

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública

CECY DUNSHEE DE ABRANCHES

CUIDANDO DE QUEM CUIDA:
ESTUDO DAS SITUAÇÕES VIVENCIADAS PELOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE, NO LIDAR COM DOENÇA
CRÔNICA E IMINÊNCIA DE NORTE, EM UM HOSPITAL
PEDIÁTRICO TERCIÁRIO.

Rio de Janeiro, fevereiro de 1998.

CUIDANDO DE QUEM CUIDA:
ESTUDO DAS SITUAÇÕES VIVENCIADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE, NO
LIDAR COM DOENÇA CRÔNICA E IMINÊNCIA DE NORTE, EM UM HOSPITAL
PEDIÁTRICO TERCIÁRIO.

CECY DUNSHEE DE ABRANCHES

Dissertação apresentada à comissão de
Pós-graduação da ENSP, FIOCRUZ,
como requisito parcial para obtenção do
Título de Mestre em Saúde Pública

Orientador: Paulo Duarte de Carvalho Amarante

Rio de Janeiro, fevereiro de 1998.

Agradecimentos

Inicialmente gostaria de fazer um agradecimento especial aos meus pais, Maria Lúcia de Miranda e Lemos e Gabriel Lemos (in memorian), que não mediram esforços para meu crescimento pessoal e profissional, dando-me uma base segura para o meu desenvolvimento afetivo.

À Hélio, meu marido e companheiro há 25 anos, à Renata, Andréa, Carolina e Mariana, frutos desse relacionamento, obrigada pelo apoio, pelo incentivo e por terem suportado todas as mudanças que lhes foram impostas em função deste trabalho.

Aos meus irmãos Lucia, Luiza, Alexandre e César, e familiares que, de longe torceram por mim.

Ao meu orientador, Prof. ° Dr. Paulo Duarte de Carvalho Amarante, pela segurança de sua orientação e por confiar em mim, respeitando meus pontos de vista.

Aos colegas do serviço Centro de Orientação Juvenil, por terem suportado minha ausência em momentos críticos do serviço. À Adelina Vianna Braga, chefe do serviço, pelo apoio institucional que me permitiu realizar este mestrado.

Aos entrevistados que, me ofereceram a matéria prima deste trabalho, do qual fui apenas a artesã.

À Heloisa Helena Alves Brasil, que com especial atenção e carinho me ajudou no trabalho de artesã.

À Prof. ª Drª. Wilma Torres e sua equipe, que atenciosamente me recebeu e colaborou com a aquisição de bibliografias no Núcleo de Estudos e Pesquisas em Tecnatologia, na UFRJ.

Aos bibliotecários da ENSP, do Instituto de Psiquiatria da UFRJ, e me especial, do Instituto Fernandes Figueira que com seu ambiente acolhedor tão importante nos momentos finais da redação da dissertação, pela colaboração na aquisição da bibliografia.

Resumo

O presente trabalho tem por objetivo de estudo, as situações vivenciadas pelos profissionais de saúde, no lidar com doença crônica e iminência de morte, em um hospital pediátrico terciário.

Como objetivo procuramos compreender melhor estas situações, para que se tornasse possível buscar instrumentos que diminuíssem os efeitos negativos dessa natureza de trabalho, resultando assim, em melhoria da prática na campo assistencial.

Na obtenção e leitura do material de análise foram utilizados princípios da metodologia qualitativa, As técnicas do trabalho de campo realizadas foram: a observação participante e a entrevista semi-estruturada com representantes da equipe que atende a doença Fibrose Cística, no Instituto Fernandes Figueira.

Deste estudo, concluímos que cuidando de quem cuida, poderemos ter uma melhoria nos processos terapêuticos, pois uma clientela submetida a uma equipe que possa usar mais espontânea e criativamente seus conhecimentos específicos, tenderá a apresentar também uma atitude mais colaborativa e participante em seu próprio tratamento, com aumento de sua capacidade de auto cuidado e crescimento em qualidade de vida.

Abstract

The purpose of this study is describe the living situations that the health professionals have with deal the chronic illness and the imminence of death, in a tertiary pediatric hospital.

As the objective we looked for the better comprehension of these situations, so it is able to look for instruments that can reduce the negative effect of that kind of work, and it could turn into the improvement of the practice in the assistant field.

Qualitative methodology principles have been used in the gathering and interpretation of the material analysed. The participant observation and the semi-structured interview with the representative for the team whose toil with a Cystic Fibroses illness in the Fernades Figueira Institute, were the technique involved.

This study leads one to conclude that taking care of who takes care, we can make better in the therapeuts process, because a clientele submitted to a team whose can be more spontaneous and creative with they specific knowledge, should be able to present also an attitude with more collaboration and can be more participant with their own tretment, with increse their capacity to take care of themselves and the growth of their life quality.

Índice:

INTRODUÇÃO -----	8
CAPITULO I	
A DOENÇA CRÔNICA	
1.1 – Aspectos psicológicos da doença crônica -----	15
1.2 – Doenças crônicas e a psicodinâmica familiar -----	22
1.3 – Equipe multidisciplinar e doença crônica -----	24
1.4 – Fibrose Cística: enfermidade crônica, progressiva e fatal-----	31
CAPÍTULO II	
A MORTE	
2.1 – A morte, sob o olhar da psicanálise-----	38
2.2 – A morte, sob a perspectiva histórico-social-----	42
2.3 – A morte e o profissional de saúde-----	52
2.4 – A morte, na infância-----	59
CAPÍTULO III	
O HOSPITAL	
3.1 – Nascimento do hospital-----	65
3.2 – O trabalho hospitalar-----	67
3.3 – Hospital Pediátrico-----	70
3.4 – Instituto Fernandes Figueira, hospital terciário-----	74
CAPITULO IV	
QUADRO METODOLOGICO DA INVESTIGAÇÃO	
4.1 – Considerações teórico-metodológicas-----	79
4.2 – O universo estudado:	
4.2.1 – O objetivo de estudo-----	81
4.2.2 – O grupo estudado-----	82
4.3 – As atividades desenvolvidas no trabalho de campo-----	84
4.4 – Análise e interpretação dos resultados-----	87

CAPITULO V

A ANÁLISE DAS SITUAÇÕES VIVENCIADAS

5.1 – Em busca de respostas-----	91
5.2 – Quadro de emoções-----	92
5.3 – “Aquela hora”-----	102
5.4 – Trabalho multidisciplinar-----	107

CONCLUSÕES-----	112
------------------------	------------

ANEXO I -----	121
----------------------	------------

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	122
--	------------

INTRODUÇÃO:

A partir da evolução das técnicas da medicina e das novas possibilidades de reanimação, tornou-se possível a cura de diversas doenças e o prolongamento da vida em doenças sem cura, o que trouxe de volta como objetivo de discurso, questão de qualidade de vida e a redefinição da morte.

Ultimamente as enfermidades crônicas têm recebido a devida atenção por parte dos profissionais de saúde e das instituições dedicadas tanto ao tratamento quanto à pesquisa destas. O tema da qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças crônicas e, sobretudo aquelas que avançam para um estado terminal, tem sido objetivo de estudo em diversas áreas.

O grande avanço tecnológico na área das ciências da saúde, especialmente neste último século, proporcionou o aparecimento de diversas especialidades profissionais e de inúmeras subespecialidades. Atualmente, não parece possível para um único profissional englobar todos os conhecimentos produzidos em sua área de atuação, o que gerou a necessidade do trabalho multiprofissional.

Assim, o interesse na investigação das situações vivenciadas pelos profissionais de saúde, no lidar com doença e iminência de morte, num hospital pediátrico público terciário, foi motivada pela observação quando, através do setor de psicologia médica do Serviço de Saúde Mental (COJ), do Instituto Fernandes Figueira (IFF), começamos a participar da equipe multiprofissional que trabalha no ambulatório de especialidade em pneumologia, com a doença Fibrose Cística.

A Fibrose Cística (F.C.) ou Mucoviscidose é uma doença genética (autossômica recessiva), crônica e progressiva, que acomete as glândulas exócrinas. Nas formas completas, leva a um quadro de síndrome de má absorção, infecções respiratórias repetitivas e crises de desidratação. O grau de comprometimento pode variar, determinando formas mais ou menos

graves da doença. Antes conhecida por sua alta e precoce mortalidade, hoje já é encontrada em adolescentes e adultos jovens, em função dos novos recursos terapêuticos. Estes recursos podem ser compreendidos tanto pelo ponto de vista do avanço tecnológico dos medicamentos, dos novos recursos da nutrição, da fisioterapia respiratória, como, também, pelo aspecto do incentivo à qualidade de vida do paciente, com apoio psicológico a este e sua família e na ajuda dos aspectos sociais, pois além da realidade social brasileira, as medicações indicadas nesses casos são bem dispendiosas. Portanto, com uma abordagem multidisciplinar pode-se interferir positivamente na maioria dos casos, resultando no prolongamento da vida do portador.

No contato com este ambulatório, verificamos que não só os pacientes e suas famílias sofriam com o processo da doença, como também a equipe de saúde. Esta trazia muitas queixas como a falta de adesão ao tratamento, dificuldade dos pais em entender o que lhes era explicado, em aceitar o diagnóstico feito, mas principalmente, a ansiedade e impotência vividos frente a iminência de morte do paciente.

Estas observações também foram percebidas em outros setores onde fomos trabalhar como o ambulatório de doenças infecto-contagiosas, em específico com crianças e adolescentes portadores do vírus HIV e no atendimento desenvolvido na Unidade de Terapia Intensiva (UPG – Unidade de Pacientes Graves).

Outra observação feita foi o quanto à mudança de perfil assistencial do IFF estava influenciando nas relações entre os profissionais de saúde e os pacientes / famílias, nas relações entre os próprios profissionais, e destes com a instituição.

Trabalhando neste instituto desde 1980, encontramos um hospital voltado ao atendimento materno-infantil, em nível primário, secundário e terciário.

Na pediatria havia desde o setor de vacinação, passando pela puericultura, pelos ambulatórios, enfermarias, e os serviços de referencia para doenças crônicas e fatais, como os casos de mucoviscidose.

O numero de profissionais existentes era menor do que o atual. Não havia a concepção mais voltada para o aspecto assistencial do que para o ensino e a pesquisa.

Em 1987, após o Congresso Interno da Fiocruz, o IFF empreendeu significativa mudança: no perfil assistencial, passou a ser um hospital de referencia, com o aumento do numero de especialistas, o que gerou a necessidade de trabalho com equipes multidisciplinares. No ensino, foram aumentados os cursos de especializações, de residências (tanto médicas, quanto de enfermagem), e criados o mestrado e o doutorado. Nas pesquisas, houve um crescimento importante, tanto no aspecto quantitativo quanto qualitativo.

Hoje, o Instituto Fernandes Figueira, unidade da FIOCRUZ, é um hospital terciário, de referencia no Sistema Único de Saúde, com subespecialidades que tem como característica comum o fato de lidar, em sua maioria, com pacientes portadores de patologias crônicas, altamente incapacitantes e, com freqüência, de mau prognóstico.

Decorrente dessas mudanças, os profissionais de saúde que lá trabalham, precisam passar por várias adaptações, entre elas, o convívio com o maior número de profissionais especializados, a maior demanda de casos graves, a necessidade e exigência de maior atualização profissional e, em nossa percepção, a mais significativa delas, a de lidar no cotidiano com a dor, com o sofrimento e com a morte.

Diante esta nova realidade e suas dificuldades, surgiu o desejo de compreender melhor o tema doença crônica e morte, através das situações vivenciadas pelos profissionais de saúde no lidar cotidiano com essa natureza de trabalho.

O objetivo deste trabalho é, portanto, o de desenvolver um estudo exploratório sobre a vivencia dos profissionais de saúde, de uma equipe multidisciplinar, em relação aos pacientes

portadores de doença crônica e iminência de morte, por eles atendidos, e buscar instrumentos que possibilitem a estes, a lidarem de melhor maneira com essa natureza de trabalho, o que poderá ter reflexos nos processos terapêuticos e contribuir para a melhoria na prática do campo assistencial.

Não ambicionamos resolver todos os conflitos existentes, mas servir como ponto de partida para uma maior reflexão e discussão desse tema e das dificuldades que o lidar com essa realidade pode produzir no profissional de saúde.

Verificamos que há alguns anos, após longo tempo envolto em silêncio, os problemas da morte retornaram como objeto de discurso. A partir da evolução das técnicas da medicina e das novas possibilidades de reanimação, tornou-se necessário a redefinição da natureza da morte.

A partir desta proposição genérica, resolvemos limitar o estudo desta investigação. Escolhendo uma doença crônica e fatal para delimitar o objeto de estudo, e uma equipe multiprofissional que lida com esta tarefa no cotidiano, como amostragem que possibilitasse abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões, ou seja, procuramos indivíduos sociais que tivessem uma vinculação mais significativa com o objeto de estudo, em um dos setores do IFF.

Optamos, assim, pelos representantes da equipe multiprofissional que lidam com a F.C. A justificativa desta escolha deve-se ao fato de que essa doença crônica, progressiva e fatal, tem sido atendida neste Instituto há mais de 30 anos, sendo assim, possível o estudo de como as mudanças, tanto tecnológicas, como de perfil institucional podem ter interferido no processo terapêutico, nas características da equipe de saúde e, que reflexos podem ser decorrentes dessas.

Para melhor compreensão deste objeto de estudo, acreditamos ser necessário conhecer a história do nascimento e desenvolvimento deste Instituto, sua organização de trabalho que

passou a ser com equipes multidisciplinares e as expectativas dos profissionais que buscam trabalhar com o binômio materno-infantil, para que o campo de trabalho desta pesquisa fique claro ao leitor.

Como fator determinante, neste estudo, a natureza do trabalho deverá ser discutida com a atenção voltada para a doença crônica e morte, e seus efeitos psicológicos, tanto para o profissional de saúde como para o paciente e sua família. Como também, o conceito de morte na cultura e seus aspectos psicológicos nos seres humanos e, em especial, na situação referente à infância e adolescência.

Para isso, buscamos trabalhos onde o estudo fosse voltado às dificuldades de lidar com a questão da morte.

Para ARIÈS (1977), analisou como foi se transformando em nossa sociedade, a forma de lidar com a morte, dando ênfase às modificações ocorridas na representação da morte no ocidente, especificamente a partir do desenvolvimento da sociedade industrial capitalista. O autor referido demonstra que, essa representação da morte para o homem ocidental, ou seja, a forma de pensá-la, os símbolos e imagens utilizadas nas suas abordagens e as significado dos sentimentos envolvidos com seu confronto, dependem de criações sociais.

KUBLER-ROSS (1996) aponta para as mudanças ocorridas nas últimas décadas, como sendo responsáveis pelo crescente medo da morte, pelo aumento do número de problemas emocionais e pela grande necessidade de compreender e lidar com os problemas da morte e do morrer. Demonstra que a morte é encarada como tabu, onde os debates sobre ela são considerados como mórbidos. Afirma ainda que, quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte.

A escolha de trabalharmos com a metodologia fenomenológica baseia-se na compreensão proposta por Schutz (apud CAPALBO, 1979) na qual, tanto o conhecimento científico como o senso comum envolvem conjuntos construídos a partir do mundo do dia-a-

dia. Para o referido autor, a compreensão do mundo se dá a partir de um estoque de experiências pessoais e de outros. Assim, o autor traz para o campo de preocupações da fenomenologia social o mundo da vida cotidiana onde o homem se situa com suas angústias e preocupações em intersubjetividade com seus semelhantes. Para ele, o mundo da vida é intersubjetivo desde o início, e nossas ações nele exercidas são eminentemente sociais, pois elas nos colocam em relação uns com os outros.

Dentro do conjunto de técnicas que possibilitassem a apreensão da realidade, optamos, no trabalho de campo, pelas técnicas de observação participante e entrevista semi-estruturada com representantes da equipe multiprofissional já citada.

Para lembrarmos sobre o material coletado, empregamos a análise dos dados com base em alguns princípios da hermenêutica dialética, que pode ser empregada quando se deseja evidenciar as opiniões, avaliações, reações afetivas, julgamentos, tomadas de posição (conscientes ou não) e as associações subjacentes a tais produções que o indivíduo opera em seus enunciados.

Podemos perceber que diante das mudanças ocorridas neste último século, se faz necessário repensar essas questões sobre as dificuldades acima citadas, e acreditamos, portanto que o estudo das situações vivenciadas no atendimento aos portadores de doença crônica e iminência de morte, na fala dos profissionais de saúde, é de fundamental importância para a melhor compreensão das atitudes destes frente à vivência cotidiana com essa natureza de trabalho, o que poderá contribuir nos processos terapêuticos, possibilitando assim melhorias no campo da prática assistencial.

CAPÍTULO I: A DOENÇA CRÔNICA

Sonhamos com uma nova realidade hospitalar,
com o encantamento de quem aprecia
Uma grande obra de arte...
Sonhamos com uma nova dimensão social...
onde não existam marginalizados
e pacientes agonizando nos corredores
hospitalares...

Um dia escuro de chuva, de tempestade...
um dia azul de sol, de deslumbramento...
a crueza do hospital num parque arborizado...
a incerteza da dor e da doença...
a leveza de um toque suave da pele
e o amargor de um diagnóstico irreversível...
o gozo, a dor, a morte, a alegria e
a incerteza...

Valdemar Augusto Angerami-Camon.

1.1 – Aspectos psicológicos da Doença Crônica:

O advento da anatomia-patológica deslocou a idéia de “essência” da doença para a idéia de lesão como sede da doença, integrou-se ao organismo e subordinou-se às leis orgânicas, o que possibilitou a apreensão pela medicina de um objeto concreto e passível de análise. Daí para frente, o discurso médico sobre doenças torna-se, um discurso positivo, objetivo e analítico.

A anátomo-clínica transformou o modo como o “olhar médico” situa o corpo do doente, constituindo uma nova forma de ver o invisível. A tentativa de tornar visível o invisível direcionou a investigação orgânica para níveis cada vez mais profundos, microscópicos, e multiplicou os poderes de intervenção técnica, tornando-a não só possível, mas também necessária. A cada investida a doença se interioriza mais, a tal ponto que atualmente é possível diagnosticar uma doença no indivíduo quando ela existe apenas como potência, numa dimensão virtual.

CAMARGO (1993) aponta que a medicina ocidental contemporânea segue o eixo direcional para a causa da doença, onde varias disciplinas articulam seu discurso imputando sua lógica de causalidade para doenças. Os diversos discursos não são necessariamente convergentes. Consequentemente, cada vez mais ocorre à fragmentação do saber médico e do próprio indivíduo cognoscente.

Há quase três séculos, todo o saber médico da medicina ocidental contemporânea fundamenta-se na produção de conhecimentos sobre doenças e na construção de modelos, explicativos que permitam a prevenção, o diagnóstico e o tratamento delas.

Em termos gerais PINCKUS (1988), considera a enfermidade como uma situação de alterações das funções normais da pessoa, que se manifesta através de sinais característicos e particulares: os sintomas. A característica psicológica da enfermidade, a principio, é o fato

que se cria uma situação, na qual, aquele que fica doente, não pode expressar-se com seu habitual grau de autonomia, nem desempenhar suas tarefas costumeiras. Assim, segundo o autor, o enfermo vê a doença como uma ameaça, como uma agressão muitas vezes proveniente do seu próprio interior, e que potencialmente lesa a imagem mental que o indivíduo tem de si mesmo.

Ficar doente faz parte da vida, como nos mostra JEAMMENT e REYNAUD (1982), com conseqüências inevitáveis para o paciente e sua família. Quando a doença é aguda e não fatal, ou seja, é de natureza autolimitante com resíduos mínimos, o impacto sobre a vida do enfermo, e de sua família, ocorre e passa, retornando todos à rotina de vida.

Quando a doença é crônica, ou seja, é um transtorno com um curso demorado, podendo ser progressiva, eventualmente fatal ou com prejuízo no funcionamento físico ou mental, requerendo tratamento seqüencial e prolongado, JEAMMET e REYNAUD (1982) demonstram que o desajustamento psicológico pode ocorrer duas vezes mais do que na doença aguda. A incapacidade e limitações impostas pela doença crônica, são dois dos maiores fatores que influenciam o desajustamento emocional.

O diagnóstico de uma doença grave quer potencialmente fatal ou crônica, é extremamente difícil para o enfermo e seus familiares.

Quando se trata de portador de doença crônica na infância LEWIS (1996), aponta que, as diferentes idades do início de apresentação da enfermidade levam a diferentes reações. Aquela que nasceu sem um membro enfrenta uma série de tarefas adaptativas e evolutivas diferentes daquelas que perderam um membro em um acidente.

A personalidade da criança ou adolescente que adoece gravemente desempenha um papel importante nos problemas emocionais, mas o fator mais crítico nesse aspecto é, provavelmente, a forma como a família funciona e é capaz de adaptar-se à doença deste.

Assim, podemos perceber que a história natural e a evolução da doença são fundamentais para sua compreensão. Se a evolução é fatal ou pode ser controlável, se parece estável ou se há probabilidade de remissão após alguns anos, são aspectos que afetam o doente de diferentes maneiras.

Apenas recentemente as enfermidades crônicas têm recebido alguma atenção, inclusive sobre o aspecto de qualidade de vida, como demonstra BRITTO (1991), dos pacientes portadores de doenças crônicas e, sobretudo aquelas que avançam inexoravelmente para um estado terminal.

A prática de saúde que se instalou no Brasil nos últimos 30 anos é predominantemente curativa (atenção secundária), sendo que poucos recursos são destinados à atenção primária (prevenção) e menos ainda à atenção terciária à saúde (reabilitação e cuidados paliativos). Este quadro dá uma idéia do que é e quão grande se torna a necessidade de se destinar atenção diferenciada a essa parcela de pessoas.

SEBASTIANI E SANTOS (1996) apontam que, trabalhos referentes aos cuidados psicológicos com a pessoa portadora de doença crônica, são raros, o que pode demonstrar certa dificuldade de lidar com esse tema. As publicações encontradas, geralmente não focalizam as características psicológicas comuns do paciente crônico, enfocando, ao contrário, nuances psíquicas em cada doença específica. A proposta aqui, é a consideração global dessas características.

Assim, ZOZAYA (1985) define a doença crônica como sendo qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características:

- Que seja permanente
- Que requeira reabilitação
- Que necessite períodos longos de observação, controle e cuidado

Portanto, para o autor acima citado, o paciente crônico é um indivíduo portador de uma doença incurável. Algumas dessas enfermidades não têm a perspectiva de recuperação, restando à pessoa o esforço para se adaptar a vida com a doença, ou seja, viver, na medida do possível, com qualidade de vida, apesar das limitações e perdas impostas pela enfermidade.

A pessoa doente tem o seu futuro ameaçado, o que acarreta grande insegurança e ansiedade. É possível sentir o fim do futuro planejado, quer dizer, o futuro ou sua família poderão ter a sensação de que haviam planejado para o futuro não se realizará, porque o seu fim chegará antes ou sua enfermidade impossibilitará o acontecimento previsto.

Ao diagnosticar uma doença crônica, segundo ZOZAYA (1985), o médico certamente apresentará ao paciente e à sua família, fatos que irão abalar sua vida e os conceitos que tem de si mesmo. Ser um doente crônico é lutar contra suas incapacidades que, cada vez mais, aumentarão; é “aceitar” o fato que nunca será curado e que sua condição de pessoa doente tende a piorar à medida que a sua doença progride.

