

Em pesquisas empíricas (Costa & Lima, 2005, p. 154; Aguiar et al., 2006, p. 134) realizadas com equipes de saúde envolvidas com crianças em processos de morte e de morrer, foram observados os sentimentos de pesar, frustração, derrota e tristeza, com ênfase ao sentimento de impotência. Segundo Aguiar et al. (2006, p. 134), a sensação de impotência está associada à iminência da morte do paciente, em detrimento de todos os recursos tecnológicos utilizados.

De acordo com Kovács, Esslinger, Vaiciunas e Souza (2008, p. 28), os principais desafios elencados pela equipe de saúde no que se refere aos processos de morte e morrer no cotidiano de trabalho são: “aprender a lidar com a morte; aprender a não sentir dor; e evitar o envolvimento com o paciente”. Entretanto, o envolvimento com o paciente não é evitável, por assim dizer, nem tampouco a dor é algo que se torne inexistente. O afeto necessita, isto sim, ser manejado no processo de cuidado, de modo que o aprendizado referente à morte seja uma consequência.

Segundo Paro, Paro e Ferreira (2005, p. 152), os especialistas em oncologia geralmente tem uma visão mais sensível referente ao cuidado, buscando garantir a vida do paciente com qualidade, respeitando sua dignidade e proporcionando uma morte tranquila e digna, quando a cura já não é mais viável. Zorzo (2004, p. 22) entende que proporcionar uma morte digna é uma forma de humanizar o cuidado, uma vez que oportuniza ao paciente prosseguir sua trajetória autenticamente até o momento da sua morte.

Em pesquisas empíricas, Souza et al. (2013, p. 36) observaram que há tanto fatores denominados intrínsecos – maturidade profissional e significado conferido à morte – como extrínsecos – autonomia e conforto na atuação – para a promoção da morte digna. Nestas pesquisas, os profissionais declararam que, para atuar em contextos de terminalidade, é necessário: reconhecer a morte como etapa natural da vida; ser instruído para o manejo mais adequado; e amadurecer com as experiências vividas.

A vivência do luto entre os profissionais de saúde ainda encontra obstáculos, tanto porque esses profissionais

não estão preparados para lidar com os aspectos emocionais do processo de cuidado, como porque “acreditam que sua postura deva ser firme” (Costa & Lima, 2005, p. 155). Essa crença pode ser entendida tanto pela mentalidade da morte interdita, como pelas exigências sociais de retornar rapidamente ao trabalho.

Entende-se, contudo, a necessidade da elaboração desse luto que está presente. Considerando a previsibilidade da morte, em alguns casos, o processo de despedida e o preparo psicológico apresentam-se como alternativas satisfatórias para uma melhor elaboração da perda.

O luto antecipatório (Zorzo, 2004, p. 104) é uma vivência particular de luto em que ocorre a preparação progressiva e antecipada para o acontecimento da morte. Nesse momento, os sujeitos enlutados são levados a uma comunicação mais efetiva e empática, em que o sofrimento referente à perda pode ser (re)significado.

Por outro lado, o luto não vivido de maneira satisfatória pode desencadear processos de adoecimento no trabalho. Um dos adoecimentos apontados pela literatura é a Síndrome de Burnout, quadro diagnóstico relativamente novo, que se refere ao desgaste do profissional com as atividades de trabalho. Esta síndrome é tida como uma “reação à tensão emocional crônica gerada a partir do contato direto e excessivo com outros seres humanos em sofrimento”. Também é caracterizada pela perda de energia ou pela fadiga dos profissionais, que respondem negativamente à atividade laboral (Costa & Lima, 2005, p. 156).

O luto não autorizado (Doka, 1989, p. 160) é um processo comumente vivenciado pelos profissionais de saúde. Não tendo o seu vínculo com o paciente reconhecido, tampouco o seu sofrimento com a perda, o profissional é muitas vezes levado a inibir a dor e, conseqüentemente, acumular o desgaste e o desprazer em seu processo de trabalho, favorecendo o adoecimento físico, psíquico e social.

Em contraposição aos achados acerca da existência e da intensidade do sofrimento da equipe de saúde, o estudo sobre o luto nessa área tem se dado especialmente sob a ótica do familiar ou do próprio paciente. O conteúdo existente na literatura sobre o sofrimento da equipe diz respeito, muito mais, à necessidade de estar preparada para atender às necessidades do paciente e de seus familiares, e não para cuidar do seu próprio sofrimento.

Aguiar et al. (2006, p. 135) confirmam essa ideia ao afirmar que “é importante cada profissional perceber o seu limite a fim de não se prejudicar nem diminuir o desempenho profissional”. Souza et al. (2013, p. 31) afirmam que os profissionais precisam estar sensíveis ao sofrimento do paciente, a fim de se envolverem positivamente e estarem dispostos ao diálogo.

Zorzo (2004, p. 15) e Silva, Issi, Motta e Botene (2015, p. 58) apontam, ainda, que a equipe de saúde deve estar preparada emocionalmente para auxiliar as famílias que vivenciam a perda de um ente querido, ao mesmo tempo em que prestam assistência, em um curto período, a outros pacientes em diferentes fases do tratamento.

Esses achados tornam-se preocupantes quando entendemos que os profissionais também são sujeitos em sofrimento. Assim como a família e o paciente, o profissional também necessita ter o seu luto vivenciado, ter seu reconhecimento efetivado e sua manifestação garantida, e assistência quando for necessário (Costa & Lima, 2005, p. 157).

## O CÂNCER INFANTIL EM SEUS PROCESSOS DE CUIDADO

O câncer, de maneira genérica, é um processo patológico referente à reprodução acelerada de células anormais, tornando-as capazes de formarem uma massa tumoral, no mesmo local da reprodução ou à distância. Embora seja descrito em termos gerais, o câncer engloba um grupo de doenças distintas, com causas, sintomas, tratamentos e prognósticos também distintos (Paro et al., 2005, p. 151).

Quando o paciente oncológico é uma criança ou um adolescente, as questões éticas e emocionais envolvidas no cuidado adquirem uma dimensão maior (Paro et al., 2005, p. 152), uma vez que, para muitos profissionais, câncer e infância são temas incompatíveis. Ademais, o longo período de tratamento favorece a construção de um envolvimento afetivo com o paciente e com a sua história.

A gravidade e a complexidade dos quadros clínicos infantis muitas vezes levam a intervenções invasivas, e o lidar com a morte na infância, em alguns casos, torna-se inevitável. Souza et al. (2013, p. 36) apontam que a morte da criança pode gerar um conflito acerca da qualidade do cuidado que é oferecido, levando o profissional a questionar a eficácia do tratamento.

No cuidado à criança e ao adolescente, “deve-se compreender o seu mundo particular e as etapas da infância, de forma holística, no que tange à díade criança-família” (Paro et al., 2005, 152). A assistência integral ao paciente e à família deve ser oferecida em todas as fases do adoecimento e a comunicação entre a equipe e a criança é indicada na literatura como um dispositivo terapêutico bastante eficaz.

A criança, que tem clareza do seu adoecimento, encontra no silêncio um mecanismo capaz de potencializar o seu sofrimento, uma vez que ela não consegue partilhar suas dúvidas, angústias e pensamentos com outras pessoas (Almeida, 2011, p. 98). O desafio, aqui, é buscar compreender como o “adulto” – o profissional de saúde – pode ser capaz de amparar a criança em seus medos e suas angústias quando ele mesmo não partilha e não elabora os próprios sentimentos.