A angústia em relação ao diagnóstico desencadeia reações psíquicas específicas, como aponta ZOZAYA (1985), que demonstra que num primeiro momento, o paciente e sua família têm um choque que gera medo, depressão, choro e desespero. Uma série de conflitos emocionais é desencadeada gerando mecanismos defensivos múltiplos, sendo os mais freqüentes:

- Regressa: conduta infantil frente a enfermidade; manifestam-se as necessidades de serem prontamente atendidos, apreciados, em serem o centro de atenções.
- Negação: não reconhecimento da enfermidade; manifestam-se por uma atitude negativa, colaboram pouco, se negam a receber ajuda médica e esperam até o ultimo momento para ir a uma consulta.
- Intelectualização: investigação de todos os aspectos da enfermidade; acreditando que ao conhecê-la melhor, esta deixa de existir.

Após o choque do diagnóstico, ou seja, no transtorno do tratamento, o paciente e a família ao concretizarem a idéia da gravidade da doença, podem passar por estágios emocionais, que geralmente e correm da maneira que KUBLER-ROSS (1996) descreve: a negação, a revolta, a barganha, a depressão e a aceitação.

No estágio da negação, a autora referida acima, aponta que pode haver a convicção que os exames feitos foram trocados ou estão errados. Isto levará o paciente e sua família a procurar outros médicos, fazer novos exames ou abandonar o tratamento, como se a doença simplesmente não existisse. A negação é uma defesa temporária, e necessária, para a evolução da relação com a doença e elaboração desta. Mais tarde, depois de idas e vindas pelos estágios que descrevemos, poderá vir a encarar a morte sem perder as esperanças, e aos poucos, se desprenderá de sua negação e se utilizará de mecanismos de defesa menos radicais, desde que passe a falar e “melhor ouvir” sua doença e mortalidade.

A negação é substituída, em geral, por sentimentos de raiva, revolta, ressentimento e inveja. É o estágio de revolta, segundo KUBLER-ROSS (1996). Surge então a pergunta: Por que Eu? Este é um momento em que o paciente necessita ser compreendido, respeitado, aceito, “cuidado”, para saber que é um ser humano igual a outro que não necessariamente precisa de explosões temporárias para ser ouvido.

O próximo estágio, geralmente é o da barganha, ou seja, uma tentativa de adiamento, um “prêmio”, por bom comportamento, em busca de receber em troca a cura.

O estágio seguinte refere-se à depressão, que pode ser reativa ou preparatória. A depressão reativa, é a aflição inicial que o paciente, em fase terminal, é obrigado a se submeter para se preparar, para quando tiver que deixar este mundo, ou no caso de doenças crônicas, ter de enfrentar a morte do seu Ser anterior. A depressão preparatória, leva em conta

perdas iminentes, ligada à situação de morte real, mas com maior frequência à morte simbólica, às perdas impostas em caráter permanente pela doença.

Por fim, segundo KUBLER-ROSS (1996), o paciente entrará ou não, no último estágio, o da aceitação, lamentando a perda iminente de pessoas e lugares queridos e contemplará seu fim próximo com certa tranquilidade expectativa. Estará cansado e bastante fraco, sentindo necessidade de dormir com mais frequência e em intervalos curtos, como um repouso antes da longa viagem. Muitas vezes deseja ficar só.

A doença crônica, segundo SEBASTIANI e SANTOS (1996,150) dependendo de sua gravidade, afasta o indivíduo doente do convívio familiar e social, isolando-o do seu meio ambiente. Essas perdas sentidas como definitivas, impostas como consequência da doença, são traduzidas por uma privação ao nível do funcionamento e do prazer corporal.

Muitas vezes essas perdas são equivalentes as perdas de um objeto de amor e acarretam as mesmas reações de luto. A vida gira, geralmente, em função da doença, tornando o mundo vazio, desinteressante e pobre o que gera um desânimo profundo, uma inibição de toda e qualquer atividade.

Tem este que adaptar sua vida a uma rotina estritamente ordenada (pelas medicações, hábitos alimentares e outras atividades terapêuticas), ficando sujeito a estranhas e assustadoras experiências, submetendo-se a diversos tratamentos, observando de perto as doenças de outras pessoas e as escutando descrevendo os seus sintomas.

Sendo a pessoa doente vítima das circunstâncias, necessita, como todos os seres humanos, ser amado e se sentir amado, a fim de que melhore. Percebemos durante o nosso trabalho assistencial que, muitos dos portadores de doença crônica, apesar de tudo, passam a conviver com a doença de maneira mais amena, familiarizando-se com ela e vivendo de forma mais tranquila com essa nova condição de pessoa doente.

Em alguns casos, pode ocorrer uma capacidade especial de adaptação à doença incurável, que consiste em uma alteração profunda da realidade com o auto convencimento que existe gradativa melhora quando, na verdade, o quadro clínico segue, a olhos vistos, o trajeto esperado para a finitude. Em outros casos, sentem-se bem com a doença que passa a fazer parte de seu ser.

Na literatura sobre a psicologia do doente crônico SCHNEIDER (1976), refere-se a tríade psicodinâmica de base: dependência, regressão e passividade. Aponta que o ser doente convive constantemente com a ambigüidade imposta pela própria doença expressa em seu corpo; cria-se um círculo vicioso, pois se estimula o paciente a agir ativamente diante de sua doença, assumindo seu controle, mas, paralelamente, impõe-se o peso constante das responsabilidades que envolvem o rígido tratamento.

A doença faz emergir a questão da morte, o ser doente, em especial, p portador de doença crônica, vive mais intensamente a questão de estar-sendo voltado para um sendo-para-a-morte, à medida que o tempo avança e o seu estado piora e a morte se aproxima, suas perspectivas de poder ser um ia-ser sem a doença, não se concretizam.

Essa gama de manifestações psicológicas, segundo SCHNEIDER (1976), que assola o paciente, reporta-o condições emocionais primitivas e à necessidade de se sentir amparado e protegido, sobretudo por aquelas figuras que historicamente já ocupavam esse papel e que passam a se solicitadas por este de diversas formas: o sistema familiar.

1.2 – Doenças Crônicas e Psicodinâmica Familiar

Para a maioria das pessoas a família representa um esteio de suma importância, tanto no que tange à estruturação de seus vínculos afetivos, quanto nos referenciais de apoio e segurança.

A pessoa doente e hospitalizada vive uma série de experiências emocionais importantes, como ansiedade, medo, fantasias mórbidas, sensação de desamparo e fragilidade podendo, muitas vezes, desenvolver comportamentos regressivos.

Assim, a família passa a ter um papel decisivo no auxílio à adaptação do paciente frente ao diagnóstico de doença crônica, contribuindo inclusive com o próprio trabalho em equipe de saúde ou, em alguns casos, comprometendo-o.

SEBASTIANI E SANTOS (1996) apontam que, no núcleo familiar instala-se um processo de crise, pois este se vê privado de um de seus componentes, privação essa imposta pelos limites que a doença provocou. Este se desequilibra, tanto no aspecto psicológico como nos aspectos sociais e econômicos, pois perde (temporária ou definitivamente) alguns dos seus pontos de referência e sustentação. Essa crise que se instala passa a provocar grande mobilização no sistema familiar, e este, assim como o paciente, tentará buscar formas adaptativas para se reorganizar frente à crise e criar uma situação temporária de reequilíbrio com o objetivo de superar a situação e resgatar o seu “status quo” anterior. Portanto, a identidade e integridade do sistema tal qual este foi instituído encontram-se ameaçadas, e essa sensação, que pode ser tanto objetiva quanto subjetiva, mobiliza aos integrantes desta família de forma a gerar comportamentos os mais diversos em relação à pessoa que adoeceu, à equipe de saúde, ao tratamento e a eles próprios.

As reações mais comuns, observadas pelos autores referidos acima, nos sistemas familiares frente ao diagnóstico e internação de uma doença crônica, podem ser:

- O sistema mobiliza-se na intenção de resgatar seu estado anterior, onde há uma ação franca no sentido de buscar a recuperação do paciente e reintegrá-lo a seu lugar e papéis no sistema.
- O sistema paralisa-se frente ao impacto da crise, ou seja, a família entra num processo de imobilidade, sendo essa, diretamente proporcional ao grau de importância que o paciente possuía na determinação do equilíbrio da estrutura do sistema e o grau de maturidade que essa família possui. Esse comportamento não auxiliará em nada a resolução do caso, ao contrário, podem servir como subterfúgio ao paciente e família para o abandono do tratamento.
- O sistema identifica benefícios com a crise e se mobiliza para mantê-la, com o risco de ser instalados comportamentos de cronificação da doença, neste caso independentemente do caráter realmente crônico que esta possa ter, pois a família estrutura um padrão de relacionamento com a pessoa doente de tal forma que essa só obtém sua atenção se agir e responder enquanto doente.

A família tem um importante papel em todo o processo de relação do paciente enfermo com sua doença, tratamento e hospitalização, segundo SEBASTIANI e SANTOS (1996). Considera-la como um aliado poderoso na difícil tarefa de acompanhar um paciente crônico é de suma importância para a equipe de saúde. Não se pode esquecer que é essa família que irá conviver com o paciente e sua doença, irá compartilhar com ele das perdas e limitações que ela impõe, lhe dará apoio e conforto nas horas difíceis de enfrentamento da dor e da angústia. Deverá acompanhar até a morte esse ente querido sofrendo e se angustiando também.

A equipe, por sua vez, terá uma relação diferenciada daquelas que normalmente tem com o paciente com doença aguda. Como demonstra BRITTO (1991), pois o vínculo da

equipe com este, sua família e sua história se limitarão aos poucos dias de doença. No caso da doença crônica, anos de convívio unirão a equipe, o paciente e a família numa luta comum, o que acabará por tornar a equipe mais íntima dessa família, de certa forma parte dela, e esse papel não é de forma alguma inadequada (desde que conhecidos os limites das possibilidades), ao contrário, tanto para a família quanto para o paciente, poder ver na figura do médico, da enfermeira, do psicólogo, da assistente social, do fisioterapeuta, da nutricionista, etc. a imagem de “um amigo” além de um profissional, de alguém que se preocupa e que zela por ele, é um conforto a mais nessa saga de enfrentamentos da doença crônica e muitas vezes desse lento e doloroso processo de morrer.

1.3 – Sobre a equipe multidisciplinar que cuida do portador de doença crônica.

CAMARGO (1993) aponta que o eixo direcional da medicina ocidental contemporânea sofre, a cada movimento de particularização do saber no campo biomédico, o surgimento de uma nova disciplina e de uma nova subespecialidade, e que a tendência é pulverizar cada vez mais. Assim, por exemplo, vê-se surgir subespecialidades a partir de especialidade médicas já tradicionalmente constituídas.

As diversas disciplinas não estão articuladas em nível teórico conceitual e, cada uma delas constrói seu próprio modelo explicativo para a doença. Inclusive a própria noção de doença terá significados diferentes de acordo com a abordagem dada por cada uma das disciplinas.

A inserção de todas estas disciplinas sugere o discurso da multicausalidade para a explicação das doenças. Não há mais sentido falar-se em órgão doente, tecidos doentes, células doentes, é o organismo como um todo que adoece; não há sistema orgânico isolado. A totalidade orgânica, como um sistema, interage com outros sistemas do Universo, formando a unidade indissolúvel indivíduo/meio. Entretanto, a fragmentação é tão grande que os discursos acabam se tornando concorrentes e não complementares.

Se, por um lado, a subespecialização trouxe inegáveis avanços para as ciências da saúde, por outro, trouxe um problema importante que tem sido, atualmente, objeto de inúmeras discussões por parte dos profissionais preocupados com o bem-estar de seus pacientes, que é o fato de essa prática gerar uma leitura dicotomizada da pessoa enferma.

BRITTO (1991) questiona, no que se refere a assistência à criança portadora de doença crônica e à família, quem deveria cuidar desse paciente. Conclui que a assistência deveria pertencer ao pediatra geral, que compartilhará a responsabilidade e o trabalho intimamente com os especialistas apropriados. Este autor acredita que a divisão de responsabilidades assegura a disponibilidade de sofisticação tecnológica apropriada, acima daquela que usualmente está no domínio do pediatra geral, enquanto que, simultaneamente, maximiza a possibilidade de que todos os componentes importantes dos cuidados primários sejam atendidos. Acredita que esse compartilhamento assegura que o tratamento da criança com doença crônica não seja divorciado daquele da unidade familiar e que assistência possa ser focalizada sobre a criança e não somente sobre sua doença.

BRITTO (1991) enfatiza que a percepção pela família de um médico consistente, realista e digno de confiança tem um grande significado terapêutico. Por isso, o autor acredita que essa importante relação fica invalidada quando os cuidados são dados por vários médicos, nenhum identificado como “o médico da criança”. E acrescenta que embora a continuidade dos cuidados seja difícil nos centros médicos, frequentemente por causa da rotatividade dos

“staffs”, esforços devem ser feitos para se designar um médico o qual a família e a criança possam identificar como o “médico da criança”.

Como forma de buscar uma atenuação deste problema, sem, no entanto negar a necessidade da especialização, é que tem tomado forma a proposta de atuação da equipe interdisciplinar. A idéia que essa proposta carrega é a soma dos diversos conhecimentos que a equipe, em seus vários “saberes”, possui, para que se possa ter uma visão integral da pessoa enferma.

Diversos autores como BALINT (1984) e MELLO FILHO (1988) afirmam que é inegável que a boa relação equipe-paciente-família traz benefícios para todas as partes que a compõe. Por um lado, há um fluxo melhor do trabalho da equipe com a ajuda, adesão e participação positiva do paciente e sua família. Por outro lado, a sensação de acolhimento, confiança, segurança manifesta-se na família e no paciente melhorando, desta forma, a sua relação com o processo da doença, hospitalização e tratamento, ou seja, há benefícios para todos os implicados nesta relação.

Parece estranho falarmos de um tema aparentemente óbvio, mas na prática temos observado que ainda se tem um longo processo de amadurecimento dos profissionais para que essa “obviedade” possa efetivamente ser posta em prática. Ainda identificamos melindres, dificuldades de interação, disputas de poder (objetivas ou subliminares), falta de conhecimento por parte dos profissionais sobre a ajuda que as demais especialidades possam dar à equipe, uma formação que gera sentimentos onipotentes e por conseqüência, centralizadores ou individualistas. Esses entraves, a nosso ver, que dizem respeito à relação equipe-equipe, acabam por influenciar as relações equipe-paciente e equipe-família.

CASTOLDI (1996), fala de uma visão médico-paciente, na abordagem funcionalista em sociologia, onde Parsons aponta que, para o bom funcionamento da sociedade, principalmente sociedades industriais modernas, é necessário estar em boa saúde, para que o

indivíduo possa cumprir seu papel no mercado de produção capitalista. Nesta visão, a doença constitui um desvio potencial em relação à ordem social. Portanto, neste modelo, o médico é ativo e o paciente totalmente passivo. O vínculo não é pessoal, ao contrário, preconiza-se a neutralidade afetiva para assegurar a objetividade da relação, o que é característica na assistência às doenças agudas.

A experiência de lidar com um portador de doença crônica é diferente daquela dos que cuidam de portadores de doenças agudas. No primeiro caso, a ênfase é sobre o indivíduo afetado como pessoa e sobre a unidade familiar mais do que sobre o sintoma ou a doença específica. Ao tratar desses pacientes, deparamos-nos com áreas que estão além do atendimento tradicional; essas outras áreas de atenção dizem respeito ao funcionamento social e psicológico do paciente e de sua família. É uma abordagem, como denomina PERESTRELLO (1987) sobre “a pessoa Global” que parece correr em sentido contrário aos progressos da alta tecnologia e da superespecialização.

A questão da abordagem integral do paciente portador de doença crônica, como assinalam SEBASTIANI E SANTOS (1996), por parte da equipe é especialmente importante, na medida em que a relação que vai se estruturar entre a pessoa e sua enfermidade tem caráter permanente, e que a aceitação da doença com suas características e limitações, por mais difíceis que sejam, é de fundamental importância para que se possa dar à pessoa condições de qualidade de vida e aumentar o de sobrevivência. Essa afirmação vale tanto para o paciente e família, quanto para a equipe, pois esta última em particular também necessitará trabalhar suas características de identidade profissional para lidar com o doente crônico, à medida que na própria formação somos estimulados a idealizar a cura e, com isso, interpretar qualquer coisa que não seja esta, como fracasso profissional.

BRITTO (1991) aponta também que, as experiências emocionais dos profissionais de saúde que cuidam de pacientes cronicamente doentes são diferentes das experiências daqueles

que lidam com pacientes agudamente enfermos. A limitação no conhecimento daquele determinado processo incapacitante e de seu curso, muitas vezes, não permite sua erradicação e, em outras tantas vezes, nem mesmo consegue aliviar seu desconforto. Ao mesmo tempo em que isso representa desafio, é também uma fonte de frustrações, a maior frustração para o médico é a de que o máximo que ele pode proporcionar são “cuidados” e não a “cura”.

O resgate do cuidador, segundo KOVACS (1992,93) é muito importante, e esta se referindo à Grovesbeck, considera Quiron, figura mitológica, centauro e também médico, a imagem mais representativa do “cuidador”, pois este sabia compreender muito bem seus pacientes, por ele mesmo ter uma ferida incurável, que carregava sempre consigo. Portanto, para curar é necessário estar “ferido”. É importante que o profissional de saúde tenha consciência de “sua ferida”, precisa experimentá-la cada vez para realizar em cuidado, ou seja, tem que participar do sofrimento do paciente para compreendê-lo.

O profissional de saúde da atualidade tem como meta a cura, e segundo BRITTO (1991), o conceito de tratamento de apoio e o reconhecimento que a qualidade de vida de um processo crônico requer uma avaliação diferente daquela quando o objeto de tratamento é a cura, é o grande desafio que se propõe aos profissionais de saúde no tratamento dos portadores de uma doença incurável.

Assim, BRITTO (1991) aponta que ser portador de doença crônica implica em um contato contínuo com a equipe de saúde, o que passa a criar condições de vinculação entre as partes, bastante especiais e diferentes daquelas observadas nas enfermarias, onde o paciente passa um breve período de tempo internado para depois da alta voltar à sua vida normal, e talvez nunca mais encontrar os profissionais que cuidaram dele novamente. Essa condição especial de vínculo, significa que iremos conviver com esse paciente num grau de profundidade intenso, e que passaremos a fazer parte de sua vida, conhecendo mais a pessoa,

sua família, sua história, seu cotidiano, vivenciando junto com ela as perdas e conquistas no seu enfrentamento da enfermidade.

Esse vínculo, quando bem trabalhado, é de grande valia para partes, pois tanto paciente e família, quanto equipe possui um objetivo em comum, que é dar à pessoa enferma as melhores condições possíveis de vida.

CASTOLDI (1996) demonstra que a percepção e as manifestações da doença são modeladas pela cultura a que pertence o doente. Atualmente, dada a multiplicidade de interações possíveis de ocorrer entre o médico e o paciente, alguns sociólogos têm trazido para a análise da relação médico-paciente a noção de negociação.

Sob este ponto de vista, embora não se negue o poder da competência técnica do médico, o doente, os seus responsáveis podem intervir, em maior ou menor grau, dentro desta dinâmica. Não é uma situação cristalizada, rígida, o que permite que ocorra um processo de negociação.

A situação atividade-passividade vai se transformando no decorrer das consultas, onde a dimensão temporal, ou seja, o acompanhamento do paciente, torna-se essencial dentro desse processo de negociação. Médicos e pacientes ou familiares têm uma posição ativa, mesmo se a relação é às vezes conflitante.

A situação peculiar do doente crônico é o que mais ilustra este tipo de relação, onde o doente ou seus responsáveis, quase sempre participam ativamente de seu tratamento. Muitas vezes aprendem inclusive a dominar técnicas mais ou menos complexas. Profissionais de saúde e pacientes encontram-se com frequência, e o papel do primeiro consiste em ajudar o doente a assumir a responsabilidade pelo seu tratamento, gerando uma certa transferência de competência do profissional para o enfermo.

Assim, acreditamos que a melhor maneira de um paciente cooperar com a equipe de saúde depende da forma e do grau de respeito e confiabilidade que a mesma demonstra em relação ao paciente.

No entanto, recomenda SEBASTIANI E SANTOS (1996), deve a equipe acautelar-se para não se tornar paternalista e com isso, ao invés de auxiliar o paciente, potencializa os sentimentos de dependência e impotência deste.

Estimular o paciente a dialogar, colocar-se e participar de seu tratamento nunca são atitudes em vão, pois facilitarão a detecção das dificuldades que a família e o paciente estão enfrentando para conviver com a doença.

Outras atitudes a serem tomadas pela equipe, segundo os autores acima, dizem respeito ao cuidado na percepção dos comportamentos emitidos pelo paciente e sua família quando, às vezes, projetam hostilidades (como vistos nos estágios descritos no item 1.1), e acautelar-se para não agir contratransferencialmente, que segundo LAPLANCHE e PONTALIS (1976, 146) é “o conjunto das reações inconscientes do analista à pessoa do analisando e mais particularmente à transferência deste”.

Além disso, conferir se as informações e orientações dadas foram efetivamente compreendidas, preocupar-se em falar através de uma “linguagem” que o paciente entenda, ou seja, adaptar-se à realidade deste e não esperar que ele se adeqüe à da equipe.

Sabe-se que a rotina e a prolongada duração de um acompanhamento pode trazer desgastes e vícios comportamentais ao vínculo, e estes representam um sério risco para a boa evolução deste. A eficácia de qualquer acompanhamento a pessoas portadoras de doenças crônicas repousa na boa relação Equipe-Paciente-Família, e que essa relação depende integralmente da adequada organização da identidade da equipe, sintonia e respeito entre os seus componentes. Para que isso possa ocorrer, se faz necessário que essa equipe se encontre regularmente, para detectar os focos de conflitos, facilitar a comunicação e interação e, criar

um espaço de reflexão sobre as diversas relações que gravitam em torno do sistema relacional “equipe de saúde”, pois é a partir deste que todas as demais relações podem se viabilizar ou se comprometer.

1.4 – Fibrose Cística: enfermidade crônica, progressiva e fatal.

Na escolha da doença que possibilitasse abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões, ou seja, que fosse crônica e fatal, e que pudesse exemplificar as possíveis mudanças no processo terapêutico decorrentes dos avanços tecnológicos, bem como do perfil institucional, que passou a trabalhar com equipes multidisciplinares e com assistência voltada para o atendimento terciário, optamos pela doença Fibrose Cística ou Mucoviscidose, cujo número de classificação no Código Internacional de Doenças (CID) é 277-0.

Essa doença é atendida no Instituto Fernandes Figueira há 30 anos. A equipe que dava assistência a esses pacientes era formada por 4 médicos pediatras, um estagiário da pediatria e um profissional do laboratório responsável pelo exame do teste do suor.

Nesta época, como descreve SAGGESE (1983), a Unidade de Mucoviscidose funcionava no espaço de uma enfermaria, porém o atendimento feito era em regime ambulatorial. Uma entrevista do pediatra com os pais dava início ao acompanhamento terapêutico dos pacientes. Esta visava informar à família sobre as características da enfermidade, enfatizar a importância do seguimento clínico, dos cuidados profiláticos e das tarefas domiciliares. Nessa ocasião, também era feito o aconselhamento genético aos familiares. Com o decorrer do tratamento, a equipe se carregava de ensinar aos pais e crianças como executar corretamente as manobras de tapotagem (tipo de fisioterapia respiratória

utilizada nesta época). As consultas eram realizadas em intervalos de 15 dias quando a doença encontrava-se sob controle, e em média 2 vezes por semana na vigência de complicações.

Decorrentes das mudanças institucionais, em 1992 essa doença passou a ser atendida por uma equipe multidisciplinar composta por médicos pediatras especialistas em pneumologia, genética e nutrição, fisioterapeutas respiratórios, assistentes sociais, psicólogos e psiquiatria infantil, nutricionistas, enfermeiras e auxiliares de enfermagem. Os atendimentos são realizados nos respectivos ambulatórios por agendamento ou internados em fases de agudização, ou para profilaxia das infecções, nas enfermarias de pediatria.

A F.C. é uma doença decorrente de um erro inato do metabolismo que acomete de modo generalizado as glândulas exócrinas. É uma doença sistêmica, hereditária, que nas formas completas leva a um quadro desabsortivo grave, acompanhando de infecções respiratórias repetidas e desidratação.

BRITTO (1991) faz uma descrição histórica do aparecimento da doença, onde mostra que a mais antiga referência médica desta, data de 1874, quando Demme encontrou em um recém-nascido a presença de fezes abundantes, fétidas e gordurosas, relacionadas a alterações dos canais excretores do pâncreas. Há 50 anos atrás, a F.C. era descrita como uma doença restrita, sendo um diagnóstico de necropsia e suas vítimas não chegavam ao 1º ano de vida.

A individualização clínica da doença foi estabelecida em 1935, e sua autonomia anatômica em 1938, recebendo a denominação de Fibrose Cística do Pâncreas. Em 1944, foi observado que o espessamento das secreções nos ductos e ácinos glandulares de muitos órgãos, inclusive o pâncreas, trato gastrointestinal, sistema biliar, vias aéreas e glândulas salivares, era um achado anatomo-patológico generalizado.

Em 1945, a doença foi determinada de Mucoviscidose, para refletir essa obstrução generalizada. Em 1953, os teores elevados de eletrólitos no suor foram encontrados nas crianças portadoras da doença, demonstrando também o acometimento das glândulas serosas

e, em 1959, foi desenvolvida uma prova laboratorial de extraordinário valor para o diagnóstico da doença: o teste de suor (método da iontoforese com pilocarpina). A F.C. é uma doença primariamente da raça caucasiana. Sua incidência nesta raça é estimada em 1:1.000-2.000 nascidos vivos. Rara entre a população negra 1:17.000 e mais rara entre os orientais 1:90.000.

BRITTO (1991) descreve a fisiopatologia da doença, sendo a transmissão hereditária de fator autossômico recessivo. O risco da doença ocorrer em crianças subsequentes de pais que tenham um filho com F.C. é de um em quatro, cada concepção tendo os mesmos 25% de chance de produzir uma criança doente, independente do resultado das gestações anteriores. A patogenia da doença mostra que a natureza do fator responsável pela disfunção generalizada das glândulas exócrinas ainda permanece desconhecida. Tanto as glândulas serosas como as mucosas são atingidas pela doença. As secreções anormalmente espessas determinam fenômenos obstrutivos. Toda a sintomatologia decorre do comprometimento dessas glândulas.

Sabe-se, segundo BRITTO (1991), que ela resulta em anormalidades pancreáticas, gastrointestinais, hepáticas, respiratórias e do trato reprodutor, que ocorrem em graus diferentes, em diversas idades e nos diferentes pacientes.

Porém, a tríade clássica: auxilia pancreática, enfermidade pulmonar obstrutiva e teste do suor positivo, tem sido facilmente reconhecida. Essa doença em 80% dos casos determina um quadro de má absorção com sua tríade característica: distensão abdominal, fezes anormais e desnutrição.

O aspecto mais importante da doença é o comprometimento pulmonar, que acomete a maioria dos casos, e em geral é grave e progressivo, influenciando de modo decisivo na sobrevida e no prognóstico do paciente, tornando-se responsável pela maioria dos óbitos. Manifesta-se com tosse paroxística e sinais de obstrução brônquica generalizada.

A estagnação da secreção anormal, torna o meio propício ao desenvolvimento de microorganismos, desencadeando todo um cortejo de infecções secundárias como bronco pneumonias e micro abscessos. O tórax apresenta-se arredondado e o baqueteamento dos dedos evidencia a oxigenação deficiente. Quando, finalmente instala-se a insuficiência pulmonar e o corpulmonare, desencadeia a morte.

O comprometimento das glândulas sudoríparas são outro fator importante pois, os elevados teores de cloro e sódio no suor, presentes em 98% dos casos, é uma das características mais importantes da doença.

Em consequência, quando os císticos são submetidos a temperaturas elevadas, entram facilmente em grave desidratação, que pode levar ao choque, coma e morte. As manifestações clinicam são muito variadas, dependendo do número de órgãos comprometidos, do grau e da época deste comprometimento.

O diagnóstico é confirmado, como aponta BRITTO (1991), através do critério de Sant' Agnese que consta de 4 itens: a) eletrólitos anormalmente elevados no suor (acima de 60 mEq/l); b) insuficiência pancreática; c) comprometimento pulmonar; d) história familiar.

Com 2 itens se pode afirmar o diagnóstico da doença, porém o teste do suor continua sendo o exame mais importante.

Na fase pré-natal, pode-se utilizar o método diagnóstico que consiste em, no primeiro trimestre da gravidez, através de uma amostra das vilosidades coriônicas usando sondas de ADN marcado. Este método é de alta fidedignidade e dá ao casal a oportunidade de optar ou não pela interrupção da gravidez. O tratamento dessa doença objetiva reduzir os sintomas e tentar evitar as complicações, ou seja, desacelerar a progressão da doença, aumentando o tempo de vida.

A F.C. é uma doença extremamente complexa que varia em suas manifestações e em seu curso nos diferentes indivíduos. Parte dessa variação pode ser consequência de uma união

genética variável, porém, parte também é secundária a fatores ambientais e sociais, a infecção, a desnutrição, a fatores psicológicos e as variações na adesão ao tratamento. A terapêutica intensiva e precoce pode controlar a doença, minimizar sua progressão e permitir uma sobrevida maior e mais próxima do normal.

Embora o tratamento deva ser individualizado e abrangente, segundo BRITTO (1991), três itens básicos podem se assinalados. Em primeiro lugar a profilaxia e controle dos sintomas pulmonares que incluem a fluidificação das secreções espessas, drenagem postural segmentar, ginástica respiratória, atividades físicas e antibioticoterapia vigorosa. Em segundo lugar a profilaxia e controle dos distúrbios digestivos através do cuidado nos dias de calor intenso, nas crises de hipertemia ou na prática de exercícios mais intensos, pela administração suplementar de cloreto de sódio com os alimentos ou fora das refeições.

A despeito de todo o progresso da ciência, a F.C. continua sendo uma doença fatal, contudo, o prognóstico tem melhorado continuamente. A sobrevida dos pacientes, que antes de 1945 não ultrapassava o 1º ano de vida, alcança hoje a média de 26,5 anos. De modo geral, as perspectivas em relação à doença dependem quase que inteiramente do curso da lesão pulmonar. Infelizmente, no entanto, não se tem conseguido impedir a evolução da doença pulmonar uma vez que ela se instala. A F.C. , como uma doença de longa duração, incurável e fatal traz prejuízos tanto físicos como psicológicos. Muitas das conseqüências psicológicas encontradas na criança com essa enfermidade, ou em sua família, não são exclusivas desta doença. O problema da ansiedade, os mecanismos de defesa, o comportamento de luta, tanto nas crianças como em seus pais, descritos nos itens anteriores, são reações comuns nas doenças crônicas e as características mostradas em uma doença podem frequentemente ser generalizadas para outras.

Vimos, no decorrer deste trabalho, que as características clínicas e terapêuticas da F.C., assim como seus aspectos psicossociais, justificam a existência de núcleos

especializados para o tratamento desta enfermidade, e uma assistência feita por uma equipe interdisciplinar.

Podemos estabelecer um paralelo entre F.C. e outras doenças graves da infância, na medida em que apresentam denominadores comuns. Acreditamos que as táticas inconscientes de defesa contra ansiedade de lidar com esse perfil assistencial terciário, hoje o cotidiano de trabalho do profissional de saúde do IFF, que lida com doenças crônicas e iminência de morte, devem ser melhor entendidas para facilitar a elaboração dos possíveis conflitos, para que esses não interfiram negativamente nos processos terapêuticos.

As perspectivas de morte costumam estimular o aparecimento de situações regressivas e de mecanismos de defesa primitivos, com predomínio dos sentimentos de culpa e fracasso, tanto de familiares como dos profissionais de saúde.

Além disso, as doenças que exigem um tratamento complexo e exaustivo aumentam a dependência da criança em relação aos pais e deste em relação aos profissionais de saúde que, por sua vez, também passam a depender mais da instituição.

CAPITULO II: A MORTE.

A virgem da miséria

Dizem que o crime, o vicio, as impurezas cruas
Costumam perecer no catre do hospital.
Mentiras! Estas aqui, e as formas brancas, nuas
Mostram à mocidade um corpo virginal.

E quantas dessas mil donzelas, que nas ruas
Ostentam do seu luxo o timbre oriental,
Valem menos que tu e que as virtudes tuas,
Que afrontam a fome, a enfermidade, o mal.

E enquanto que elas vão, do solo da riqueza,
Atirando o desdém às filhas da pobreza,
Não lhes vendo a fulgar da nobre consciência.

Nua, deitada aqui, a virgem da miséria,
Se não goza da tumba a placidez funérea,
Serve ao menos de força ao braço da Ciência.

Antônio Fernandes Figueira

(estava Figueira com seus colegas no anfiteatro anatômico da faculdade de medicina, e sobre a mesa, das dissecações, jazia rígido e estendido o cadáver de uma pobre e bela jovem, trazido para o estudo dos alunos – comunicação pessoal, 10 de março de 1928).

2.1 - A morte, sob o olhar da psicanálise

Inicialmente, faremos uma breve descrição das atitudes para com a morte na visão de FREUD (1969), onde este demonstra em 1915, reflexões para os tempos de guerra e morte.

FREUD aponta que “a qualquer um que nos desse ouvidos nos mostrávamos, naturalmente, preparados para a morte era o resultado necessário da vida, que cada um deve à natureza uma morte e deve esperar pagar a dívida – em suma, que a morte era natural, inegável e inevitável” (1969, vol. XIV, 327).

Porém, este conclui que na realidade, estávamos habituados a nos comportar como se fosse diferente, ou seja, revelávamos uma tendência inegável para por a morte de lado, para eliminá-la da vida. Tentávamos, portanto, silenciá-la. Para ele, é impossível imaginar nossa própria morte e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que ainda estamos presentes como espectadores. Por isso, a escola psicanalítica pode aventurar-se a afirmar que, no fundo, ninguém crê em sua própria morte, ou seja, que no inconsciente de cada um de nós há a crença de nossa própria imortalidade.

Para FREUD (1969) em relação a morte do outro, o homem civilizado evita falar de tal possibilidade, na frente da pessoa condenada. Apenas as crianças desprezam essa restrição e desembaraçadamente se ameaçam umas às outras com a possibilidade de morrer.

Difícilmente o adulto civilizado se permite ter o pensamento da morte de outra pessoa, a menos que, seja pelo fato de lidar com a morte em caráter profissional, como os médicos e advogados, segundo o autor referido acima.

Quando ocorre a morte, aponta FREUD (1969) que, os indivíduos ficam sempre profundamente atingidos, como se suas expectativas de imortalidade fossem abaladas. No decorrer de nossas vidas, um grande número de mortes podem nos atingir, e em geral, a atitude que tomamos frente ao morto torna-se especial, ou seja, próximo da admiração por

alguém que realizou uma tarefa muito difícil. Deixamos de criticá-la, negligenciamos suas possíveis más ações, demonstramos uma consideração pelos mortos, muito maior do que pelos vivos.

O que parece acrescentar a essa atitude cultural e convencional, é que, com a morte, é proporcionado um completo colapso, quando essa abate alguém que amamos; nossas esperanças, nossos desejos e nossos prazeres jazem no tumulo com essa pessoa, nada nos consola, nada preenche o vazio deixado pelo ente perdido.

Essa atitude para com a morte exerce poderoso efeito sobre nossas vidas, afirma FREUD (1969). A vida empobrece, perde em interesse, quando a mais alta aposta no jogo da vida, a própria vida, não pode ser arriscada. Assim, a tendência de excluir a morte de nossos projetos de vida traz em seu rastro muitas outras renúncias e exclusões.

Seria oportuno lembrar que, duas outras relações com a morte aponta FREUD (1969), a que podemos atribuir aos homens pré-históricos, e a que ainda existe em cada um de nós, mas que se oculta, invisível à consciência, nas camadas mais profundas de nossa vida mental.

No caso do homem pré-histórico, este assumia uma atitude notável em relação à morte. Longe de ser coerente, era, na realidade, altamente contraditória. Por um lado, encarava a morte seriamente, reconhecia-a como o término da vida, utilizando-a nesse sentido, por outro lado, também negava a morte e a reduzia a nada.

Este, não fazia qualquer objeção à morte de outrem, gostava de matar e fazia isso como uma coisa natural, por isso, a história primeva da humanidade está repleta de assassinatos. Para o homem primevo, sua própria morte era certamente tão inimaginável e irreal quanto o é para qualquer um de nós hoje em dia.

Para FREUD, o que liberou o espírito da indagação sobre o enigma da vida e da morte no homem, foi o conflito de sentimentos quando da morte de pessoas amadas e, contudo, estranhas e odiadas.

O homem já não podia manter à distancia, pois a havia provado em sua dor pelos mortos; não estava, porém, disposto a reconhecê-la pois não podia conceber-se a si próprio como morto. Assim, idealizou um meio-termo: admitiu também o fato de sua própria morte, negando-lhe, porém, o significado de aniquilamento.

Foi ao lado do cadáver de alguém amado por ele, segundo o autor referido acima, que o homem inventou os espíritos, e seu sentimento de culpa pela satisfação mesclada à sua tristeza, transformou esses espíritos recém-nascidos em demônios maus que tinham de ser temidos. Surgiu depois a divisão do indivíduo em corpo e alma, depois a suposição de outras formas de existência, com a concepção de uma vida que continua após a morte aparente, reduzindo a vida que termina com a morte a uma mera preparação. Tudo isso com a finalidade de despojar a morte do seu significado de término da vida.

A outra relação com a morte, segundo FREUD (1969), seria sobre a atitude do nosso inconsciente para com o problema da morte. Este afirma que a resposta que encontraríamos seria: a mesma que a do homem primevo. Ou seja, o homem das épocas pré-históricas sobrevive inalterado em nosso inconsciente.

Nosso inconsciente, para FREUD (1969), não crê em sua própria morte; comporta-se como se fosse imortal. O que chamamos de “nosso inconsciente”, são as camadas mais profundas de nossas mentes, compostas de impulsos instintuais, desconhece tudo o que é negativo e toda e qualquer negação, nele as contradições coincidem.

O medo da morte, que nos domina com mais freqüência, geralmente é secundário ao resultado de um sentimento de culpa. Este, muitas vezes, ocorre devido ao nosso inconsciente, que não executa o ato de matar, mas o pensa e o deseja. Em nossos impulsos inconscientes, diariamente e a todas as horas, nos livramos de alguém que nos atrapalha, de alguém que nos ofendeu ou nos prejudicou.

Nosso inconsciente é tão inacessível à idéia de nossa própria morte, tão inclinado ao assassinato em relação a estranhos, tão dividido, isto é, ambivalente, para com aqueles que amamos como era o homem primevo. Contudo, como nos distanciamos desse estado primevo em nossa atitude convencional e cultural para com a morte.

Não seria melhor, segundo FREUD (1969), dar à morte o lugar na realidade e em nossos pensamentos o que lhe é devido. Isso dificilmente, parece um progresso no sentido de uma realização mais elevada, mas antes, sob certos aspectos, um passo atrás, uma regressão; mas tem a vantagem de levar mais em conta a verdade e de novamente tornar a vida mais tolerável para nós. Suportar a vida continua a ser, o primeiro dever de todos os seres vivos. FREUD (1969, vol.XIV, 339) conclui que, “assim, se queres suportar a vida, prepara-te para a morte”.

Em relação ao tema da morte, na perspectiva psicanalítica, quem mais corajosamente o enfrentou foi KLEIN (1976), ao afirmar que a fonte mais profunda do medo do homem é o medo da morte. Freud negou este medo como sendo ansiedade primária, baseado na observação de que o inconsciente, aparentemente, nada contém que de substancia ao conceito de aniquilamento da vida. Entretanto, KLEIN (1976) discorda deste ponto de vista, justamente porque suas observações analíticas demonstram a existência, no inconsciente, de um medo de aniquilamento da vida. Ao se supor a existência de um instinto da morte é preciso supor, igualmente, que nas mais profundas camadas da mente existe uma reação a este instinto na forma de medo de aniquilamento da vida. Assim, o perigo resultante da atividade interior do instinto de morte é a primeira causa de ansiedade.

Para TORRES (1979), quem na psicologia, focaliza a ambigüidade do homem frente à morte são psicanalistas da linha existencial. Para esta linha, todas as etapas do desenvolvimento são, na verdade, formas de protesto universal contra o acidente da morte. Assim, o conceito fundamental da psicanálise existencial, é de que o medo da morte é o medo

básico e ao mesmo tempo fonte de todas as nossas realizações: tudo aquilo que fazemos é para transcender a morte.

Entretanto, em determinadas culturas, e na nossa própria cultura, houve épocas em que o homem se defrontou melhor com a morte. Isto porque a maneira de antecipá-la depende da irreduzível contingência das criações sociais, ou seja, a nossa consciência vive a vida inteira com uma figura empírica da morte, aquela que determinada sociedade formula. Daí a importância do enfoque sociológico.

2.2 – A morte, sob a perspectiva histórico-social.

A morte é como nos mostra TORRES et al (1983), o sujeito ausente do discurso. Entretanto, nos últimos 50 anos, o silêncio começa a ser removido nas ciências humanas. Historiadores, antropólogos, biólogos, filósofos, psicólogos, psiquiatras, psicanalistas iniciam com audácia uma luta contra a morte interdita, denunciando as causas que levaram à negação da morte e redescobrimo a importância do tema.

Neste mesmo período, embora progressos tenham sido feitos na remoção de muitas defesas que haviam transformado o sexo em tabu, o mesmo não ocorreu em relação ao tema da morte. A rigor, no século XX, a morte substituiu o sexo como principal tabu, ocorrendo verdadeira inversão, ou seja, quanto mais a sociedade foi relaxando seus cerceamentos vitorianos ao sexo mais foi rejeitando a morte.

À luz da sociologia, a morte surge também como um acontecimento revestido de ambigüidade: considerada, por um lado, como o mais natural de todos os fenômenos, transclassista tanto quanto o nascimento, a sexualidade, a fome, a sede, o riso; por outro lado, social e cultural, como qualquer episódio da práxis humana, e portanto, investida, trabalhada

pela experiência da idade, classe, religião, ect., vivida sob uma aparência que deve servir para explica-la e justifica-la. A morte é um acontecimento que atinge todos os homens, de todas as classes, mas ocorrerá em situações sociais específicas, determinadas para cada um, por sua classe, família, raça, cultura e religião.

ARIÈS (1977), em sua análise histórico-social e cultural das atitudes do homem frente à morte nas culturas cristãs ocidentais, encontrou obstáculos que tem a ver com a natureza metafísica da morte, assim, o campo da pesquisa recuava quando o autor julgava chegar aos seus limites, e sentia-se sempre impelido para mais longe.

ARIÈS (1982) denominou de “a morte domesticada” a atitude perante a morte que abrangeu uma longa série de séculos, da ordem do milênio, que parecia imóvel através desses períodos de tempo. Nessas épocas, não se morria sem se ter tido tempo de saber que se iria morrer. A morte aproximava-se, e mais nada; era deste modo que muitas vezes as coisas se passavam na França racionalista e positiva, ou romântica e exaltada, do século XIX.

ARIÈS (1977) descreve que, os moribundos passavam deste mundo ao outro, como pessoas práticas e simples, observadoras dos sinais e sobretudo de si mesmas. Não tinham pressa de morrer, mas quando viam chegada a hora, sem precipitação nem atrasos. Precisamente como convinha, morriam. Sabendo o fim, o moribundo tomava as suas precauções. E tudo decorria, muito simplesmente. Assim disposto, este efetuava os últimos atos do cerimonial tradicional.

O primeiro ato era de uma lamentação sobre a vida, uma evocação triste e discreta, dos seres e das coisas amadas. Depois vinha o perdão dos companheiros, dos assistentes que rodiavam o leito do moribundo. Era o momento de esquentar o mundo e pensar em Deus, intervindo nesta hora, a absolvição. Assim, aguardava-se a morte no leito.

O segundo ato era que a morte se tornara uma cerimônia pública, organizada pelo próprio moribundo, que a ela presidia e conhecia o protocolo. A entrada era livre, importava

que os parentes, amigos e vizinhos estivessem presentes; levavam-se as crianças, não havia representações do quarto de um moribundo até o século XVIII que não incluam crianças. No entanto, hoje em dia, se pensa que o mais certo é se afastar as crianças dos aspectos da morte.

Existia uma simplicidade com os ritos da morte, eles eram aceitos e cumpridos, de uma maneira cerimonial, é certo, mas sem caráter dramático e sem movimento de emoção excessivo. Assim, o morrer foi vivenciado durante séculos ou milênios. A atitude antiga, em que a morte era simultaneamente familiar, próxima e atenuada, indiferente, opõe-se muito a atual, em que a morte provoca medo, a ponto de nem ousarmos dizer-lhe o nome, como demonstra ARIÈS (1982).

ARIÈS (1977) mostra que, apesar da sua familiaridade com a morte, os Antigos temiam a vizinhança dos mortos, e mantinham-se afastados, honravam as sepulturas, porém um dos objetivos dos cultos funerários era impedir os defuntos de regressar e perturbar os vivos.

O mundo dos vivos devia manter-se separado do dos mortos. Por isso, os cemitérios se situavam fora das cidades; porém, chegou um momento, em que a distinção entre os subúrbios, onde se enterravam, e a cidade, sempre interdita às sepulturas, desapareceu. A separação entre a abadia cemiterial e a igreja catedral ficava deste modo abolida. Os mortos, já misturados com os habitantes dos bairros populares dos subúrbios, que se tinham acumulado em redor das abadias, penetravam também no coração histórico das cidades. A partir de então, deixou de haver diferença entre a igreja e o cemitério.

Não nascera ainda, segundo o autor referido acima, a idéia moderna de que o morto devia ser instalado numa espécie de casa própria, de que seria o proprietário perpétuo. Na Idade Média, e ainda nos séculos XVI e XVII, pouco importava o destino exato dos ossos, desde que eles ficassem perto dos santos ou na igreja, junto do altar, ou seja, o corpo era confiado à Igreja para ser conservado em recinto sagrado.

Modificações sutis que, pouco a pouco, ocorrem, vão conferir um sentido dramático e pessoal à familiaridade tradicional do homem e da morte.

Essa familiaridade com a morte era uma aceitação da natureza, pois havia a concepção coletiva do destino. O homem submetia-se na morte, a uma das grandes leis da espécie e não pensava nem em se lhe esquivar, nem em a exaltar. Aceitava-a simplesmente como justa, o que carecia de solenidade para marcar a importância das grandes fases por que todas as vidas devem passar.