Färber (2013, pp. 268-269) apresenta alguns facilitadores para o processo de luto do cuidador no cenário da oncologia pediátrica. Ele afirma a importância de se refletir sobre a própria morte no cotidiano de trabalho, conduta capaz de favorecer a oferta de cuidados efetivos ao se adotar uma postura empática. Ademais, aponta medidas educativas e preventivas a serem realizadas por meio de aprendizados e reciclagens cotidianas, construídos a partir do contato com a perda, tornando o profissional mais experiente e apto em sua atividade. Färber (2013, p. 271) considera que os “agentes facilitadores do luto não impedem o sofrimento do confronto com a morte”, mas favorecem a resiliência e auxiliam o cuidador a continuar atuando em favor do ser humano.

De acordo com Paro et al. (2005, p. 156), é importante também que o profissional aprenda a ouvir a si e ao paciente, para assim poder identificar as necessidades emergentes da assistência e, então, avaliar tanto as possibilidades como as limitações do atendimento. Entende-se, assim, que a comunicação nos processos de cuidado também diz respeito ao comunicar a si mesmo, enquanto profissional, os seus sentimentos e os seus afetos, assim como as possíveis vias para o seu cuidado.

Zorzo (2004, pp. 74-83) afirma que a busca por apoio se dá de maneira subjetiva e cultural, de modo que cada sujeito em sofrimento pode encontrar uma maneira diferente e igualmente eficaz. Contudo, a autora apresenta uma orientação genérica de suporte para a equipe, a saber: o processo de educação permanente, caracterizado por uma

(re)leitura constante de teorias e práticas de cuidado. Essa capacitação auxilia o profissional a lidar com segurança com as diversas situações que se lhe apresentam, especialmente a terminalidade.

Costa e Lima (2005, p. 157), entre outros autores, enfatizam a necessidade de mudança nas universidades e nas instituições hospitalares, com o propósito de que os profissionais tenham um maior preparo para lidarem com as situações de terminalidade em sua atuação. De acordo com Paro et al. (2005, p. 154), é necessário possibilitar “momentos nos quais os cuidados possam se sentir amparados e seguros, reciclem seus conhecimentos sobre a doença e atividades nesta área e tenham informações sobre a evolução das crianças que cuidaram, minimizando sentimentos negativos, reduzindo incertezas sobre a efetividade do tratamento”.

Segundo Silva et al. (2015, p. 60), os profissionais confirmaram a necessidade de serem criados espaços de discussão a fim de que a equipe possa abordar questões pessoais e profissionais que emergem durante os processos de trabalho. Para Aguiar et al. (2006, p. 136), é necessário que haja um espaço que “vislumbre o diálogo aberto para expressarem suas angústias, receios, medos, dentre outros sentimentos (...), de forma a ajudá-los a desenvolver a arte de conviver com a morte e o luto”.

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) conceituou cuidados paliativos como o cuidado ativo e total oferecido aos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, tendo como prioridade o controle da dor e de outros sintomas, assim como questões de ordem psicológica, social e espiritual. O maior objetivo é proporcionar melhor qualidade de vida para o paciente e para a família (Silva & Sudigursky, 2008, p. 505).

Os cuidados paliativos apresentam princípios fundamentais, a saber: o foco da atenção dirigido à qualidade de vida do paciente, especialmente na sua terminalidade; a abordagem humanista e de valorização da vida; o controle e o alívio da dor e de outros sintomas como a principal ação de cuidado; as questões éticas referentes à dignidade no processo de morrer; a abordagem multidisciplinar, integrando os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais; o morrer como processo natural; a prioridade do cuidado sobre a cura; a comunicação na relação terapêutica entre equipe, paciente e família; a espiritualidade e o apoio ao luto (Araújo & Silva, 2007, p. 669; Silva & Sudigursky, 2008, pp. 506-507; Matsumoto, 2012, pp. 26-29).

De acordo com Kovács (2010, p. 423), os cuidados paliativos propõem uma nova representação sobre a morte e o morrer, buscando “transformar a morte negada e interdita em evento socialmente aceito”, valorizando a vida e encarando a morte como um processo natural. Consideramos que essa concepção tem um grande poder de transformação para as práticas de cuidado, uma vez que a morte não é mais vista como uma inimiga, mas como algo que também necessita de cuidado. Quando a morte passa a ser aceita, a sua ocorrência já não desperta tanta frustração e impotência, e o sofrimento pela perda também tende a ser minimizado.