Assim, ARIÈS(1977) demonstra que uma série de fenômenos novos introduzirão, no interior da velha idéia do destino coletivo da espécie, a preocupação da particularidade de cada indivíduo. Dentre esses fenômenos encontram-se a representação do Juízo Final, com a idéia da ressurreição dos mortos, vem a separação dos justos e dos condenados ligada a biografia do moribundo (séculos XII e XIII); a transferência do Juízo para o final de cada vida, este julgamento passa a ser feito pela verificação de como o moribundo se vai comportar no decorrer da prova que lhe é proposta antes do seu último suspiro e que vai determinar a sua sorte na eternidade (séculos XV e XVI).

Persistindo até o século XIX, a solenidade ritual da morte no leito tomou, a partir do final da Idade Média, entre as classes instruídas, um caráter dramático, uma carga emocional que antes não possuía.

Outro fenômeno ocorrido foi os temas macabros e o interesse pelas imagens da decomposição física, demonstrados na arte dos séculos XIV ao XVI, onde a representação da morte com os traços de uma múmia, de um cadáver semidecomposto, é menos freqüente do que se julga. No século XVII essa representação aparecerá como esqueleto ou ossos. A decomposição é o sinal da ruína do homem, com a noção contemporânea de fracasso, por demais familiar nas nossas sociedades industriais.

O homem do final da Idade Média tinha a consciência muito aguda de que era um morto adiado, de que o adiamento era curto, de que a morte, sempre presente no interior de si mesmo, destruía suas ambições, envenenava seus prazeres. Esse homem tinha uma paixão pela vida que nós, hoje mal compreendemos, talvez porque a nossa vida se tornou mais longa. Atualmente, não estabelecemos relação entre o nosso fracasso vital e a nossa mortalidade humana. A certeza da morte e a fragilidade da nossa vida são estranhas ao nosso pessimismo existencial.

Por fim, outro fenômeno observado por ARIÈS (1977) na preocupação da particularidade de cada indivíduo, que modificou a velha idéia do destino coletivo da espécie, foi o retorno à epigrafia funerária e o início da personalização das sepulturas. Passou-se do anonimato completo à inscrição curta e ao retrato realista. A arte funerária evoluiu para uma personalização crescente até ao início do século XVII. No espelho da sua própria morte, cada homem redescobria o segredo da sua individualidade.

Assim, tínhamos como a mais antiga perante a morte, a resignação familiar do destino coletivo da espécie. A partir do século XII aparece a atitude de valorizar a existência própria individual, “a morte de si próprio”, importância esta reconhecida nos tempos modernos.

Do século XVIII em diante, o homem das sociedades ocidentais tende a dar à morte um sentido novo. Exalta-se, dramatiza-a, deseja-a impressionante e dominadora. Passa a preocupar-se com a morte do outro, cuja lamentação e saudade inspiram nos séculos XIX e XX, o culto novo dos túmulos e dos cemitérios.

Um grande fenômeno, segundo ARIÈS (1977), deu-se entre os séculos XVI e XVII, onde os temas da morte carregavam-se de um sentido erótico. Inúmeras cenas ou motivos, na arte e na literatura, associam a morte ao amor. Essas características eróticas são sublimadas e convertidas em Beleza. A morte não será desejável, mas será admirável pela sua beleza, é a morte romântica.

Outra grande mudança, segundo este, refere-se à relação entre o moribundo e a família. Este aspecto é observado através da mudança que o testamento sofreu. Este era o meio de cada homem afirmar os seus pensamentos profundos e convicções, mais do que para a transmissão de uma herança. Na segunda metade do século XVIII, o testamento passa a ser o que hoje é, ou seja, um ato legal de distribuição de fortunas.

Chegamos, assim, a um momento muito importante da história das atitudes perante a morte, como demonstra ARIÈS (1982). Desde o fim da Idade Média até o século XVIII, o luto tinha uma dupla finalidade. Por um lado, obrigava a família do defunto a manifestar um desgosto que nem sempre experimentava. Por um lado, tinha como efeito defender o sobrevivente sinceramente desgostoso, contra os excessos de sua dor.

No século XIX esse limite não era respeitado, o luto manifestava-se com demonstração excessiva e espontânea. Esta mudança quer dizer que os sobreviventes aceitam a morte do próximo, mais dificilmente do que noutros tempos. A morte temida é, portanto, a morte do outro.

Na segunda metade do século XVIII, os túmulos tornam-se os sinais da presença de que algo havia mudado. Esta presença era uma resposta à afeição dos sobreviventes e à sua repugnância recente em aceitar o desaparecimento do ente querido. É então que a concessão de sepultura se converte numa certa forma de propriedade; a recordação confere ao morto uma espécie de imortalidade.

No final do século XVIII, nasce uma representação nova da sociedade segundo ARIÈS (1982); pensa-se, senta-se que a sociedade compõe-se simultaneamente dos mortos e dos vivos, e que os mortos são tão significativos e necessários como os vivos. O cemitério reconquista na cidade um lugar, ao mesmo tempo físico e moral, que tinha perdido no início da Idade Média, mas que tinha ocupado durante a Antiguidade.

São os caracteres da evolução sócio-econômica do século XIX, a taxa de industrialização e urbanização, que interviriam nessas mudanças. As atitudes funerárias neobarrocas desenvolver-se-iam nas culturas em que, mesmo nas cidades e grandes cidades, as influências rurais persistiram e não foram anuladas por um crescimento econômico menos rápido.

Assim, para ARIÈS (1977) durante o longo período, desde a Alta Idade Média até meados do século XIX, a atitude perante a morte mudou, mas tão lentamente que os contemporâneos não se aperceberam. Porém, uma revolução brutal ocorreu. No século XX assistimos a uma revolução das idéias e dos sentimentos tradicionais; a morte, outrora tão presente, familiar, vai desvanecer-se e desaparecer, tornando-se vergonha e objeto de um interdito.

A verdade começa a levantar problemas; a primeira motivação da mentira foi o desejo de poupar o doente, de assumir a sua provação. Mas, este sentimento cuja origem nos é conhecida, a intolerância da morte do outro e a confiança renovada do doente no seu círculo familiar, foi recoberto por um sentimento diferente, característico da modernidade, o de evitar, já não ao doente, mas à sociedade e ao próprio círculo de relações, o incomodo e a emoção demasiado forte, insustentável, provocados pela agonia e presença da morte em plena vida feliz, pois atualmente, a vida deve ser feliz ou parecê-lo ser.

Em 1930 e 1950 segundo ARIÈS (1977), um fenômeno material importante acelera esta evolução, ou seja, a transferência do local da morte que, já não ocorre na casa, no meio dos seus, e sim no hospital, e só. O hospital, outrora asilo dos miseráveis, dos peregrinos, converte-se em centro médico onde se cura e se luta contra a morte. A morte no hospital, já não é ocasião para uma cerimônia ritual, presidida pelo moribundo no meio da assembléia de parentes e amigos, é um fenômeno técnico obtido pela passagem dos sentidos, por uma decisão do médico e da equipe hospitalar.

Assim, converteu-se a grande cena da morte, que tão pouco tinha mudado durante séculos.

Perante a morte nova e moderna, procura-se reduzir a um mínimo as operações inevitáveis destinadas a fazer desaparecer o corpo. Importa antes que a sociedade, os amigos, vizinhança, colegas, crianças, se apercebam o menos possível da passagem da morte. O carácter discreto justifica-se para que seja possível evitar o pretexto para qualquer emoção. Uma causalidade se revela, a necessidade de felicidade, o dever moral e a obrigação social de contribuir para a felicidade coletiva, evitando toda causa de tristeza ou aflição, conservando o ar de quem está sempre bem disposto mesmo quando se está mergulhando em angústia. Vemos nascer e desenvolverem-se as idéias que levaram ao interdito atual, fundado nas ruínas do puritanismo, numa cultura urbanizada, dominada pela busca da felicidade ligada à do lucro, e a um crescimento econômico rápido. A “morte invertida” ou “a crise contemporânea da morte” é a mudança de atitude perante a morte nas sociedades ocidentais, afirma ARIÉS (1977).

O silêncio, o interdito do tema da morte, levanta problemas, e os sociólogos de hoje aplicam à morte e a proibição de falar dela, o exemplo que lhes deu Freud a propósito do sexo e dos seus interditos. A morte tornou-se um tabu como aponta TORRES (1979), como antigamente o sexo, não se deve falar nela em publico. No século XX, a morte substituiu o sexo como principal interdito.

Assim, TORRES (1979) exemplifica que, hoje em dia as crianças são iniciadas desde a mais tenra idade na fisiologia do amor e do nascimento, mas quando deixam de ver o avô e perguntam porquê, respondem que ele partiu para uma viagem, ou foi para o céu.

A sociedade exige que as emoções não se manifestem, recusa-se a reconhecer o homem atingido pelo luto, pois este “custará” um preço por esta “deficiência” em infelicidade, solidão, desespero, morbidez. A interdição do luto leva o sobrevivente a aturdir-

se com o trabalho, ou, no limite da sem-razão, a fingir viver na companhia do defunto, ou, a substituir-se a ele, a imitar seus gestos, palavras, manias e, por vezes, em plena neurose, a simular os sintomas da doença que o vitimou.

Vêm-se então aparecer manifestações estranhas da dor exaltada, o que levou Áries a interrogar, como também o sociólogo Gorer (apud ARIÈS, 1977, 160), se uma grande parte da patologia social de hoje, não terá a sua fonte na expulsão da morte para fora da vida quotidiana, na interdição do luto e do direito de chorar os seus mortos. O interdito que hoje afeta a morte é característica estrutural da civilização contemporânea.

O afastamento da morte do discurso e dos meios familiares de comunicação pertenceria como a prioridade do bem-estar e do consumo, ao modelo das sociedades industriais.

ARIÈS (1977,169) conclui questionando, “se pensarmos, a morte como sendo o lugar da tomada de consciência do indivíduo, poderíamos formular a seguinte questão: não existirá hoje em dia uma relação semelhante, mas inversa, entre a “crise da morte” e a da individualidade?”.

Desde há poucos anos, alguns sem saberem uns dos outros, fizeram convergir as suas investigações para com as atitudes perante a morte; para ARIÈS (1977), as grandes derivas que arrastam a mentalidade, ou seja, as atitudes perante a vida e a morte, dependem de motores mais secretos, mais ocultos, no limite do biológico e do cultural, isto é, do “inconsciente coletivo”.

Também a literatura da opinião fornece os primeiros sinais de redescoberta da morte. Atualmente, quase que mensalmente, a imprensa francesa, inglesa ou americana, destaca algum livro ou fato peculiar observado sobre a morte.

Para alguns autores, aponta CASSORLA (1991), a morte ressurgiu como problemas e não como encontro; pois a morte de sua ausência de significado em uma sociedade que

duvida da fé, do heroísmo e do medo. O homem necessita formar imagens da vida e da morte e assim atribuir à vida um sentido. Esta tarefa foi sempre favorecida e auxiliada pela sabedoria de uma cultura com mitos e ritos, o que não ocorre no século XX.

Que contribuições positivas, poderá trazer os estudos sobre a morte em uma sociedade tecnológica que, perdeu a visão das necessidades humanas e individuais. Uma sociedade ocidental moderna onde, pelo sistema capitalista, o homem vivo pode quase tudo, o morto nada pode produzir nem consumir, ou seja, o homem é valorizado como produtor de mercadoria ou mesmo como a própria mercadoria, a interdição e o silêncio censuram o debate sobre o tema tanático, não proporcionando ao homem meios de compreender sua morte e de controlar a angústia por ela gerada.

Para ZIEGLES (1973), este tabu que a sociedade capitalista impõe à morte é apenas um aspecto de uma estratégia de ocultamento mais vasta, a estratégia cultural que a classe dominante põe em ação para salvaguardar e mascarar o sistema de desigualdade.

A intencionalidade da sociedade mercantil, que Ziegler denuncia, se revela em todos os setores, mas, como facilmente pode-se depreender se revela com maior vigor na instituição hospitalar, em relação aos doentes terminais. O moribundo só tem o status que lhe é atribuído pelo universo hospitalar, isto é, um status negativo, o de um homem que, por não poder voltar à normalidade funcional, encontra-se à espera. O moribundo é algo que incomoda. Uma vez que a própria morte é ocultada, mascarada, esvaziada, e que sobre ela se fixa o conjunto de valores negativos da sociedade, a agonia não pode ter status autônomo. Não pode ser valorizada. É preciso que ela desapareça na patologia, submersa, perdida, irreconhecível.

Portanto, a agonia no meio hospitalar é um objeto de estudo essencial para a compreensão da profunda intencionalidade da nossa sociedade.

2.3 – a morte, no meio hospitalar.

As atitudes frente à morte são de fundamental importância para o desempenho humano, quer o nível individual, quer os níveis social e profissional.

Como vimos nos itens anteriores, a atitude de negação frente à morte tem suas justificativas, e suas implicações podem ser graves quando há um reforço desta negação, seja por parte da cultura ou do próprio indivíduo, sendo a mais grave de todas estas implicações a aceitação de falácias como verdades, falácias que não só prejudicam o desenvolvimento da pessoa humana, mas também restringe e empobrece a atuação dos profissionais de saúde.

TORRES e GUEDES (1984,1992) demonstram como a negação da morte interfere na instituição hospitalar, afetando a própria instituição, o profissional de saúde e o paciente. Esta negação reside na própria concepção moderna de hospital como uma instituição comprometida exclusivamente com os processos de cura, o que não acontecia no passado.

Como assinala FOUCAULT (1979), antes do século XVIII o hospital não era uma instituição médica e a medicina não era uma prática hospitalar. Era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres e o lugar aonde estes iam, para morrer. Esta transformação histórica da instituição hospitalar é a primeira falácia que consiste na concepção atual de que o hospital é uma instituição comprometida exclusivamente com o processo de cura. Isto se deve em parte, ao momento que a ciência e a tecnologia da medicina e das outras profissões a ela ligadas, experimentam um dramático crescimento e desenvolvimento, transformando o hospital em lugar de cura, tratamento e recuperação, responsável pelo desafio da vida e da morte, e como consequência, em nome da eficiência técnica, reduzindo as condições de dignidade e de individualidade, que são parte da exigência humana, tanto dos que estão sadios (os que cuidam), como dos que estão doentes e ou morrendo (os que são cuidados). Por tudo isso, o paciente cujo mal não pode ser curado, o

portador de doença crônica e iminência de morte, é sentido como um fracasso da instituição e do profissional de saúde.

Evidentemente que é impossível negar a importância do papel desempenhado pela evolução da técnica no progresso da medicina, porém o endurecimento tecnológico, por muitas vezes, pode refletir um esforço para transformar a morte em algo remoto, removível.

Outra evidência da negação da morte, como apontam TORRES e GUEDES (1984), é a despersonalização imposta ao paciente, com seus inúmeros rituais que se sucedem ao longo de uma hospitalização, embora necessários, tem implicações psicológicas secundárias e tendem a produzir um mundo de significados que devemos levar em conta para reconhecer o que acontece com os seres humanos que se tornam pacientes. O poder sobre o paciente cria uma nova identidade (o número do leito, o nome da doença), que vai se caracterizar por ser vulnerável, submissa, dependente e incapaz de questionamento. Silenciando o paciente, a instituição hospitalar silencia também o problema da morte.

Se a negação da morte afeta a organização de instituição hospitalar, evidentemente ela também está presente em todas as pessoas que interagem dentro deste contexto, como os pacientes e suas famílias, quanto os componentes da equipe multidisciplinar de saúde.

ARIÈS (1982) descreve como os senhores do novo domínio da morte e das fronteiras flutuantes, o pessoal do hospital, sempre com a cumplicidade garantida da família e da sociedade, decide como se deve morrer.

A atitude perante a morte mudou, não só pela alienação do paciente mas também pela variabilidade da duração do morrer. Os progressos da medicina podem, dentro de certos limites, abrevia-la ou alonga-la; depende muitas vezes da decisão dos médicos e do equipamento do hospital. O hospital converteu-se no lugar da morte moderna, daí a importância dos estudos dentro desse contexto.

Aos profissionais de saúde do século XX, em face da morte “inimiga”, “desafiadora”, exigem-se intervenções rápidas na busca frenética da cura e da evitação da morte. Em relação às doenças crônicas, que não tem cura, mas que mesmo assim se conseguiu um prolongamento da vida, onde não tem cura, mas que mesmo assim se conseguiu um prolongamento da vida, onde não cabem decisões rápidas e nem intervenções heróicas, e sim o cuidado diário, a possibilidade de a cada dia buscar de dentro do ser, o que é melhor para sua própria vida. É, portanto, o resgate do cuidador de dentro de cada profissional de saúde.

Assim, o profissional de saúde, como demonstra Zaidhaft (1990), seja frente o curar ou o cuidar, revive sua própria finitude e fraqueza pessoal. Como este, em sua formação profissional, recebe com muito maior ênfase o ensino da técnica do que em lidar com situações humanas, onde sentimos com raiva, impotência, culpa, fracasso se mistura, cria como defesa a negação, projeção e racionalização.

Como o hospital converteu-se no lugar da morte moderna, os profissionais deste são envolvidos por uma atitude de adiar o mais possível o momento de avisar a família, o próprio doente nem pensar, e vivem o receio de se verem envolvidos numa cadeia de reações sentimentais que lhes farão perder, tal como ao doente e à família, o controle de si mesmos. Ousar falar da morte, admiti-la nas relações sociais, já não é, como antigamente, permanecer no cotidiano de trabalho, é provocar uma situação excepcional, exorbitante e sempre dramática. As crises de desespero dos doentes, os seus gritos, a suas lágrimas, ou melhor, todas as manifestações demasiado exaltadas, demasiado barulhentas ou demasiado emocionantes, podem ameaçar ou perturbar a serenidade do hospital, local da ordem e da razão. E é para evitar isso, que se prefere não dizer nada ao doente. Mas, o que importa, no fundo é que, sabendo ou não, o doente tenha a elegância e a coragem de ser discreto para não atrapalhar a organização do trabalho.

CASSORLA (1991) aponta como o profissional de saúde pode captar o sofrimento do paciente por identificação, pela mobilização dos seus próprios conflitos, tendo uma sensação de impotência, muitas vezes, por um desconhecimento do que se passa com o paciente. Podem surgir sentimentos de culpa, remorso, impotência, desespero e a mobilização de defesas como citado acima.

Equipe de saúde evidencia, segundo o autor referido acima, muitas vezes, problemas ou conflitos estruturais e hierárquicos na relação com a morte ou com a iminência desta. Os profissionais que escolhem atuar com pacientes terminais, muitas vezes, apresentam sua angustia de morte maior do que a média da população. Assim, tem-se a fantasia de que uma vez aprendida a profissão, haverá relativo controle ou domínio sobre o temor da morte, evidenciando falsa onipotência à intensa impotência pela própria morte. Da mesma forma, o temor à morte e à própria terminalidade encaminha o profissional de saúde a se ater à área orgânica do paciente que se configura em algo palpável, objetivo e seguro, afastando a necessidade de ter que manipular os próprios medos, receios e inseguranças.

Nesse sentido, afirma CHIATTONE (1996,136), é o primordial que o profissional de saúde reveja seus conceitos sobre a existência, vida e morte, podendo agir na situação de forma adequada e humanizada, pois se assim não o fizer, permanecerá encarando a morte dos pacientes como fracasso, frustração, impotência, preferindo a gratificação dos pacientes que evoluem favoravelmente.

HOFFMANN (1991, 25) aponta para “as dificuldades que nós, médicos, temos em lidar com pacientes terminais, com o processo do morrer e com a própria situação de morte”. Acrescenta que o questionamento sobre a morte, em geral, é anterior à prática profissional, e na maior parte das vezes decorre de angustias que vem da infância, de experiências vividas e de como a família alimentava esses sentimentos, muitas vezes, tentando ocultar os fatos para proteger “do mal da morte”. Demonstra que houve uma mudança de papel do médico. Este

deixou de ter uma participação coadjuvante, de apoio, para se tornar muitas das vezes no “senhor da morte”. Este não mais atesta e testemunha o morrer, mas a define. Frequentemente é ele quem decide e dá a última palavra. Tem o poder de decidir pela continuação da vida, mesmo que de forma mecânica e desprovida de sentido humano. Nesse complexo jogo de poder, as explicações são desviadas para o lado técnico, como se estas relações ocorressem entre médicos e pacientes genéricos, e desprovidos de significado social, cultural e humano.

HOFFMANN (1991) aponta que essa posição nem sempre é satisfatória. Muitas vezes encontra-se diante da angústia, diante da incerteza e diante do remorso. Sua prática se desenvolve no terreno da suposta subjetividade, na tomada de decisões, numa postura, muitas vezes, imperativa.

Geralmente, espera-se do profissional que ele seja resistente, duro, como se algo o tivesse imunizado do impacto emocional da vivência do morrer. Assim, a sociedade por sua vez, cria uma tendência a ignorar todos os sentimentos envolvidos neste processos. O profissional segue os mesmos rumos da sociedade, de negação do questionamento da morte, através vive em tensão, irritabilidade, fadiga, com interferência na vida pessoal e familiar, e, sobretudo, decorrente disso, surge o bloqueio na comunicação com os pacientes e seus familiares.

TORRES (1987) revela que os estudos sobre atitudes com relação à morte em diferentes populações, consideram a relevância de algumas variáveis. No que se refere à variável papel profissional, há possíveis diferenças de atitudes entre os grupos profissionais ou a possíveis efeitos que essas diferenças possam ter nos programas de atendimento ao paciente.

A tensão criada pelas possíveis áreas de conflitos potenciais entre diferentes grupos profissionais, quando da formação de equipes multidisciplinares, é um dos grandes desafios da moderna instituição hospitalar.

A autora referida acima, realizou uma pesquisa sobre as atitudes frente à morte em universitários das áreas da saúde, psicologia e teologia, TORRES (1988), onde os resultados apontaram para um perfil e uma dinâmica própria de cada “grupo”, como definiu a autora, no confronto com a morte.

O “grupo” de teologia revelou ser menos defensivo, com índice menor na utilização do mecanismo de negação da morte, menor inquietação em relação aos aspectos da morte e do morrer”. Portanto, esse grupo poderia ser elemento estabilizador na equipe multidisciplinar, nos casos de tensão no tocante ao tema em questão.

O “grupo” da medicina apresentou alto índice de racionalização, revelando forte inquietação em relação a “deixar projetos inacabados”. A formação profissional médica, que paradoxalmente, ao mesmo tempo em que confere um poder de atuação e de controle em relação à morte, concorre também para um maior inconformismo deste grupo diante da ruptura provocada pela morte, uma vez que essa ruptura interrompe o maior projeto profissional deste grupo, que é justamente a cura. Neste grupo, o poder de decisão e a competência técnica parecem ser a via para lidar com o confronto com a morte. Porém, o ponto de atrito com os demais membros da equipe multidisciplinar, reside na possibilidade da exacerbação de seu compromisso com a cura e o conseqüente inconformismo diante da morte.

O “grupo” da biologia caracterizou-se por uma não exacerbação da utilização dos mecanismos de defesa e da inquietação quanto aos aspectos da morte e do morrer, com baixo índice de inquietação em relação ao “isolamento na morte”. Esse grupo lida com a morte através de uma atitude intelectualizada, de busca de imortalidade ancorada na ciência, sendo o possível ponto de atrito numa equipe, a tendência de manipular e determinar o momento da morte.

O “grupo” da psicologia foi o que mais expressou sua inquietação em relação aos aspectos da morte e do morrer, dados que sugerem uma maior lucidez emocional, porém,

ambivalentemente, uma atitude de recusa consciente. O ponto de atrito residirá provavelmente, em sua capacidade para desmascarar resistências inconscientes no confronto com a morte.