Genezini (2012, p. 575), ao abordar a assistência ao luto nos cuidados paliativos, enfatiza a necessidade de atenção aos profissionais envolvidos no cuidado ao paciente, e não só aos familiares. Para essa autora, a comunicação é determinante para a condução de cada caso e, estando bloqueada, pode interferir negativamente na elaboração de uma perda.

Enfim, podemos observar que a atenção paliativa envolve tanto o sujeito adoecido – promovendo uma assistência integral, humanizada e multidisciplinar – como os familiares e os cuidadores – favorecendo especialmente o enfrentamento do luto. Os aspectos recortados aqui apontam para as contribuições que os cuidados paliativos podem oferecer para toda a área da saúde, especialmente para a equipe de saúde inserida na assistência a pacientes em iminência de morte.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

No estudo, as concepções de vida e de morte apareceram com grande influência frente às práticas de saúde desenvolvidas na contemporaneidade, especialmente na tentativa de evitar a morte e manter a vida. Essas práticas desencadeiam sentimentos negativos nos membros da equipe de saúde, uma vez que, não podendo evitar a morte, sentem-se constantemente frustrados e impotentes em sua atuação.

A formação na área da saúde é marcada por um conflito no que se refere aos processos de terminalidade. A experiência dos processos de morte e o lugar social que ocupa nem são naturais, nem objetivos, estando sempre relacionados a um modo de funcionamento do mundo histórico habitado. Nossa experiência contemporânea da morte e do morrer está intimamente vinculada às tonalidades afetivas deste mundo que doa à experiência de terminalidade um significado anti-natural, ou mesmo accidental, e que conecta o morrer à retirada da potência.

Assim, é sobre essa dinâmica de significações da morte que os profissionais, completamente envolvidos pelo mundo técnico, parecem ter de reconstituir as possibilidades de sentido. Esse lugar das situações de terminalidade, que não se separa do significado accidental em nosso tempo histórico, conduz a um eliciar, portanto, de uma série de eventos de ordem sentimental e emocional, que já estão atravessados por essa orientação fática prévia do horizonte histórico contemporâneo.

A literatura aponta que, na tentativa de evitar o fenômeno da morte, a formação, essencialmente biologicista e curativa, muitas vezes exclui o vínculo afetivo envolvido no cuidado, assim como outras possibilidades de ações em saúde para além da cura. Esses apontamentos convergem para o despreparo da equipe em lidar com o processo de morte e morrer durante a sua atuação.

Esse despreparo repercute em uma prática marcada por desafios e sofrimentos. Conforme a revisão realizada, o profissional sofre com a perda do paciente com o qual estabelece vínculo afetivo, e esse sofrimento, muitas vezes, não é autorizado nem tampouco cuidado, tornando-o ainda mais intenso.

O luto não autorizado e o luto antecipatório foram conceitos importantes apontados na literatura levantada, uma vez que a equipe de saúde é também um público que vivenciará esses modos de luto de maneira particular.

No que se refere mais especificamente ao cuidado com a criança, a literatura pesquisada destacou que esse sofrimento é ainda mais intenso em decorrência de questões subjetivas em torno da morte na infância. Um aspecto pontuado durante o trabalho e enfatizado na relação do profissional com a criança se refere à importância do processo comunicativo para a significação das vivências e para a promoção de um cuidado mais humanizado.

Destacamos, como apontamento da literatura, a existência e a relevância dos cuidados paliativos no tratamento aos pacientes com câncer. Nesta direção, apresentamos as possíveis contribuições dos princípios norteadores dessa abordagem para maior capacitação da equipe de saúde na atuação frente à terminalidade, especialmente no que se refere à comunicação na relação terapêutica, assim como o cuidado necessário aos sentimentos de luto despertados nessa prática.

Considerando a existência e a intensidade do luto da equipe de saúde apresentado nesse trabalho, é evidente a necessidade de se construir práticas de produções de novas formas de lidar com a morte e o morrer com esse público, a fim de tornar as ações em saúde mais humanizadas também para os profissionais.

Sugerimos estudos mais aprofundados no que se refere às aproximações entre os cuidados paliativos e o

sofrimento vivenciado pela equipe em seus processos de trabalho, na busca por promover efetivamente o cuidado não só ao paciente e à família, mas também ao profissional. Ademais, sugerimos também a realização de uma pesquisa de campo a ser efetuada com equipes de saúde atuantes na oncologia pediátrica, a fim de confrontar os dados aqui apresentados e aprofundar temáticas que se apresentem relevantes na prática.

## Referências

- Aguiar, I. R., Veloso, T. M. C., Pinheiro, A. K. B., & Ximenes, L. B. (2006). O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em unidade neonatal. *Acta Paul Enferm.*, 19(2), 131-137.
- Almeida, M. D. (2011). *A criança com tumor de sistema nervoso central: considerações da psicanálise para a área da saúde*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Araújo, M. M. T., & Silva, M. J. P. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *RevEscEnferm USP*, 41(4), 668-674.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Ediouro Publicações.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara S. A.
- Cardoso, E. A. O., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para transplante de células tronco hematopoéticas. *Ciências & Saúde Coletiva*, 18(9), 2567-2575.
- Caputo, R. F. (2008). O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. *Saber acadêmico: Revista Multidisciplinar da UNIESP*, 6, 73-80.
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2005). Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev. Latino-Am Enfermagem*, 13(2), 151-157.
- Doka, K. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. New York: Lexington Books.
- Färber, S. S. (2013). Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. *Cad. Saúde Colet.*, 21(3), 267-271.
- Genezini, D. (2012). Assistência ao luto. In Carvalho, R. T., & Parsons, H. F. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*(pp. 569-584) (2a ed.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Giddens, A. (1991). *As consequências da modernidade*. São Paulo: Unesp.

- Heidegger, M. (1999). *Ser e tempo*. (M. De S. Cavalcante, Trad.) Petrópolis: Vozes.
- Heidegger, M. (2002). A questão da técnica. In: *Ensaio e Conferências*. Trad. Emanuel Carneiro Leão. Petrópolis: Vozes.
- Kovács, M. J. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O Mundo da Saúde*, 34(4), 420-429.
- Kovács, M. J., Esslinger, I., Vaiciunas, N., & Souza, T. M. (2008). Cuidando do cuidador em UTIs pediátrica e neonatal. *O Mundo da Saúde*, 32(1), 24-30.
- Kubler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer* (7a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lyotard, J. (2009). *A condição pós-moderna*. 12. ed. Rio de Janeiro: José Olympio.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In Carvalho, R. T., & Parsons, H. F. (Orgs.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed.) (pp. 23-30). [s.l.]: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Nogueira-Martins, M. C. F., & Bógus, C. M. (2004). Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Revista Saúde e Sociedade*, 3(13), 44-57.
- Paro, D., Paro, J. & Ferreira, D. L. M. (2005). O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. *Arq. Ciênc. Saúde*. 12(3), 151-157.
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática x revisão narrativa. *Acta Paul Enferm.* 20(2), 5-6.
- Silva, A. F., Issi, H. B., Motta, M. G. C., & Botene, D. Z. A. (2015). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 36(2), 56-62.
- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm.*, 21(3), 504-508.
- Souza, L. F., Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. R., & Bouso, R. S. (2013). Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 47(1), 30-37.
- Vosgerau, D. S. A. R., & Romanowski, J. P. (2014). Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. *Rev. Diálogo Educ.* Curitiba, 14(41), 165-189.

Zorzo, J. C. C. (2004). *O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.