O “grupo” de enfermagem, um dos mais defensivos, utilizando da sublimação e da depressão culposa e paralisante como mecanismos de defesa, apresentou a maior inquietação em relação aos aspectos da morte e do morrer, podendo ser devido ao alto nível de responsabilidade no cuidado com o corpo e o baixo poder de decisão quanto às condutas de intervenção e a adoção de procedimentos técnicos em relação a esse corpo. Esse desequilíbrio pode ser o fator de tensão no confronto com a morte e um possível ponto de atrito com a equipe de saúde.

O “grupo” de terapia ocupacional, fisioterapia e nutrição apresentaram resultados muito semelhantes ao da enfermagem. Assim, o menor poder de decisão estimula, até certo ponto, uma identificação com o paciente, favorecendo a exacerbação da inquietação perante a morte e sendo este o ponto de atrito com a equipe de saúde.

Os resultados desta pesquisa, com demonstra TORRES (1988), apontam para a existência de semelhanças e diferenças nas atitudes dos grupos estudados, no que diz respeito à morte. Aponta para que as atenções devam recair sobre as diferenças, uma vez que estas são o que possivelmente, interferem na atuação das equipes multidisciplinares, gerando pontos de atrito na execução de programas de atendimento hospitalar e especialmente em relação aos pacientes portadores de doenças crônicas e iminência de morte.

Ao nível da formação profissional destes grupos, propõe a autora referida acima, uma imprescindível e urgente reformulação curricular visando inserir um treinamento nas áreas da dor, da perda e da morte. Tal treinamento, visando propiciar a cada aluno a identificação de seus próprios padrões de reação e de seus métodos para lidar com a morte, é uma etapa prévia

e necessária para que qualquer tipo de mudança possa ocorrer, uma vez que toda mudança exige um conhecimento prévio daquilo que é necessário mudar.

CASSORLA (1991) recomenda às equipes que lidam com a dor, sofrimento e morte, os grupos Balint (atividade proposta por BALINT, 1984), para discussão dos casos onde a relação médico-paciente é debitada. Embora este seja um trabalho proposto para médicos, acredita o autor que tanto os pontos mobilizados no profissional de saúde, como a forma de lidar com eles, em discussões multidisciplinares, podem ser estendidos à todos os trabalhadores do hospital.

O objetivo maior destes cursos seria possibilitar uma melhor compreensão da morte enquanto fase da vida, destino da nossa existência, a ser vivenciada e humanizada, e não simplesmente assumida como um desafio a ser superado.

2.4 – a morte, na infância.

Antes do século XVIII e até o século XIX, considerava-se que a criança não possuía personalidade e não era valorizada, como nos mostra ARIÈS (1981). Desta forma, se morresse muitas vezes nem tinha nome ou seu nome serviria para outra criança. Era feita assim uma substituição completa.

A morte da criança, segundo CHIATTONE (1996), considerada natural durante a Idade Média, passa a ser ocultada a partir do século XIX, onde a burguesia desta época não suporta este fato e, através de estátuas, procurava perpetuar as formas idealizadas e a morte passou a comover de forma violenta o coração e a imaginação dos pais.

A sociedade capitalista impõe uma mudança radical na visão da morte. O “ser” é desvalorizado em função do “ter”, caracterizando-se por um apego extremo a posições,

pessoas e bens materiais como uma suposta forma de controle e dominação, proporcionando a sensação (falsa) de poder e superioridade sobre a natureza, objetos, pessoas e principalmente à vida. Desta forma, se a morte não for considerada, o homem poderá “eternamente” dominar e controlar todas as coisas, todas as pessoas e conservar tudo o que tem.

Vive-se assim numa sociedade onde predomina o homem de massa em detrimento do homem como indivíduo. Esta se orienta para a juventude. A morte é transferida e distanciada para um momento remoto, associada à idade avançada, aos indivíduos que não produzem mais. Doença e morte são afastados do controle doméstico, dos acontecimentos, ocupando pequeno espaço na vida cotidiana.

Como membros de uma sociedade que se caracteriza por uma obsessiva repressão da morte, carecemos de recursos internos e externos para viver e acompanhar este estágio final da vida, sobretudo quando é uma criança que está morrendo. A morte de uma criança é um insulto, é traumática e suscita culpa.

A morte de uma criança, como aponta CHIATTONE (1996), desperta no adulto a ansiedade de que alguém morre sem ter se realizado, sugerindo que o ocultamento da verdade, prejudica a elaboração do luto, transtorna a evolução da criança à morte e perturba o vínculo dessa criança com o mundo adulto. Quando o adulto se nega a esclarecer questões vinculadas à morte, determina o atravancamento do primeiro momento de elaboração do luto para a criança, que consiste na aceitação de que alguém desapareceu para sempre. Nessa medida, a criança permaneceria numa suposta fase de negação da morte, sem conseguir evoluir para fases posteriores de elaboração do luto.

O processo de elaboração do luto em crianças está intimamente vinculado à forma como os adultos compartilham os sentimentos de dor, tristeza e desesperança com as crianças e que tipo de informação transmitem. RAIMBAULT (1979) afirma que a elaboração do processo de luto só poderá ocorrer se houver uma desidentificação e desinvestimento de

energia, a serviço da introjeção do objeto perdido. Esse processo desenvolve-se através de lembranças, atos, palavras e pela possibilidade de expressão, liberando energia para o estabelecimento de novos vínculos.

Portanto, torna-se fundamental destacar, como TORRES et al (1990) apontam a importância das equipes de saúde, que atuam com crianças hospitalizadas e terminais na clarificação e facilitação da expressão de seus sentimentos, fantasias e temores frente à morte, evidenciando a necessidade de ajudá-las no processo de elaboração do luto. A hospitalização acarreta diversas conseqüências para a criança enferma, que vive o hospital como uma “mãe má”.

Quando se trata de criança terminal, além dos problemas da hospitalização, acrescentam-se a dor e a angustia do momento mais difícil para todo ser humano: o de confrontar-se com a sua própria morte.

Segundo os autores, que foram capazes de “ouvir” a criança terminal, afirmam que estas tem nítido conhecimento de que estão morrendo. Não obstante, todos aqueles que cercam a criança terminal, tendem a isolá-la, impondo-lhe a barreira do silêncio, que passa assim a ser a linguagem oficial da relação entre ela e o adulto. Na medida em que ninguém é capaz de ouvi-la, de comunicar-se com ela, a criança é forçada a um silêncio que prefigura o silêncio de sua própria morte, vivendo por antecipação um atributo do morto (TORRES et al, 1990).

A ruptura deste silêncio é extremamente terapêutica. Quando uma criança pergunta, é necessário que se responda com uma verdade. Esta verdade pode não significar falar explicitamente da morte, embora esta deva estar subentendida. É evidente que não podemos obrigar a criança a falar que está morrendo apenas porque achamos conveniente que ela fale. O importante é que a criança perceba que o adulto não lhe impõe o seu silêncio e é capaz de partilhar de suas indagações e de seus medos.

É evidente, que o conhecimento da criança sobre a morte vai depender da etapa de seu desenvolvimento, e é muitas vezes expresso não através de uma linguagem explícita, mas através de uma linguagem simbólica verbal ou não-verbal, que a maioria das vezes, não está ao alcance da compreensão dos adultos que a cercam (KUBLER-ROSS, 1974; TORRES et al, 1980). É imperioso, portanto que se ensine esta linguagem simbólica aos profissionais que lidam com doença crônica e morte, como também aos seus familiares.

Diversos autores, segundo CHIATTONE (1996), estudaram as várias etapas que a criança normal passa na compreensão da morte e na aquisição do conceito de morte. Observaram que as crianças doentes e hospitalizadas evidenciam a precoce capacidade de percepção da morte, sugerindo que a vivência da doença, tratamento e evolução para a morte determinam antecipação dos conceitos e da elaboração do processo de luto. Evidencia-se, portanto, que a sensibilidade da criança doente para com a morte é prematura, pois a criança doente percebe a morte, consciente ou inconscientemente, pois pelo próprio estágio de evolução encontra-se muito mais instintiva, estando mais próxima de seu corpo e mais apta a captar mudanças e sinais de seu físico.

RAIMBAULT (1979) afirma que a criança doente percebe a gravidade de sua doença e a iminência de morte. E que, além da morte em si, o que a criança mais teme é ficar sozinho, sentir dor e ser esquecido. Para que isso não ocorra, os familiares devem ser ajudados a enfrentar esta situação. A iminência de morte de um de seus membros, principalmente quando se trata de uma criança, determina a desestrutura do grupo familiar e a explosão de intensos sentimentos que variam entre revolta, desespero, depressão e a negação da realidade, entre outros.

Assim, a maneira como as crianças reagem à situação de uma doença grave ou terminal, segundo CHIATTONE (1996), é reflexo de alguns fatores como: sua idade, o estágio de desenvolvimento em que se encontram, o desconforto pela doença, o tipo de

tratamento e seus efeitos colaterais, as limitações impostas, o entendimento da situação de doença, as reações do ambiente à sua volta, sua estrutura emocional e o fator mais crítico no risco de desenvolvimento de desajuste psicossocial é provavelmente a forma como a família funciona e é capaz de adaptar-se à doença da criança e a eminência de morte.

Portanto, segundo a autora referida acima, a força para enfrentar a doença, o tratamento e a perspectiva de morte advêm da certeza de ser amado, apoiado e respeitado. Esses sentimentos são fundamentais para que a criança, e sua família, suportem o impacto do diagnóstico, o sofrimento de um tratamento geralmente agressivo, invasivo e doloroso, a perspectiva de separação e morte.

CAPITULO III: O HOSPITAL

Nasci para morrer num pranto sem lugar para alegrias
Furtivas e isoladas...
Morri quando conheci a realidade hospitalar
Quando percebi a minha inquietação
Diante do quietismo de todos – pacientes e
Profissionais envolvidos na saúde.

Eu morri num hospital...
E nasci para o isolamento de
Uma luta incessante e sem tréguas...
Morri para a mesmice da vida
E nasci um novo homem que
Tem a petulância de ainda ter fé
Em transformações sociais... na dignidade,
Na doença e na dor.

Valdemar Augusto Angerami-Camon

3.1 – nascimento do hospital.

O hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, que data do final do século XVIII. Assim, FOULCAULT (1994), nos mostra que a consciência de que o hospital pode ser um instrumento destinado a curar aparece claramente em torno de 1780.

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O personagem do hospital, até esse período, não é o doente que precisa ser curado, mas sim, o pobre que está morrendo. Ou seja, a função essencial do hospital era dar assistência material e espiritual para alguém, que estava precisando dos últimos cuidados e o último sacramento.

Assim, o hospital como morredouro possuía pessoal de trabalho caritativo, seja religioso ou leigo, que fazia obra de caridade que lhe assegurava a salvação eterna.

FOULCAULT (1994) demonstra que o hospital foi medicalizado com o aparecimento da primeira organização hospitalar que ocorreu nos hospitais marítimos e militares. Estes se tornaram o modelo, o ponto de partida da reorganização hospitalar, as regulamentações econômicas também se tornaram mais rigorosas no mercantilismo, como o preço dos homens, tornou-se cada vez mais elevado. É nesta época, que a formação do indivíduo, sua capacidade, suas aptidões passam a ter um preço para a sociedade.

Porém, não foi através da técnica médica que o hospital se organizou, e sim com a disciplina, que é uma técnica de exercício de poder. É a introdução dos mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital que vai possibilitar sua medicalização.

As razões econômicas, o preço atribuído ao indivíduo, o desejo de evitar que as epidemias se propaguem, é o que, segundo o autor referido acima, explicam o esquadramento disciplinar a que estão submetidos os hospitais. Esse poder disciplinar é confiado ao médico, cujo saber sofre uma transformação. Assim, a formação de uma medicina

hospitalar deve-se, por um lado, à disciplinarização do espaço hospitalar, e, por outro, à transformação, nesta época, do saber e da prática médica.

Assim, o hospital torna-se um meio de intervenção sobre o doente. Sua arquitetura deve ser fator e instrumento de cura. Ocorre a transformação do sistema de poder dentro deste, o pessoal religioso detinha o poder, a visita médica era um ritual feito de modo irregular, mas com o hospital como instrumento de cura, o médico passa a ser o principal responsável pela organização hospitalar.

FOUCAULT (1994) demonstra que as práticas de saúde foram estruturadas sobre concepções a respeito da natureza da saúde e da doença de alcance social, supra-individual. Assim, a medicina do capitalismo, ou seja, medicina que se constitui da 2ª metade do século XVIII para cá, é antes de tudo uma medicina social; socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força de trabalho, tornando-se este objeto das práticas de saúde.

A medicina e suas técnicas vão sistematicamente preenchendo espaços e determinando novas formas de relação e divisão do trabalho no interior dos hospitais. A instituição hospitalar surge no bojo das contradições sociais de exigir produção como sinônimo do próprio restabelecimento orgânico. RIBEIRO (1993) coloca que o hospital de hoje, acaba sendo uma oficina, e o médico, seu principal mecânico. Cumpre a ele fazer com que a máquina homem retorne o mais depressa possível à circulação como mercadoria ambulante.

É nesta perspectiva que o hospital de hoje faz seu papel, recuperando, quando possível, e devolvendo sempre, com ou sem culpa, o doente à sua situação anterior. Se um acidente de percurso acontece, administra o evento desmoralizador, deixando que o mito da continuidade da produção transcorra silenciosa e discretamente.

Na sociedade moderna, morrer é algo que acontece no hospital. Este é uma instituição eficiente e despersonalizada, onde é muito difícil viver com dignidade, pois não há tempo

nem lugar, dentro da rotina, para conviver com as necessidades dos enfermos. Os hospitais são instituições comprometidas com o processo de cura, e os pacientes à morte são uma ameaça a essa função precípua. O “staff” hospitalar acredita que, não oferecendo a cura ao paciente, não poderá lhe oferecer nada mais.

Um hospital que tem como perfil assistencial a doença crônica e a iminência de morte deverá se reorganizar de maneira a poder compreender o que nos mostra KUBLER-ROSS (1996,56), “morrer é parte integral da vida, tão natural e previsível como nascer. Mas enquanto o nascimento é motivo de comemoração, a morte transforma-se num terrível e inexprimível assunto a ser evitado de todas as maneiras na sociedade moderna. Talvez porque ela nos relembra nossa vulnerabilidade humana, apesar de todos os avanços tecnológicos. Podemos retardá-la, mas não podemos escapar dela”.

3.2 – O trabalho hospitalar.

O trabalho hospitalar constitui uma prática concreta, em que pesem as suas imprecisões no imaginário dos seus agentes e usuários, cabe buscar identificar, quais as suas características enquanto, tal sobre o que ele se aplica, quais seriam os agentes e instrumentos necessários à sua execução e que produtos estariam construídos no final do seu ciclo de produção.

Diversos autores investigaram o trabalho hospitalar e demonstraram a importância da organização do trabalho e a natureza deste, na saúde mental dos profissionais de saúde.

Para DEJOURS (1987), a relação homem-organização do trabalho é fundamental no desenvolvimento do sofrimento psíquico do trabalhador.

REGO (1992) demonstra que o sofrimento psíquico do profissional de saúde está relacionado com a impotência frente à organização do trabalho, com a falta de significado das tarefas que realiza, com o isolamento que lhe é imposto pela organização do trabalho e com a atividade que não é sentida como sua expressão.

OSÓRIO (1994) estuda o processo de trabalho em um hospital e como os profissionais deste se utilizam de “máscaras” como defesa para enfrentar os problemas vivenciados, e conclui que “a esperança no Hospital não está morta, mas está abafada. O medo e o cansaço tem produzido movimentos que interrompem os fluxos de solidariedade e inventividade” (Osório, 1994, pg. 217).

PITTA (1989) demonstra que os sentimentos e ansiedades profundas e internas que o trabalhador de hospital enfrenta na sua rotina de trabalho que se prende fundamentalmente a assumir os cuidados de pessoas doentes que por esta ou aquela razão não podem ser tratadas nas suas próprias casas. Esse contato constante com pessoas fisicamente doentes ou lesadas, com frequência adoecidas gravemente, impõe a execução de tarefas agradáveis ou não, repulsivas ou não, que requerem para o seu exercício ou uma adequação prévia à escolha de ocupação (referindo-se aos ajustes que o psiquismo de cada um estabelece para alcançar um grau mínimo de satisfação com as profissões escolhidas), ou um exercício cotidiano de ajustes e adequações de estratégias defensivas para o desempenho das tarefas. Segundo a autora referida acima, as respostas individuais e coletivas que o lidar cotidiano com doenças e morte enquanto transfiguração da própria existência humana, provoca e transforma impulsos primitivos, desses atores privilegiados que são os trabalhadores de hospitais, em atuação concreta nos processos tecnológicos do cuidado à saúde. Mostra, também, como o impacto da doença dos doentes, associado ao estresse psicológico de familiares destes ou de colegas de

trabalho, é capaz de produzir uma cadeia inconsciente de associações que fazem com que o profissional de saúde reedite situações primitivas que incrementam sua própria ansiedade e dificuldade de lidar com ela.

PITTA (1991) descreve o hospital como sendo um espaço místico que deve conter e administrar os problemas emocionais provocados pelo doente e sua doença e toda a rede de relações sociais que a eles se vinculam. Sentimentos como depressão e ansiedade de doentes e familiares devem naturalmente ser projetados no hospital, através de seus elementos de medicação – os trabalhadores do hospital – a quem cabe decidir questões importantes e assumir responsabilidade que, de uma forma igualmente natural, poderiam e até mesmo deveriam ficar com os enfermos e suas famílias. O risco de ser invadido por ansiedade intensa e incontrolada está presente na natureza do trabalho e certamente atenuado ou estimulado pelo próprio processo tecnológico do trabalho no hospital.

É dessa natureza do trabalho que enfocaremos nossas investigações para que possamos compreendê-la melhor.

O tema da qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças crônicas e sobretudo aquelas que avançam inexoravelmente para um estado terminal, segundo SEBASTIANI e SANTOS (1996), tem sido ultimamente, foco de inúmeras pesquisas. Novas formas de abordagem do paciente e família, a priorização da manutenção, o mais possível do paciente em sua casa com sua família, a organização de equipes que desenvolvem visitas domiciliares permanentes, têm mostrado que a possibilidade de se criar uma nova forma de se relacionar e cuidar da pessoa portadora de uma doença crônica não é impossível.

Acreditamos, portanto que, a melhor maneira de um paciente cooperar com a equipe de saúde depende da forma e do grau de respeito e confiabilidade que a mesma demonstra em relação ao paciente, como já visto no item 1.3.

Assim, segundo os autores referidos acima, a comunicação e interação, ter-se um espaço de reflexão sobre as diversas relações que gravitam em torno do sistema relacional “equipe de saúde”, torna-se de fundamental importância, pois é a partir deste sistema que todas as demais relações podem se viabilizar ou se comprometerem.

3.3 – Hospital Pediátrico.

A pediatria como disciplina autônoma, dentro da medicina, é um fato relativamente novo, uma vez que em fins do século XIX ainda não se encontrava bem delimitada. A história da pediatria está imbricada com a evolução da sociedade e da cultura, com o surgimento do sentimento de Infância, com a posição social da criança no seio da família, com os sistemas pedagógicos, além dos fenômenos fisiológicos relacionados ao seu crescimento e desenvolvimento, assim como aos conhecimentos sobre as doenças que a afeta.

ARIÈS (1981) observa que a partir do século XIII, a descoberta do tema da infância na história da arte e na iconografia e assinala uma intensificação deste tema a partir do final do século XVI e durante todo o século XVII, indicando o surgimento progressivo de um sentimento novo para com ela.

A mortalidade infantil ainda se mantinha elevada, como na Idade Média, portanto este novo sentimento de infância convivía com o antigo sentimento de indiferença à perda de filhos pequenos por este acontecimento ser ainda habitual.

Um sentimento de ternura pela infância vai se firmando, o sentimento da infância “engraçadinha”, nítido nos séculos XV e XVI, e este relacionado, segundo ARIÈS (1981), a uma cristianização mais profunda dos costumes, que levou ao reconhecimento da alma imortal também nas crianças.

Paralelamente à evolução do sentimento de infância, segundo o autor acima referido, surge o sentimento da família. Esta se modifica lentamente, mas profundamente, na medida em que a criança vai conquistando uma posição cada vez mais importante dentro dela.

No âmbito médico, nessa época, a infância é entendida como corporal e socialmente debilitada. Esta noção da infância como quase sinônimo de enfermidade persiste pelo menos até o século XVIII.

Com as mudanças econômicas, políticas e sociais, a ciência – expressão máxima do exercício da razão – é postulada enquanto capaz de explicar e transformar a natureza.

Segundo CASTALDI (1996), a medicina, pouco a pouco, invade o espaço social e os médicos, junto a outros pensadores, produzem normas cuja finalidade é forjar um novo comportamento para o homem e a sociedade.

A população passa a ser vista como um dos elementos importantes para a riqueza da nação. Seja porque os iluministas tinham como lema a felicidade dos homens – e a saúde é importante para o bem estar deles - seja porque, do ponto de vista econômico, a nação precisa de mão de obra saudável que possa produzir. Desta forma a saúde adquire uma dimensão social, econômica e política.

A infância torna-se objeto de cuidados, valorizada enquanto futuro da nação, e a atenção é focalizada particularmente nas crianças pobres e no menor abandonado. A preocupação com a mortalidade infantil levou a medicalização da infância e à prescrição de normas para a conduta daqueles que cuidam dela, ou seja, mães, avós e nutrizes.

Até então, a atenção para com a criança se revestia de um cunho predominantemente educativo, disciplinar, fortemente vinculado às razões do Estado.

No final do século XVIII e no início do século XIX, ocorre o advento da anatomia patológica que redirecionou o saber e a prática médica. Tal como ocorreu com a clínica médica, também se buscará correlacionar os sinais e sintomas das doenças que acometem a

criança com achados anátomo-patológicos. A partir daí, a infância deixa de ser vista como um estado de debilidade. A pediatria, segundo CASTOLDI (1996), permanece vinculada à medicina geral. Pouco a pouco, esta situação foi sendo superada, pelas novas técnicas de exploração semiológica, pela produção de conhecimentos advindos da anatomia patológica, da fisiologia experimental, que permitiram a sistematização de um corpo de conhecimentos coerentes nesta área. Daí para frente a Pediatria se especializa cada vez mais, e hoje conta com uma série de subespecialidades, conseqüência do desenvolvimento da própria racionalidade médica ocidental.

Com o advento da “revolução pasteuriana”, a medicina passa a ter uma nova abordagem para a etiologia das doenças. A puericultura, incorporando sua prática às noções deste advento, torna-se mais eficaz e estrutura um corpo teórico coerente sobre o qual se fundamenta e justifica sua prática.

No Brasil, segundo CASTOLDI (1996), a puericultura passa a ser conhecida a partir de 1890. Era comum que os médicos, após se formarem, complementassem seus conhecimentos realizando estágios no exterior, principalmente Paris. Quando retornavam, traziam com eles as idéias européias. Foi dessa forma que as propostas de puericultura aqui chegaram. No Brasil, também fez parte de um projeto pedagógico mais amplo de higienização da sociedade.

Exemplo desta trajetória é o Dr. Antônio Fernandes Figueira, cujo cuidado meticoloso pela saúde da criança foi uma de suas glórias. Este pensava que “preparar a infância brasileira pela integridade e robustez do físico e aparelhar forças para o progresso da nação, assim como doutrina-la e iluminar-lhe o espírito, que é também um dos mais altos problemas sociais a resolver, porque destas gerações novas, bem dirigidas, e instruídas, é que hão de vir os cidadãos preclaros e as exemplares mães de família – sólidos fundamentos do edifício do futuro”, assim descrito na reportagem do Jornal do Comércio do dia 25/10/1928 – Acervo

da família de Fernandes Figueira. Assim, este foi nomeado inspetor de Higiene Infantil do Departamento Nacional de Saúde Pública, em outubro de 1921, organizando o admirável aparelhamento de assistência à infância com a fundação de Postos de Higiene Infantil, de creches distritais, conseguindo dos industriais a fundação de creches nas fábricas ect. Culmina a sua ação na instalação do Abrigo Hospital Arthur Bernardes, hoje denominado, por iniciativa de Braga Netto, Instituto Fernandes Figueira.

O hospital Arthur Bernardes era um modelo de instituição, concebido nos moldes dos grandes hospitais modernos. Assim, a reportagem do jornal Globo de 10 de março de 1928, descreve este hospital: “com capacidade para abrigar 100 crianças, com instalações que honravam a medicina universal. Aos fundos, na ala esquerda do edifício, funcionava a “Escola de Futuras Mães”, também fundada pelo Dr. Fernandes Figueira. Esta instituição era destinada a preparar senhoritas para o nobre mister de mãe, fornecendo-lhes os principais conhecimentos acerca de tudo quanto se refere ao desenvolvimento do petiz. Este curso era composto de aulas teóricas e práticas. Os quartos destinados aos doentinhos oferecem grande conforto. Uns, os de cima, recebem as crianças com suas respectivas mães; os do pavimento térreo são destinados aos pequeninos, cujas mães não podem fazer-lhes companhia durante o tempo de tratamento. Todos os aposentos tem água corrente e boa ventilação, com interessante decoração, verdadeiros trabalhos de arte, inspirados nos mais lindos motivos infantis”.

Portanto, segundo BÚRIGO (1979), vemos que a pediatria dedica-se à criança, ser humano em desenvolvimento. A enfermidade, na criança, traz prejuízos a este desenvolvimento normal. No geral o pediatra cuida de um período de vida visando o futuro, a idade adulta. Além disso, o pediatra cuida de um ser, na maioria das vezes, ligado a um núcleo familiar do qual depende. Assim, o pediatra deve desenvolver sua habilidade para sentir quando a criança não vai bem, e de observação a personalidade e conduta dos pais.

Tudo se complica, porém, quando o pediatra diagnostica uma doença crônica e com a iminência de morte. Estes aspectos, já bem discutidos nos itens do primeiro e segundo capítulos, nos fazem pensar como se sentem, reagem e vivenciam estas situações no cotidiano de trabalho, aqueles profissionais de saúde que buscam lidar com a infância em um hospital pediátrico.

3.4 – O Instituto Fernandes Figueira, hospital terciário.

O embrião do Instituto Fernandes Figueira, como descreve Dr. Newlton Potch (comunicação pessoal), ex-diretor deste instituto por 20 anos, que tinha a filosofia de seu fundador, a de fortalecer cada vez mais o binômio mãe-filho e de que a assistência à criança deveria começar no pré-natal, foi estruturado com uma maternidade e um serviço de pediatria. Em 1939, foi criado o primeiro centro de prematuros do país, e o hospital pediátrico contava com 10 enfermeiras e uma clínica obstétrica de alto nível.

Em 1940, com a criação do Departamento Nacional da Criança, o hospital foi reformado e passou a ter o nome de Instituto Nacional de Puericultura, voltando em 1946, a se chamar Instituto Fernandes Figueira, com investimento em pesquisas que deram grande projeção à este.

Na década de 1950, o hospital possuía uma organização voltada para a assistência, pesquisa e ensino, tendo na anatomia patológica uma verdadeira escola de patologia infantil.

Na década de 60, passou o hospital, a dar ênfase a algumas áreas específicas como a neonatologia, à cirurgia infantil e ao banco de leite humano. Nesta época, os cursos de

pediatria eram ministrados por grandes professores, como por exemplo, o Prof. Dr. César Pernetta. Nesta época, também foi implantado no instituto um serviço de ginecologia de alto padrão.

Com a extinção do Departamento Nacional da Criança ocorreu a incorporação do Instituto Fernandes Figueira pela FIOCRUZ; assim, este instituto que era um hospital com atendimento à nível primário, secundário e terciário materno-infantil manteve seu perfil até o fim da década de 80.

Entende-se como atendimento primário aquele cuja atenção é voltada à prevenção, profilaxia. O secundário é aquele voltado à terapêutica curativa e o terciário voltado à reabilitação e cuidados paliativos.

Em 1987, após o Congresso Interno da FIOCRUZ, o IFF, empreendeu significativa mudança: do perfil assistencial, passou a ser um hospital de referência, com o aumento do número de especialidades, o que levou a necessidade de trabalho com equipes multidisciplinares; no ensino, foram aumentados os cursos de especializações, de residências (tanto médicas, quanto de enfermagem) e, criado o mestrado e o doutorado nas áreas da saúde da mulher e da criança; nas pesquisas, houve um crescimento importante, tanto no aspecto quantitativo quanto qualitativo.

Com o crescimento no sentido de uma complexificação crescente, o IFF dispõe de vários serviços especializados, tecnologia de ponta, subespecialidades pediátricas, e dois centros de tratamento intensivo – neonatal e para crianças maiores – muito presentes na dinâmica hospitalar.

Estas mudanças na estrutura institucional acarretam alterações no perfil da população atendida, como pontua CASTOLDI (1996), pois para os hospitais terciários, são encaminhados os mais graves, ou portadores de doenças crônicas, porque nestes hospitais é que se encontram os recursos demandados por este tipo de doente.

Neste instituto, esta situação toma proporções maiores porque este conta com subespecialidades que caracteristicamente lidam, na maioria das vezes, com pacientes portadores de doenças crônicas altamente incapacitantes e ou sujeitas a complicações graves. Tal é o caso da neurocirurgia, da genética, da neurologia, da pneumologia – centro de referência de pacientes portadores de fibrose cística – do setor de doenças infecto-parasitárias – com atendimento de crianças com Aids – além dos dois serviços de terapia intensiva – o de neonatal e a UPG.

CASTOLDI (1996) focaliza que com as características do IFF, tendo em vista o perfil de seus pacientes e o escasso número de leitos, que não permite absorver doentes com outros tipos de patologias, impõe uma normatização na abordagem dos pacientes.

Esses, por serem pouco tolerantes, em função da cronicidade de suas doenças, às alterações do meio, despertam a falta de segurança, em que pese o fato de se lidar cotidianamente com eles. Nesse sentido, a autora afirma que a freqüência de atendimento a casos graves enseja uma postura intensivista, independente do espaço hospitalar de atuação.

É bem verdade, constata a autora, que a maioria dos pacientes que procuram este instituto, de fato está sujeito a complicações, porém ocorre que a própria freqüência gera um postulado de que todo paciente no Instituto Fernandes Figueira é grave ou será grave.

A gravidade penetra como um postulado na cabeça dos profissionais, trazendo inevitavelmente a padronização da conduta. Todo o saber indiciário, ligado à semiologia médica, acaba, assim, esfumaçando-se perante a conduta técnica normatizada e normatizante. O próprio papel do médico se dilui, pois passa a ser mero executor de rotinas. Com isso, o desenvolvimento do “feeling da gravidade”, definido por CASTOLDI, como patrimônio cognitivo ganho na vivência do dia-a-dia, onde se acostuma a farejar pistas tênues, porém indicadores da evolução da doença e da conduta que se faz necessária, fica inibido.

O desenvolvimento desse “feeling” torna-se precioso, na medida em que ele poderá ditar um procedimento mais humano e menos invasivo, levando, inclusive, ao uso pertinente e adequado dos recursos médicos existentes, colocando o desenvolvimento tecnológico a serviço do paciente e não ao contrário, como é freqüente acontecer.

Essa complexidade do campo de prática neste instituto, impõe ao seu “staff”, uma espécie de “angústia” perante a gravidade, acrescida do peso da responsabilidade de ter de lidar com ela de forma competente e eficaz.

CASTOLDI (1996) conclui que a pesquisa empreendida mostrou que a base material não é tudo, e que existem outros determinantes, além da racionalidade médica, que afetam condutas da maioria dos profissionais do IFF, e coloca em evidência a diferença que existe entre manusear o paciente grave e perceber os indícios de gravidade se anunciando nele.

Acreditamos que com essas descrições feitas sobre o hospital local de nossa investigação, fique claro o contexto hospitalar onde se desenvolveram nosso objeto de estudo e a justificativa que nos motivou a tentar compreender os determinantes que afetam as condutas da maioria dos profissionais deste instituto.

Portanto, a investigação objeto deste estudo, sobre as situações vivenciadas pelos profissionais de saúde, no lidar cotidiano de trabalho com portadores de doenças crônicas e a iminência de morte, busca a maior compreensão destes fatos para uma possível elaboração dos conflitos gerados por essa natureza de trabalho.

CAPITULO IV: QUADRO METODOLÓGICO DA INVESTIGAÇÃO

A tarefa do conhecimento científico consiste na “ordenação racional da realidade empírica”. Ou seja: não se trata de reproduzir em idéias uma ordem objetiva já dada, mas de atribuir um a ordem a aspectos selecionados daquilo que se apresenta à experiência como uma multiplicidade infinita de fenômenos”.

Gabriel Cohn

4.1 – Considerações teórico-metodológicas.

O conhecimento científico é sempre uma busca de articulação entre uma teoria e a realidade empírica; o método é o fio condutor que nos permite formular esta articulação. O método tem ainda uma função fundamental: além do seu papel instrumental, é a “própria alma do conteúdo”, como dizia Lênin, e significa o próprio “caminho do pensamento”, conforme a expressão de Habermas (apud MINAYO, 1993).

Em busca de um bom método, que segundo MINAYO (1993), é aquele que permite uma construção correta dos dados, que ajude a refletir sobre a dinâmica da teoria, ou seja, além de ser apropriado ao objeto da investigação e de oferecer elementos teóricos para a análise, deve ser operacionalmente exequível, optamos pela metodologia de pesquisa social. Esta, reflete posições frente a realidade, momentos do desenvolvimento e da dinâmica social, preocupações e interesses de classes e de grupos determinados. MINAYO (1993) aponta que entrar no campo da metodologia de pesquisa social é penetrar num mundo polêmico onde há questões não resolvidas e onde o debate tem sido perene e não conclusivo.

Um fato incontestável é de que o objeto das Ciências Sociais é histórico. Isto significa que a sociedade humana existe num determinado espaço, num determinado tempo, que os grupos sociais que as constituem são mutáveis e que tudo, instituições, leis, visões de mundo são provisórios, passageiros, estão em constante dinamismo e potencialmente tudo está para ser transformado. Assim, segundo a autora referida acima, o pensamento e a consciência são fruto da necessidade, eles são um ato ou entidade, são um processo que tem como base o próprio processo histórico.

As ciências sociais investigam seres humanos que, embora muito diferentes por razões culturais, de classe, de faixa etária ou por qualquer outro motivo, têm um substrato comum que os tornam solidariamente imbricados e comprometidos.

O objeto das ciências sociais é essencialmente qualitativo. A abordagem qualitativa afirma-se no campo da subjetividade e do simbolismo, realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, ela se envolve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas.

Trazendo o debate do “qualitativo” para o campo da saúde, MINAYO (1993), mostra o eclodir de questões semelhantes às do âmbito maior das Ciências Sociais. A saúde não institui nem uma disciplina nem um campo separado das outras instâncias da realidade social. Por isso, tanto no que concerne à problemática teórica quanto à metodológica ela está submetida às mesmas vicissitudes, avanços, recuos, interrogações e perspectivas da totalidade sociológica do qual faz parte.

O campo da saúde se refere a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos integrados e que requer como essencial, uma abordagem dialética que compreende para transformar e cuja teoria, desafiadora pela prática, a repense permanentemente.

Das abordagens qualitativas, a fenomenologia sociológica, segundo MINAYO (1993), é a que tem tido maior relevância na área da saúde. Seu representante mais significativo é Alfred Schutz, que traz para o campo de preocupações da fenomenologia social, o mundo da vida cotidiana, onde o homem se situa com suas angústias e preocupações em intersubjetividade com seus semelhantes.

MINAYO (1993) descreve a fenomenologia sociológica como sendo uma linha de pensamento que apresenta: a) uma crítica radical ao objetivismo da ciência, na medida em que propõe a subjetividade como fundante do sentido; b) uma demonstração da subjetividade como sendo constitutiva do ser social e inerente ao âmbito da autocompreensão objetiva; c) a proposta da descrição fenomenológica como tarefa principal da sociologia.

O espaço-tempo privilegiado nessa teoria é a vida presente e a relação face a face.

Para SCHUTZ (1979), o ator social tipifica o mundo para compreendê-lo e comunicar-se com seus semelhantes. Afirma que o objeto das ciências sociais quando é estudado já se encontra da certa forma estruturado e interpretado, pois a realidade social já possui sentido para os homens que vivem nela, sendo estes construtos em segunda potência.

A fenomenologia sociológica parte do ponto dos construtos de primeira ordem, ou seja, os significados subjetivos implícitos que penetram no universo dos atores sociais, que se distinguem do senso comum pela sua consistência lógica, isto é, pela possibilidade de descrever o vivido, buscando trazê-lo para a ordem das significações, pela possibilidade de interpretação e pela sua adequação à realidade.

SCHUTZ (1979) aponta que a fenomenologia tem com tarefa a fundamentação crítica desta intersubjetividade, pois estamos sempre em relação uns com os outros. Para ele o mundo da vida é intersubjetivo desde o início, e nossas ações nele exercidas são eminentemente sociais, pois elas nos colocam em relação uns com os outros. O nível fundamental desta relação dá-se na situação face a face. É aí que a intersubjetividade aparece em toda sua densidade, e que o outro nos aparece em sua unidade e em sua totalidade. Mas, como toda comunicação pressupõe ações exteriorizadas, conclui-se que a intersubjetividade só se dá na esfera da vida prática.

4.2 – O universo estudado:

4.2.1 – O objeto de estudo.

O objeto de investigação deste trabalho é o de desenvolver um estudo exploratório sobre as situações vivenciadas pelos profissionais de saúde, de uma equipe multidisciplinar, em relação aos pacientes portadores de doença crônica e a iminência de morte, por eles atendidos.

O contexto institucional, a natureza e a organização do trabalho atuam sobre o sentir e o agir dos trabalhadores, tendo papel determinante sobre o psiquismo dos profissionais, como mostram as pesquisas em psicopatologia do trabalho (DEJOURS, 1987).

Permanece, entretanto, a questão das vivências individuais, mascarada pela ordem do singular em função daquilo que se liga ao passado do sujeito, à sua história familiar e aos impasses que marcaram sua biografia, que têm valor, também determinante, sobre o psiquismo e a escolha profissional.

Portanto, nosso objetivo nesta investigação é de, através do estudo das situações vivenciadas pelos profissionais de saúde no atendimento a portadores de doença crônica e iminência de morte, conhecer melhor estas situações para que sirvam de ponto de partida para uma maior reflexão e discussão dessa natureza de trabalho, e que possam contribuir para melhoria do processo terapêutico com conseqüente avanço no campo da prática assistencial.

4.2.2 – O grupo estudado.

Com o avanço dos conhecimentos na área das ciências da saúde, particularmente nesse último século, o aparecimento de diversas especialidades profissionais na área e de inúmeras subespecialidades tornou-se imperativo. Hoje em dia parece impossível para um único profissional englobar todos os conhecimentos produzidos em sua área de atuação, o que impôs aos especialistas dedicarem-se cada vez no aprofundamento de seus conhecimentos específicos.

Para diminuir os efeitos negativos da especialização, criaram-se equipes multidisciplinares com perspectivas interdisciplinares, com a idéia que essa proposta fosse a soma dos diversos conhecimentos que a equipe, em seus diversos “saberes” possui, para que se possa ter uma visão integral da pessoa enferma.

A questão da abordagem integral do paciente portados de doença crônica e iminência de morte por parte da equipe é especialmente importante, na medida em que a relação que vai se estruturar entre a pessoa e sua enfermidade tem caráter permanente e que a aceitação da doença com sua característica e limitações, por mais difíceis que sejam, é de fundamental importância para que se possa oferecer à pessoa, condições de qualidade de vida e até mesmo de sobrevivência, e em especial, nos momentos finais da doença.

Para a escolha da amostra que possibilite abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões, procuramos os indivíduos sociais que tivessem uma vinculação mais significativa com o objeto de estudo. Optamos, assim, dentre os profissionais da equipe multidisciplinar que lida com a doença F.C., no IFF um representante de cada área profissional, que seja do quadro permanente da FIOCRUZ, e que trabalhe e tenha vivência com esta doença no mínimo há 5 anos, tempo que julgamos ser suficiente para que haja uma maior reflexão sobre as situações vivenciadas. Encontramos um total de 8 representantes.

A justificativa desta escolha deve-se também ao fato de que essa doença crônica, progressiva e fatal, tem sido atendida neste hospital há mais de 30 anos, sendo assim, possível observarmos como as mudanças, tanto tecnológicas, como do perfil institucional, interferiram no processo terapêutico, nas características da equipe de saúde e que reflexos podem ser decorrentes dessas.

Durante o processo terapêutico do portador de F.C., no contexto hospitalar descrito, este é atendido pela equipe de pediatras especialistas em pneumologia e em nutrição, pela

equipe de fisioterapia respiratória, pela equipe de nutricionistas, pela equipe de assistentes sociais, pela equipe do serviço de saúde mental e pela equipe de enfermagem.

Assim, durante o processo de trabalho de campo, através da técnica de observação participante, procuramos destacar, dentre os profissionais do quadro permanente da instituição, quais os mais representativos dessas equipes, que pudessem melhor contribuir para o objeto de estudo deste trabalho.

Este critério também foi estabelecido através da observação de que alguns profissionais ficam mais constantemente presentes junto aos pacientes, o que reflete em maior convivência com estes e conseqüentemente portadores de maiores dados sobre essas situações vivenciadas.

Após a identificação do representante de cada equipe, encontramos em contato com estes e após explicarmos nosso objeto de estudo e nossos objetivos, marcamos as entrevistas.

Foram realizadas, assim, 8 entrevistas, sendo duas com pediatras especialistas, uma com enfermeira, uma com auxiliar de enfermagem, uma com psicóloga, uma com assistente social, uma com nutricionista e uma com fisioterapeuta respiratório.

Obtivemos profissionais com tempo de experiência profissional que variou de 7 anos a 28 anos, e lidando com a doença crônica e iminência de morte de 6 a 15 anos.

4.3 – As atividades desenvolvidas no trabalho de campo.

Na pesquisa qualitativa, o trabalho de campo é uma etapa essencial, onde a interação entre pesquisador e os sujeitos pesquisados é fundamental. O campo de pesquisa é visto como um recorte que o pesquisador faz em termos de espaço, representando uma realidade empírica

a ser estudada a partir das concepções teóricas que fundamentam o objeto de investigação (MINAYO, 1993).

Como já mencionado, os instrumentos de trabalho utilizados para a coleta de dados foram: a observação participante e a entrevista semi-estruturada. MINAYO (1993) nos mostra que utilizando a combinação de vários métodos de abordagem ajuda a compreensão da realidade.

A técnica de observação participante, como descreve a autora referida acima, se realiza através do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seus próprios contextos. O observador estabelece uma relação face a face com os observados, podendo assim, modificar e ser modificado pelo contexto. A importância dessa técnica reside no fato de podermos captar uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio de perguntas, pois ao serem observados diretamente na própria realidade, transmitem o que há de mais imponderável e evasivo na vida real.

As observações feitas por 4 meses, foram registradas num instrumento chamado de diário de campo, onde constam as observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimoniais, festas, gestos, expressões que digam respeito ao tema da pesquisa. O diário de campo é pessoal e intransferível, segundo CRUZ NETO (1994). Sobre ele o pesquisador se debruça no intuito de construir detalhes que no seu somatório vai congregando os diferentes momentos da pesquisa. Demanda um uso sistemático que vai desde a ida ao campo até a fase final da investigação. Quanto mais rico for em anotações esse diário, maior será o auxílio que oferecerá à descrição e à análise do objeto estudado.

Estas observações participativas foram realizadas primeiro durante o atendimento no ambulatório de pneumologia que ocorre duas vezes por semana, e em segundo, na enfermaria

de pediatria, na vigência de criança ou adolescente portados dessa doença em questão, internada.

A frequência de internação dessa doença é de em geral, dois pacientes, que ficam na maioria das vezes internados por 14 ou 21 dias, para receber terapêutica endovenosa, ou por tempo indeterminado quando o estado clínico assim solicita. Com as novas abordagens terapêuticas, esses pacientes, mesmo estando em bom quadro clínico, deveriam ser internados para fazer a profilaxia com a medicação endovenosa. Porém como são poucos os leitos disponíveis nas enfermarias, na maioria das vezes são internados os casos com complicações agudas, o que aumenta as angústias e preocupações tanto do paciente, como da família e da equipe multidisciplinar que acompanha estes casos.

Além deste período em que íamos ao ambulatório e enfermaria, realizar a pesquisa mantinhamos as atividades médicas psiquiátricas e psicoterapêuticas do serviço de saúde mental do hospital em questão, o que propiciava uma maior aproximação com o objeto de estudo.

A entrevista semi-estruturada é um outro instrumento que se destaca nesta investigação. Esta técnica segundo MINAYO (1993), tomada no sentido restrito é a “colheita de informações sobre determinado tema científico”. É uma conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes a um objeto de estudo.

As informações são subjetivas e se referem diretamente ao indivíduo entrevistado, isto é, suas atitudes, valores e opiniões entendendo que estes dados só poderão ser obtidos com a contribuição prévia dos envolvidos.

Foram realizadas, após o Termo de Consentimento Livre e Informado, as entrevistas semi-estruturadas, que combina perguntas fechadas e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. Essa “conversa com finalidade”, objetiva captar como cada ator social

experimenta e conhece o fato social de forma peculiar. Segundo Schutz (apud MINAYO, 1993), é a constelação das diferentes informações individuais vivenciadas em comum por um grupo, que permite compor o quadro global das estruturas e das relações, onde o mais importante não é a soma dos elementos, mas a compreensão dos modelos culturais e da particularidade das determinações.

Um roteiro (anexo 1) norteava a entrevista, com questões orientadas para a discussão dos pressupostos deste estudo e caso não abordassem aspectos considerados importantes, ou se houvesse a necessidade de aprofundar certas questões, algumas perguntas eram realizadas. As entrevistas transcorreram como uma conversa, com maior ou menor necessidade de perguntas de acordo com os entrevistados, alguns falavam mais, outros precisavam ser estimulados. As entrevistas foram gravadas, e só em uma delas, o gravador foi fator de inibição, porém não determinou comprometimento das informações.

Segundo MINAYO (1993) a amostra ideal é a que reflete o conjunto de suas múltiplas dimensões. Este estudo considerou que uma amostra de um representante de cada área de “saber” da equipe multidisciplinar deste contexto hospitalar em questão, totalizando 8 entrevistas, seria suficiente para delinear as situações que se pretendia mostrar.

4.4 – A análise e interpretação dos dados

Na fase final deste trabalho, analisamos os dados com base em alguns princípios da hermenêutica dialética, segundo a obra de Minayo (apud, GOMES, 1996,77). Nesse método a fala dos atores sociais é situada em seu contexto para melhor ser compreendida. Essa compreensão tem como ponto de partida, o interior da fala. E, como ponto de chegada, o campo da especificidade histórica e totalizante que produz a fala.

MINAYO (1993) entende que os resultados de uma pesquisa em ciências sociais constituem-se sempre numa aproximação da realidade social, que não pode ser reduzida a nenhum dado de pesquisa.

As comunicações individuais, as observações de condutas e costumes, a análise das instituições e a observação de cerimônias e rituais são aspectos a serem considerados nesse nível de interpretação.

Seguindo os passos que a autora acima citada apresenta para a operacionalização de sua proposta temos: a) ordenação dos dados: transcrição de fitas cassetes, releitura do material, organização dos relatos em determinada ordem e organização dos dados de observação; b) classificação dos dados: leitura exaustiva e repetida dos textos, prolongando uma relação interrogativa com eles, elaboração de um primeira classificação, como em gavetas, onde cada assunto, tópico ou tema, é separado e guardado, enxugamento da classificação por temas mais relevantes; c) análise final: buscando o produto final e sempre provisório, resultado de todas as etapas da pesquisa, objetivando que dentro da idéia de pesquisa estratégica, proposta por Bulmer, se chegue às conclusões do trabalho com pistas e indicações que possam servir de fundamento para propostas de planejamento, transformação de relações, mudanças institucionais, dentre outras possibilidades.

Na análise final, procuramos articular os dados empíricos com questões macro-sociais. Considerando as experiências cotidianas, como processo micro-sociais foi possível ver através das experiências individuais as situações vivenciadas pelos profissionais de saúde do IFF, campo da nossa investigação, no lidar cotidiano com a natureza de trabalho de um hospital terciário.

PITTA (1991) em um estudo no qual são entrevistados trabalhadores de um hospital, observa que tanto a linguagem como o pensamento são caminhos privilegiados para se compreender o mundo, visando a apreensão de fatos sociais na busca de transformação das

condições adversas que agridem a vida humana. Neste sentido, a linguagem pode ser uma via para o contexto social. Entendendo a fala como um resultado de um processo social, como observa MINAYO (1993), o contexto simbólico pode ser revelado a partir dos próprios elementos da linguagem.

Esperamos contribuir com este estudo qualitativo para a identificação das dificuldades e possíveis ajustes coletivos e individuais no interior dos hospitais com essa natureza de trabalho, o que poderá trazer benefícios para a prática profissional com essa natureza de trabalho, o que poderá trazer benefícios para a prática profissional no campo da assistência, com reflexos positivos nos processos terapêuticos.

CAPITULO V: A ANÁLISE DAS SITUAÇÕES VIVENCIADAS

A morte recuou e trocou a casa pelo hospital: está ausente no mundo familiar do dia-a-dia. O homem de hoje, como consequência de não a ver suficientes vezes e de perto, esqueceu-a: ela tornou-se selvagem e, a despeito do aparelho científico que a envolve, perturba mais o hospital – lugar da razão e da ordem – do que o quarto da casa, sede dos hábitos de vida cotidiana.

Philippe Áries, 1977.

5.1 – Em busca de respostas.

Esta análise é a possível atualmente. Certamente muitas outras existem, pois a cada leitura das entrevistas vemos novas possibilidades. As emoções vividas por estas pessoas são inesgotáveis, e a vontade é de questionar, repensar, ampliar, modificar, num constante movimento. Porém não há pretensão de esgotá-las e sim ajudar a elaborá-las. Nenhuma teoria ou conhecimento pode dar conta de experiências vividas, elas sempre superam e surpreendem.

Como em qualquer relação humana, os contatos entre profissionais de saúde e pacientes, mobilizam conteúdos psíquicos, ativam afetos e representações que passam a circular nos laços que se estabelecem.

O interesse deste estudo foi o de discutir as formas pelas quais os profissionais de saúde vivenciam as intenções com os portadores de doença crônica e iminência de morte, para destacar os elementos por eles reconhecidos em si e que foram influenciados pelo contato com o paciente. Neste sentido, o que acontece nestas relações, do ponto de vista dos profissionais neste trabalho, é fundamental, pois caberá a estes sustentar para o paciente as condições de realização deste trabalho.

Entendemos, desta forma, que mesmo em um ambiente de estresse é possível haver uma abordagem mais humana, mais individualizada, para a dor do outro, seja paciente/família ou colega de trabalho, com uma atitude de solidariedade e companheirismo, em momentos tão difíceis. É acreditando nesta possibilidade que procuramos fazer a análise vendo texto e contexto, nos incluindo nele. Gostaríamos de esclarecer que quando falamos de profissionais de saúde e de suas atitudes é de mim também que estamos falando.

Uma grande dificuldade que se apresentou na operacionalização desta discussão, foi separar as diversas situações em categorias. Na verdade, elas muitas vezes, estão imbricadas.

Desta forma, para melhor compreensão da categoria central de análise deste estudo – as situações vivenciadas pelos profissionais de saúde, no lidar com doença crônica e iminência de morte, num hospital pediátrico terciário – encontramos na interpretação dos dados, três categorias empíricas: a) quadro das emoções; B) “aquela hora”; c) trabalho multidisciplinar. Isto é, para que chegássemos a essas categorias empíricas, passamos pelo processo de leitura exaustiva e repetida das entrevistas, prolongando uma relação interrogativa com elas. Segundo MINAYO (1993), esse exercício denominado “leitura flutuante” permite apreender as estruturas de relevância dos atores sociais, as idéias centrais que tentam transmitir e os momentos-chaves da sua existência sobre o tema em foco.

Essa atividade ajudou-nos no processo de estabelecer as categorias empíricas, que foram elaboradas com base no que era relevante nos textos e, confrontando-as com a categoria analítica teoricamente estabelecida como batiza da investigação, buscamos as relações dialéticas entre ambas.

Durante a análise procuramos nos reportar sempre às discussões teóricas já mencionadas nos três primeiros capítulos, trazendo ao lado dos depoimentos e da nossa discussão, o que encontramos a respeito na leitura.

5.2 – Quadro das Emoções

(ou como os profissionais de saúde se sentem diante do atendimento ao paciente portador de doença crônica e iminência de morte)

SENSAÇÃO DE TERMINALIDADE

Assim, percebemos que, apesar de não enfocarmos diretamente a questão da morte nas três primeiras perguntas, a maioria dos entrevistados referiu-se a esta questão quando questionados sobre o atendimento ao portador de F.C., ou seja, independente do estagio da

doença, parece existir o que chamamos neste estudo de “sensação de terminalidade” na fala dos entrevistados.

Acreditamos que, sendo o homem o único ser vivo que é consciente de sua morte e finitude, o que acarreta então, a angustia da sua limitação, de nada poder fazer contra ela, e que a essência da motivação humana é a busca do significado para a vida, para o sofrimento e para a morte, o fato de se deparar com uma doença incurável leva o profissional de saúde, independente da fase da doença, a vivenciar antecipadamente os sentimentos da fase final da doença.

Estes aspectos, da consciência da finitude e a angustia de sua limitação, que gera no profissional de saúde, ao se defrontar no cotidiano de trabalho com pacientes com doença crônica e iminência de morte é exemplificado com a “sensação de terminalidade”, ou seja:

“a sensação pessoal é da gente olhar e dizer assim, vamos ter que ajudar a viver, porque a terminalidade está ali... sensação de ter que ajudar a viver, porque um dia essa vida vai se acabar... sensação de que tem que aproveitar porque “o dia” vai chegar”. (E1)

Ou como E4 expressa:

“o percurso da doença é uma incógnita, a gente sabe que a doença vai progredir, vai até certo ponto, mas que vai caminhar para um colapso total... mas esse caminhar é pra mim uma incógnita... e estando o paciente bem ou não, nós profissionais começamos a viver um luto antecipado, a prever o que vai acontecer com todas as suas nuances, com toda a carga emocional que isso leva”.

Ou como E8 descreve:

“o perfil do IFF atualmente é só referencial de doenças crônicas, além do cístico atendemos os neuropatas, os com HIV positivos, e antes, a gente via a chegada de crianças doentes mas que ficavam boas, curadas, você via a criança crescendo, engordando e ficando bonita, e o que ficou na minha imagem é... é que aquela criança foi para a vida, ... e... está vivendo por aí até hoje; no momento atual só de pacientes crônicos, ... a imagem que eu tenho é de que a criança está sempre reinternando, e ... morrendo.”

Ou como E6 expressa:

“o trabalho com eles, os císticos, é bem desgastante pois a perspectiva de vida deles é grande, em contrapartida, eles tem um senso de morte presente, e que reflete em nós profissionais”.

Sabemos que negar é uma das formas de não entrar em contato com as experiências dolorosas. Esse aspecto é muito encontrado tanto nos pacientes, como na família, que no início do processo utiliza da negação como mecanismo de defesa para enfrentar o desespero gerado pelo diagnóstico feito, mas também nos profissionais de saúde, que muitas vezes não suportam lidar com essas questões e reagem assim:

“eu acho que a morte só deve ser pensada na hora que vai acontecer, só quando está terminal mesmo, durante o tratamento eu nem lembro disso” (E3)

ou

“muitos colegas parecem “frios “ mas eu vejo essa frieza como uma defesa, para não sofrer, porque a pessoa não agüenta ver o outro sofrer” (E8)

A angústia em relação ao diagnóstico, como vimos no item 1.1, (por ser uma doença incurável e fatal) desencadeia reações psíquicas específicas: num primeiro momento, o paciente tem um choque inicial que gera medo, depressão, choro e desespero, o que leva à reação de defesa da negação, onde se acredita na possibilidade dos exames estarem errados, o médico pode ter se enganado, a busca de outros profissionais com terapêuticas alternativas ou até o abandono do tratamento, agindo como se a doença simplesmente não existisse.

A negação funciona como uma defesa temporária, mas necessária, ela vai e volta; com a evolução da relação com a doença, com a equipe, pode haver a elaboração desses conflitos. Mais tarde, após idas e vindas por vários estágios (descritos no item 1.1), o paciente poderá encarar a morte sem perder as esperanças e, aos poucos, se desprenderá de sua negação e se utilizará de mecanismos de defesa menos radicais, desde que passe a falar e “melhor ouvir” sobre doença e mortalidade.

Estes aspectos são vivenciados também pelos profissionais, assim temos o depoimento que:

“se o paciente se envolver a gente põe uma “parede”... até pouco tempo atrás essa “parede” era maior, era bem maior, até para não me envolver e depois sofrer; hoje, essa “parede” está mais estreita mas sempre que eu sinto que estou me envolvendo muito, ponho a “parede” porque ali, eu cresço a “parede” um pouquinho para... não aumentar o sofrimento, mas procuro trabalhar comigo isso” (E5).

Assim, o fato de saber que tem uma doença incurável (fatal) provoca no indivíduo, na família e na equipe de saúde reações que deve ser cuidadosamente consideradas, refletidas e discutidas, para facilitar a evolução com a doença e da relação com a equipe, o que pode ajudar na elaboração desse sentimento que chamamos de “sensação de terminalidade”, sendo que esse período final da doença ainda não chegou, e evitar a formação de mecanismo de defesa mais rígidos, como as “barreiras”, as “máscaras da frieza” que são os recursos atualmente utilizados, mas que na verdade não eliminam o sofrimento vivendo pelos profissionais no cotidiano de trabalho.

SENSAÇÃO DE IMPOTÊNCIA E FRACASSO

A morte é um tema universal para o ser humano, entretanto para cada indivíduo, esta tem um significado e uma emoção em particular relacionada com sua história pessoal, vivências de perdas e apego, experiências anteriores com a morte, características de personalidade e fase de desenvolvimento.

Além da história individual, o ser humano compartilha uma história social e cultural muito bem retratada por ARIÈS (1977). Se pensarmos no profissional de saúde do século XX, falamos da morte “interdita, oculta, fracasso, vergonha”. Falamos de uma morte que não é o processo natural da vida, é um acidente, um erro, do qual não se fala para não melindrar. Esse autor nos mostra que não foi sempre assim; houve épocas e situações em que a morte foi considerada como “familiar ou domada”, quando o homem convivia com a morte, conhecia os seus sinais, compartilhava com os outros. Havia as dores, os sofrimentos, mas eles eram conhecidos, pois eram expressos, falados e não camuflados, como atualmente, na sociedade “felicidade”, onde só se deve expressar o sentimento de “estar feliz”, que produz, que consume, as expressões de tristezas são amplamente desencorajadas; aquele que é “forte” passa pelo luto sem se desesperar, sem perda da produtividade e atividade.

Nesse sentido, percebemos que é primordial para o profissional de saúde, que este reveja seus conceitos sobre a existência, vida e morte, podendo agir na situação de forma adequada e humanizada, pois se assim não fizer, permanecerá encarando a morte dos pacientes como fracasso, frustração, impotência, preferindo a gratificação dos pacientes que evoluem favoravelmente. Este aspecto encontramos na fala de E1:

“saio triste, pedindo que essa criança ou venha a viver um pouco melhor, ou que não sofra tanto... saio mesmo muito machucada, de ver aquela criança pequena vivendo aquilo tudo..., eu sofri muito, não consegui ver o fim delas... traz toda uma coisa de impotência, é assustador, a pessoa ali, trabalhamos em cima mas sabemos que não vai chegar a lugar nenhum”.

Ou como E4 descreve:

“um sofrimento, vamos dizer ambivalente, muito grande do começo de um alívio mas, ao mesmo tempo, é o início de uma perda iminente e desgasta muito a gente, é uma sensação assim de perda, assim de derrota, realmente de impotência, será que falhamos?”

Ou

“meu grande problema, meu grande peso, é o de saber que por mais que eu tente implementar uma assistência de qualidade, que eu tente copiar os indicadores de boa

qualidade conhecidos, o que, na verdade eu tenho, são dificuldades de fazer com que todos eles me acompanhem.” (E7)

Pudemos perceber, nas entrevistas que, a questão da morte não é encarada como um fenômeno natural, e sim vivida como um fracasso, impotência ou imperícia; por isso devendo ser ocultada. O triunfo da medicalização é manter a doença e a morte na ignorância e no silêncio. A diferença básica entre os profissionais de saúde e as pessoas em geral é que, para os primeiros, a morte, além de ser uma preocupação pessoal, faz parte do cotidiano profissional.

As experiências emocionais dos profissionais de saúde que cuidam de pacientes cronicamente doentes, são diferentes das experiências daqueles que lidam com pacientes agudamente enfermos. A limitação no conhecimento daquele determinado processo incapacitante e de seu curso, muitas vezes, não permite sua erradicação e, em outras tantas vezes, nem mesmo consegue aliviar seu desconforto. Ao mesmo tempo que isso representa um desafio é também uma fonte de frustrações. O profissional de saúde da atualidade tem como meta a cura. Assim, o conceito de tratamento de apoio e o reconhecimento que a qualidade de vida de um processo crônico requer uma avaliação diferente daquela quando o objeto de tratamento é a cura, e esse é o grande desafio que se propõe aos profissionais de saúde no tratamento com portadores de doença crônica e iminência de morte.

Encontramos nas entrevistas depoimentos assim:

“não é fácil para ninguém, cada profissional teve a sua vivencia, eu tive a minha chega uma hora que a sua vivencia , aquilo que te marcou na sua vida, vai aparecer e você vai agir de uma forma sua, por exemplo, eu tenho uma dificuldade de lidar com morte, até porque eu presenciei a morte do meu pai; já trabalhei para superar essa dificuldade, mas não é uma coisa muito fácil para mim.” (E5)

ou

“eu senti que os profissionais tinham dificuldade em discutir alguma coisa... tem profissional que se posiciona “eu sou inatingível”, eu acho que alguns profissionais tem essa postura para se defender da impotência, da frustração” (E5).

Encontramos esses aspectos também durante o período de observação participante, onde nas reuniões de equipe para se discutir sobre os casos, eram considerados que, os que valiam mais a pena investir são aqueles que, os pais “aderem” ao tratamento, ou os casos mais fáceis de ajudar, ou que se tem ainda o que fazer, e em contrapartida, um sentimento “ruim de nada ter o que fazer”, nos casos mais sérios e sem solução.

Percebemos, portanto que, a busca da compreensão destes conflitos vividos pelos trabalhadores de hospital, é de fundamental importância para que possam ocorrer mudanças de mentalidade, e conseqüentemente a minimização dos possíveis reflexos negativos advindos do constante contato com o sofrimento e morte de pacientes.

DESGASTE EMOCIONAL

Usaremos esse termo para expressar o que detectamos nas falas dos entrevistados a cerca de como se sentem após o atendimento ou o acompanhamento dos pacientes com F.C..

Acreditamos ser antes necessário fazermos algumas considerações.

Nos tempos antigos os médicos tinham como ofício principal cuidar do ser humano doente. Já que muitas doenças não tinham cura, os tratamentos buscavam alívio de sintomas e o bem-estar até a morte. Hoje o bem-estar é sacrificado em nome de um tempo maior de vida, ou quiçá de um prolongamento do processo de morte.

Com o avanço da tecnologia médica e farmacológica exigem-se intervenções rápidas e muita adrenalina na busca frenética da cura e da evitação da morte, não havendo espaço para

contatos pessoais e reflexão. Grandes méritos, sem dúvida, porque sem esses avanços o homem ainda estaria morrendo da maioria das doenças da Idade Média. Por outro lado, algumas doenças não têm cura, mas mesmo assim conseguiu-se um prolongamento da vida, como é o caso da doença objeto de nosso estudo, porém nesses casos não cabem decisões rápidas e nem intervenções heróicas, e sim o cuidado diário, a possibilidade de a cada dia buscar de dentro de cada profissional de saúde, mas para que isto aconteça é preciso haver uma mudança de mentalidade destes.

Assim, encontramos nas entrevistas os seguintes depoimentos:

“o atendimento do paciente crônico é mais desgastante porque você sabe que a qualquer hora eles estão indo embora... morrendo” (E5)

Ou

“o acompanhamento desses pacientes é mais desgastante porque às vezes você investe e não tem retorno, você sente o cansaço da mãe, o cansaço da criança. É desgastante você ver aquela criança crescer e não desenvolver” (E2)

O depoimento que talvez resuma bem o sentimento de todos foi a descrição feita por E8, profissional antigo na instituição que viveu de perto a mudança de perfil assistencial e retratou assim as vivências:

“se eu fizer uma retrospectiva de 15 anos atrás, eu morri um pouco. O trabalho de lidar com os crônicos é mais difícil em dois sentidos, um pela própria doença que é crônica, com voltas constantes deles na internação e, em segundo, pelo apego que você acaba tendo à eles, e a família deles; o crônico vai e vem, vai e vem, fica muito tempo internado e acaba criando um elo, entre nós, eles e a família; para o profissional isso desgasta muito mais, ...tanto no sentido de trabalho, como desgasta... pelo lado afetivo... é muito difícil não se envolver”.

PITTA (1991, 28) sintetiza bem o que se passa com os profissionais de saúde já no título de seu livro “hospital, dor e morte como ofício”. Esta aponta que “o traço fundamental da diferença entre a forma de lidar com a doença e a morte do homem medieval e do homem moderno é a absoluta dissociação que se estabelece hoje entre a fragilidade, vulnerabilidade para adoecer e a fatalidade de morrer impregnada de um pessimismo existencial, da depressão que invade os homens das sociedades industriais, como se a primeira nada tivesse a ver com as demais. A morte não mais é vista como um limite natural para o sofrimento humano; na Idade Média, a morte estava nas salas de visita; hoje, ela se esconde nos hospitais, nas UTIs, controladas por guardiões nem sempre esclarecidos da sua penosa e socialmente determinada missão: o trabalhador da saúde”.

Assim, esse cotidiano de trabalho pode ser tão desgastante que poderá gerar tensões cujos primeiros indícios podem ser: o cansaço desproporcional ao trabalho que faz, desânimo e irritação com os outros. Começa a surgir ansiedade, tanto com relação às coisas pequenas como com as grandes e um escrúpulo exagerado. Quando as exigências surgem, uma atrás da outra, sem tempo para pensar, as pessoas tendem a agir sozinhas em lugar de delegar soluções aos outros ou dividi-las com os colegas. Elas se confundem, sentindo-se cansadas e heróicas em vez de avaliar a situação e usar mais eficazmente os recursos disponíveis. A falha em reconhecer que, de algum modo, existe um problema, leva a uma insatisfação no trabalho, tornando os padrões de tratamento menos eficazes, e geralmente leva a um grande transtorno na equipe.

Muitas dessas dificuldades surgem em todos os casos quando os pacientes estão à morte. Quando há várias mortes num espaço muito curto de tempo, a equipe torna-se temporariamente sobrecarregada com a quantidade de sofrimento com que são confrontados os seus componentes.

Estas situações vivenciadas cotidianamente no contexto hospitalar em estudo, são descritas assim:

“muitos momentos me marcaram, acho que realmente todos os momentos são desgastantes mas têm principalmente aqueles, vamos dizer, com pacientes em fase terminal, esse momento é crucial, é muito desgastante”. (E4)

Ou como E8 descreve uma situação vivida:

‘há falta de dialogo entre os profissionais, às vezes isso passa uma imagem errada da equipe e no final é isso que fica... eu imagino como esses pais saem daqui, se nós ficamos magoados com coisas que os colegas falam ou fazem, imagina eles, porque eu como profissional, com certas atitudes dos colegas da equipe eu me magôo, imagina os pais, como não saem daqui”.

Outro exemplo dessa situação vivenciada pelos profissionais foi a reunião de equipe que ocorreu na fase terminal de uma paciente. Havia divergências, acusações e maus entendidos entre os profissionais mais envolvidos com o caso, o que estava gerando muitas dificuldades no acompanhamento deste. Assim, as observações feitas foram: toda a equipe é “convocada” (principalmente os mais envolvidos no atendimento à paciente em questão). A coordenadora da equipe coloca os limites que os profissionais têm que chega a um ponto onde temos que aceitar esses limites, ver que se fez o possível para ajudar, a equipe deveria se unir num momento tão difícil, ajudar a diminuir o sofrimento da paciente e sua família em vez de ficarem se “degladiando”. Um dos médicos verbaliza como essa doença é crônica e progressiva, e que neste caso é o processo mais comum da doença, onde se investiu ao máximo, com isso houve um aumento no tempo de sobrevivência da paciente mas que agora chegou ao seu limite. Um dos profissionais mais apegados à paciente, e com muita dificuldade para aceitar a morte dela, questiona se algum outro remédio poderia ser usado, acha que algumas atitudes tomadas foram erradas e que isso teria levado a paciente à esse quadro; apesar de ser racionalizado e mostrado que não, que esse era o processo da doença, a

sensação de culpa e fracasso, de algo que poderia ter sido feito é mais forte e todos se sentem muito “pesados”. A maioria dos profissionais ao entrar para a reunião havia se queixado de dor de cabeça e no final alguns se mostravam mais aliviados, outros não, e a maioria concordou com os procedimentos utilizados na fase final para diminuir o sofrimento do paciente.

O que pudemos observar é que além das dificuldades em lidar com a dor, sofrimento e morte dos pacientes, o profissional de saúde ainda enfrenta os atrito e conflitos gerados no trabalho multidisciplinar.

5.3 – “Aquela hora”

(ou como os profissionais de saúde vivem a morte e o morrer dos pacientes)

A partir das perguntas mais direcionadas a questão da morte e do morrer, encontramos depoimentos que refletem o que verificamos na literatura como:

CHIATTONE (1996) assim expressa sobre a equipe de saúde e a morte: “a impotência numa equipe de saúde não é delito, mas a insensibilidade é inadmissível”.

Portanto, acreditamos que, a equipe de saúde que atua junto a crianças terminais deve se caracterizar pela capacidade de apoio, compreensão e direcionamento humanizado das diferentes situações pelas quais esses pacientes.

É de fundamental importância, segundo a autora referida acima, que não só a criança, mas também sua família recebam o apoio necessário da equipe de saúde, para enfrentar todo o processo de doença e a morte, pois o manejo de crianças terminais inclui a adaptação fisiológica e médica, e a adaptação psicológica e existencial que entram em jogo sistemas intrapsíquicos e sócio-culturais complexos constituídos pelos subsistemas dos pacientes, familiares e também da equipe de saúde.

Dentre as reações da equipe de saúde na relação com a criança terminal encontramos a identificação com a morte e o sofrimento, culpa pelo “sofrimento administrado”, afastamento, impotência, negação, “conspiração do silêncio”, agressividade e autoritarismo como defesa, comportamentos estereotipados e superproteção como remissão da culpa.

Para KUBBLER-ROSS (1996, 93) “o mais difícil é quando a criança morre repentinamente, sem dar tempo às pessoas e à família de dizer “eu te amo” pela última vez. O que eu tenho tentado transmitir às pessoas é que essas coisas devem ser ditas e expressadas enquanto a criança que se ama está em condições de ouvi-las e senti-las”.

Essa situação vivenciada, a morte e o morrer de um paciente é tão complicado para alguns profissionais que até para falar a palavra morte ou morrer, esses utilizam várias expressões com E7 comenta:

“provavelmente eu mesmo tenho dificuldade de falar daquela hora... (pausa), da morte, eu acho que o meu paciente também, e dele muito mais porque ele está na iminência, eu não falo diretamente, eu dou indicadores indiretos”.

Para outro entrevistado é vivenciado assim:

“pra mim eu não agüento... (pausa), a morte, pra mim eu não sei, eu não metabolizei a morte ainda, eu acho que lidar com a morte, de lidar com as tristezas da vida... é terrível, eu acho a vida já tão dura, você lidar com aquela perda, pra mim é ...(pausa), eu não consigo “enfrentar”” (E2).

Outro se expressa assim:

“o problema é a perda mesmo, é terrível pra mim ver... morrer, se eu tiver que conversar sobre isso eu converso mas se eu puder fugir, eu certamente fujo” (E5).

Sendo, portanto, um momento muito difícil para alguns, o que verificamos nas observações foram: o afastamento do profissional, pois este utiliza de “mil desculpas”, bem mais reais, para poder não ficar mais próximo do paciente e da família, já para outros, observamos a negação do que realmente estava acontecendo e de como muitos, no início das entrevistas relatam não ter tido essa experiência de vivenciar o morrer dos pacientes, mas

depois, mais relaxados durante a entrevista, referem-se a situações vivenciadas, com muitas dificuldades, em fases terminais de certos pacientes, ou a “conspiração do silêncio” onde todos, paciente, família e equipe se recusam a falar do que está acontecendo. A permissão para falar e compartilhar esse momento diminui o sentimento de abandono e isolamento, porém a crença sócio-cultural é a de que a doença e a morte são tão terríveis que não podemos sequer comenta-las, como demonstra TORRES et al (1980).

Assim, E4 expressa o que sente nesta situação:

“realmente toca a gente, porque todos nós somos humanos e todos nós vivenciamos essa separação, um pouquinho, um pouco como se fosse a nossa... (pausa), como se fosse o nosso momento de morte, eu acredito que ninguém possa se isolar desse sentimento, é um sentimento vivido por todos mas as reações são diferentes”. E completa dizendo “são momentos dolorosos, mas que a gente tem que ultrapassar, pra mim mais doloroso é enfrentar a família do paciente, sabe um acriança dizer “eu não quero morrer, ou eu quero morrer” eu realmente fico assim, meio... sem palavras, eu só posso ir lá dar um carinho, um aceno, mas falar, eu realmente... não sei se eu teria coisas para falar”.

Já para E5 essa situação foi vivenciada assim:

“como quando a paciente dizia “eu vou morrer tia, eu vou morrer” e você não... eu acho que essa foi uma vivencia última, e eu falava “não , que é isso” ou “você vai sair dessa”, eu conseguia chegar perto dela mas eu saía de lá arrasada, de repente todos os profissionais juntos, às vezes tem uma outra forma de ... de lidar com... com aquilo, até de responder as perguntas das crianças”.

Assim, podemos perceber que cada um tenta fazer o melhor possível, cada profissional da sua maneira, porém os sentimentos são tão intensos, e não divididos, que geram estress e todas as conseqüências dessa tensão.

Na fala de E8, encontramos:

“na fase final dela, ela abordou, chorando muito e dizendo que não queria morrer, eu fiquei ali meio abobada, e ela dizendo que não queria morrer sozinha; a gente nem sabe, naquela hora, o que a pessoa quer ouvir, diante de um sofrimento tão atroz..., a fase final”.

O aspecto de não morrer sozinho é muito importante; como é sabido, a presença dos familiares para apoiar o paciente, dar amor, ter uma relação marcada pelo respeito, é fundamental no processo terapêutico. Na fase terminal da doença, a criança busca apoio nas pessoas queridas e significativas, e sente imenso alívio quando tem um familiar junto a ela, pois pode questionar pessoas em quem confia e elaborar seus sentimentos, temores e conflitos. Sendo assim, a aliança equipe-família é de grande importância na vivência dessa situação tão difícil.

Em relação aos sentimentos vividos frente às famílias dos pacientes em fase terminal temos os seguintes depoimentos:

“eu acho que em toda a experiência profissional que eu já tive, sem dúvida a mais angustiante é ver o sofrimento de ver uma mãe perder seu filho” (E6).

Ou como E2 expressa:

“uma coisa que eu me questiono muito é que, eu acho que todo doente crônico e em especial na fase terminal, naquela hora tão difícil, com tanto sofrimento, tem direito a mais “colo” do que os outros doentes, e a cobrança nossa deveria ser menor, ou seja, tem que ter uma cobrança em cima deles mais sutil, porque o sofrimento que a mãe tem em tratar aquela criança,... para mim é uma coisa muito grande, com muita dor”.

Como exemplo das consequências que o desgaste emocional pode causar nestas situações de tensão temos o seguinte relato: durante o período da observação participante ocorreu a morte de uma paciente de 17 anos, acompanhada neste serviço desde pequena.

Assim, pudemos fazer as seguintes observações: a paciente internou com agravamento da doença, com falência cardíaca; a equipe percebeu a fase terminal e discutiram os investimentos que deveriam ser feitos para não aumentar o seu sofrimento. Todos relembrou a última internação dessa paciente e os procedimentos realizados para melhorar o quadro, porém, o efeito foi contrário, e a evolução da doença progrediu. Discutiram sobre a “ida ao leito” mesmo que não seja para investir tecnicamente e o apoio emocional de todos os profissionais da equipe, tão importantes nesta hora. Outros casos difíceis são lembrados.

Dias depois a equipe reuniu-se de novo, conversaram sobre a fase terminal da paciente em questão, do sentimento de fracasso ao “perder” um paciente. Rediscutiram os procedimentos técnicos e, perceberam que apesar do falado dias antes, a equipe incentivou outros procedimentos para “salvar” a paciente. Constataram que a ambivalência de sentimentos ocasionou algumas confusões. Relataram que um dos médicos, que não aceitava a terminalidade dessa paciente, ficou relembando como foi a morte de outros pacientes com essa doença e fizeram analogia dos casos. Questionaram se a paciente e sua família, estavam aceitando o “fim”.

A tensão era tão grande que por diversas vezes surgiram piadas, brincadeiras e chistes. Alguns falaram das dificuldades no relacionamento entre os profissionais que lidam com o caso.

Dias depois discutiram o sofrimento de certos profissionais, onde os mais envolvidos apresentavam a necessidade de negar a fase terminal da paciente. Com o grande aumento da tensão convocaram uma reunião geral com todos os membros da equipe, como descrito no item anterior.

Pudemos concluir assim que, a morte dessa paciente e o período do morrer, que durou 14 dias, foi muito difícil e desgastante para a equipe. Todos os profissionais se mostraram muito angustiados, uns culpando os outros de não terem feito tudo que podiam muitas dificuldades em aceitar os limites da doença, diversas projeções entre os profissionais o que gerou a desunião e desintegração da equipe. Não conseguindo mais se reunirem após a morte da paciente, ocorreu um distanciamento entre os componentes da equipe com um “enquistamento” de cada área, ou seja, cada profissional voltou-se para dentro de seu serviço e fecharam-se para o relacionamento, não se reunindo mais.

Diante destes fatos, podemos constatar o grau de comprometimento que pode ocorrer quando uma situação difícil não consegue ser elaborada, discutida e refletida e as possíveis conseqüências no processo terapêutico dos pacientes.

5.4 – O trabalho multidisciplinar

(ou como se sentem os profissionais dentro de equipes multidisciplinares)

Apesar de não haver uma pergunta direcionada para esse aspecto, verificamos que os entrevistados sempre se referiam aos conflitos gerados no trabalho multidisciplinar.

Assim, refletindo no que HERZLICH (1993) aponta como uma verdadeira rede de pessoas e instituições, toda uma vida científica se cria à volta de problemas de ética médica, incluindo aqueles sobre a responsabilidade frente à morte. É no hospital que se morre hoje em dia, de modo geral, ou seja, no contexto hospitalar a morte é objeto de atitudes e praticas específicas que moldam sua realidade a experiência de cada um. Diz-se atualmente que a morte está medicalizada. Seu ocultamento consiste, sobretudo em relegar o hospital, tanto fora da vida familiar como da vida pública, e em sua delegação à profissionais consagrados a esconder um evento que desejamos esquecer.

Porém, esses guardiões do tabu da morte se queixam que ninguém os ensinou que comportamento adotar diante destes doentes que habitam durante semanas e meses os umbrais da morte. Todo observador da rotina hospitalar sabe que, qualquer que seja a indiferença ou brutalidade das praticas, a angustia é comumente presente no hospital.

Tomada a cargo pelos profissionais de saúde e pelo hospital, a morte, de um só golpe, se viu integrada ao conjunto da prática médica e do trabalho hospitalar, moldada por seus valores e regras de organização, segundo HERZLICH (1993).

Seu tratamento na instituição médica é coerente e decorrente do desejo coletivo de esquecimento e vem reforçar o ocultamento da morte e lhe dar sua forma específica. Para os profissionais de saúde, e para o hospital, a morte é, antes de tudo, um fracasso e, por isso tê-la sob sua responsabilidade não é mais do que assumir um empreendimento condenado ao insucesso, tendo em vista a porção da atividade médica que desemboca na cura. É principalmente ao nível das atitudes cotidianas, face ao agonizante, que se pode marcar as formas específicas que o ocultamento da morte assumiu no hospital.

Assim, temos na entrevista de E4 como esta situação é vivenciada:

“nós os profissionais estamos lá, queremos estar juntos, o que nós realmente podemos dar é o apoio, não há outra coisa a fazer para amenizar, mas ao mesmo tempo, a gente é muito influenciado pela nossa carga profissional, que nos obriga a lutar contra o fim, mas não acredito que as pessoas possam ficar imunes de uma situação dessa, onde vêm a tona todos os nossos medos, receios, preocupações, e a gente tende a projetar as nossas situações pessoais, coisas já vividas, eu penso que isso tudo é muito complicado, ainda mais quando não encontramos a solidariedade e companheirismo dos colegas “.

Por trás desse ocultamento existe o ideal da boa morte que caracteriza nossa sociedade. Porém estudos realizados, por Glazer e Strauss, citados por HERLICH (1993), mostram claramente de que modo o ocultamento da morte visa menos a proteger o doente da angústia do final próximo, do que a vida hospitalar da crise que representa a irrupção imprevista de manifestações emocionais intensas devidas à tomada de consciência clara do pensamento. As lágrimas, o desespero, as “cenas” constituem incidentes temidos a serem evitados a qualquer preço. Trata-se menos de suavizar a morte do doente do que de evitar a angústia que, por contágio, poderia se desencadear nos profissionais.

Sobretudo, é como se a instituição inteira desejasse, mais do que tudo, reduzir as conseqüências desestruturantes de um transbordamento emocional para o trabalho cotidiano.

Assim, a “cena” de um doente ou de um membro de sua família introduz o imperativo e o incontrolável na rotina hospitalar. A angústia ou culpabilidade de um médico ou de uma enfermeira perturba sua capacidade de conduzir corretamente um conjunto de tarefas já programadas.

Fizemos as seguintes observações quando, da internação de um bebê, com diagnóstico de Fibrose Cística recente, em estado grave, internado a primeira vez na UPG onde foi feito o diagnóstico. Após uma das internações na enfermaria, passou um período em casa e reinternou uma semana depois; nesta ocasião, a equipe de saúde da enfermaria, começou a ver essa mãe como se fosse ela a responsável pela piora da doença do filho, como se ela quisesse acelerar a morte da criança, havendo inclusive um julgamento das atitudes dessa mãe de maneira equivocada por parte da equipe. Os profissionais envolvidos na enfermaria qualificaram essa mãe de nervosa, louca e exigente, pois esta apontava “os erros” da instituição, questionando tudo, vigiando, não ficando calada, comportada e silenciosa. O que percebemos nesta ocasião foi que, a mãe em questão, recebeu várias informações contraditórias, e de diversos profissionais, a equipe não conversava entre si sobre as mudanças realizadas no processo terapêutico, o que gerou má interpretação das atitudes dessa mãe, culminando com uma atitude dos profissionais de “sentirem” essa mãe como não colaboradora no tratamento do filho.

Portanto, a falta de relação interpessoal no trabalho multidisciplinar pode gerar grandes conflitos e o conhecimento dos primeiros indícios de tensão nas pessoas e grupos é essencial para aliviá-la, antes que se desenvolva um problema grave. A falha em reconhecer que, de algum modo, existe um problema, leva a uma insatisfação no trabalho, tornando os padrões de tratamento menos eficazes, e geralmente leva a um grande transtorno na equipe.

Assim, na entrevista E7 se expressa:

“eu sinto que a gente não tem essa sabedoria suficiente, como profissional individualmente, eu gostaria de melhorar a minha sabedoria, no sentido de saber, de

chegar mais próximo do paciente para poder entender suas necessidades e tentar contribuir para a melhoria dele, por isso o trabalho de equipe é importante, a gente almeja que a integração da equipe aconteça, mas a gente tem dificuldades, não é uma dificuldade do outro, é uma dificuldade nossa mesmo, com toda humildade eu reconheço que existe uma dificuldade também nossa, fica patente a dificuldade de formar uma equipe”.

Durante o período de observação participante o que mais percebemos no relacionamento interpessoal foi: os profissionais muito competitivos, com necessidade de apontar as falhas com críticas mais destrutivas que construtivas, uma comparação constante entre os diferentes saberes, melindres, dificuldades de interação, disputas de poder e principalmente a falta de conhecimento por parte dos profissionais sobre a ajuda que as demais especialidades possam dar à equipe, levando a uma formação que gera sentimentos onipotentes e, por conseqüência, centralizadores ou individualistas.

Assim, zelar pela manutenção da identidade da equipe, detectar os focos de conflitos, facilitar a comunicação e interação, e criar um espaço de reflexão sobre as diversas relações que gravitam em torno do sistema relacional “equipe multidisciplinar”, é de fundamental importância já que, todas as demais relações que possam vir a existir, podem se viabilizar ou se comprometerem a partir desta.

Encontramos na fala de E4 a seguinte opinião:

“o nosso serviço tem uma reunião semanal onde a gente tem um espaço em que a gente conta nossa vivência, como a gente se sente em relação aos casos atendidos, é uma experiência positiva para nós..., se fosse possível fazer com a equipe multidisciplinar seria melhor”.

Porém para E8:

“eu acho que o ideal seria que a reunião para conversar sobre os casos fosse aberta a todos os profissionais, mas por outro lado acho que isso vai gerar um outro conflito, pois cada um acha que a sua opinião é a mais certa, não sei se as pessoas gostariam de se expor ao falar de suas dificuldades”.

O que podemos pensar é que, a tensão vivenciada no contexto hospitalar com a

natureza de trabalho objeto deste estudo, pode ser enfrentada por um lado positivo do estresse. É essencial que todos os profissionais de saúde aprendam a identificar e compreender a tensão e suas causas, de modo que possam cuidar-se mutuamente, de tal maneira que o crescimento seja incentivado e poucas pessoas sofram.

CONCLUSÕES:

Na análise, observamos que as situações vivenciadas pelos profissionais de saúde no lidar com pacientes portadores de doença crônica e iminência de morte, são permeadas por inúmeras emoções, entre elas, as que mais se destacam são as atitudes frente à morte e o morrer.

O quadro destas emoções não se explica apenas pela visão psicológica da situação, mas também pelo emolduramento sócio-cultural desta questão.

Neste quadro, verificamos que, qualitativamente, estas situações, às vezes, são vividas de diferentes formas pelos diferentes profissionais. O que nos remete ao que VAISTMAN (1995) demonstra sobre a sociedade pós-moderna, onde há a valorização da subjetividade que emerge como eixo de um novo paradigma. Uma nova forma de se representar a relação entre sujeito e objeto, bem como entre indivíduo, natureza e sociedade, desenvolvendo-se como parte de transformações históricas de uma condição pós-moderna.

Na pós-modernidade, os saberes em diferentes campos não conseguiriam mais legitimar suas regras por filosofias universalistas da história que “narram uma estória” abrangente. Novas necessidades e tentativas de soluções desenvolvem-se quando os profissionais de distintos campos se defrontam com os limites e insuficiências colocadas pelo paradigma calcado apenas na idéia de objetividade e mensuração. Isso sinaliza mudanças em direção à valorização da subjetividade, das diferenças, tratando-se de novo modo de se representar o mundo e as relações entre as coisas e pessoas que aí vivem. Ou seja, buscando para isso os significados implícitos que penetram no universo dos atores sociais, que se distinguem do senso comum pela sua consistência lógica, isto é, pela possibilidade de descrever o vivido, buscando trazê-lo para a ordem das significações, pela possibilidade de interpretação e pela sua adequação à realidade, que é o ponto da partida da fenomenologia sociológica.

VASTMAN (1995), conclui fazendo um alerta, “construir caminhos práticos, teóricos e institucionais que insistam nas diferenças como locus de subjetividade e de construção de identidade coletivas e individuais, mas que não sirvam de meios de legitimação para a desigualdade social”.

Pudemos acompanhar as observações de Ariès sobre a morte e o morrer, onde este aponta que, de 50 anos para cá, as atitudes do homem ocidental perante a morte e o morrer mudaram profundamente, ocorrendo uma verdadeira ruptura histórica. Evidentemente, muitos traços ainda lembram os antigos costumes, porém, o seu sentido original foi esvaziado. A morte, tão presente, tão doméstica no passado, vai se tomando vergonhosa e objeto de interdição.

Um fenômeno curioso ocorreu na sociedade industrial capitalista: à medida que a interdição em tomo do sexo foi se relaxando, a morte foi se tomando um tema proibido, uma coisa inominável.

Numa sociedade como a nossa, completamente dirigida para a produtividade e o progresso, não se pensa na morte e fala-se dela o menos possível. Eis aí a que a sociedade ocidental contemporânea reduziu a morte e tudo a que ela está associado: um nada, como nos mostra MARANHÃO (1987). Não satisfeita em privar o indivíduo de sua agonia, de seu luto e da nítida consciência da morte, de impor à morte um tabu, de marginalizar socialmente o moribundo, de esvaziar todo o conteúdo semântico dos ritos tanáticos, a sociedade mercantil vai além, ao transformar a morte num resíduo irreconhecível. Ela já não é mais um destino, O que existe é a sua relação negativa com o sistema de produção, de troca e de consumo de mercadorias. É o estado de não produção, de não consumação. Ao negar a experiência da morte e do morrer, a sociedade realiza a coisificação do homem.

Um dos fatores importantes nessa mudança de atitude foi o deslocamento do lugar da morte para o hospital. Um dos motivos dessa transferência foi gerado pelo extraordinário

avanço técnico da medicina, o surgimento das especialidades, o desaparecimento da figura do médico da família, a presença nos hospitais de instrumentos de alta tecnologia.

Assim, há alguns anos, após longos tempos envoltos em silêncio, os problemas da morte retomam como objeto de discurso. A partir da evolução tecnológica e das novas possibilidades de reanimação, a redefinição da natureza da morte se tomou necessária.

Surgiram, assim, segundo HERZLICH (1993) questões como Qual a atitude face a morte e ao tabu que a cerca? É possível alguma atitude frente ao agonizante que não seja de negação e mentira? Pode-se devolver à morte o seu lugar na vida? Pode-se, em alguns casos, escolher a morte? São estas as questões que fluíram deste estudo, e que gostaríamos de concluir buscando compreender algumas delas.

Uma questão a ser redefinida diz respeito às novas formas de abordagem do paciente crônico e sua família, como ocorre nos países do chamado primeiro mundo, como a priorização da manutenção, o mais possível do paciente em sua casa com sua família, a organização de equipes que desenvolvam visitas domiciliares permanentes (home care), o que tem mostrado que a possibilidade de se criar uma nova forma de se relacionar e cuidar da pessoa portadora de uma doença crônica e sobretudo para aquelas que avançam inexoravelmente para um estado terminal, não é impossível, ao contrário, até mesmo os custos para esse tipo de trabalho, em relação aos da institucionalização do paciente, são menores.

No entanto, no Brasil, nossa realidade ainda se arrasta numa prática quase medieval de atenção ao paciente crônico. Marginalizados da sociedade, uma vez que, na maior parte das vezes são improdutivos, dependem da família, da boa vontade de instituições filantrópicas e, é obvio, de se concluir, tendo uma qualidade de vida que tende a zero.

Assim, devemos falar de uma nova área que vem se desenvolvendo e que traz uma resposta àquela questão de que não há mais nada a fazer com o paciente gravemente enfermo, já que a cura, como vimos até agora, a meta do profissional de saúde, não é possível,

gostaríamos de refletir sobre a área dos cuidados paliativos. Entendemos estes como sendo a atenção completa ao paciente não visando mais à cura e sim o alívio de sintomas, ao controle da dor, garantindo-se uma qualidade de vida até a morte.

Qualidade de vida é definida como uma satisfação circunstancial com a vida, envolvendo aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Por isso é importante saber como o paciente gostaria de viver os últimos momentos de sua vida, como imagina e gostaria que fosse sua morte, de forma que possa ter um fim de vida significativo e resgatando seu papel de diretor de cena como nos tempos antigos.

Para que isso possa ocorrer, teremos que lidar com o tabu da morte, para que possamos falar dela, discuti-la e não reagir sempre com a negação e a mentira.

Como percebemos no decorrer deste estudo, o ponto central das situações vivenciadas pelos profissionais de saúde no lidar com doença crônica e iminência de morte, é a própria dificuldade de lidar com a morte e o morrer. Podemos perceber também, que o contexto social estudado, o IFF, passou pelas mudanças que a sociedade sofreu, ou seja, a avanço tecnológico, o aparecimento de diversas especialidades profissionais e inúmeras subespecialidades que se tornou imperativo, uma mudança das estruturas de espaço físico e a aquisição de equipamentos de tecnologia de ponta.

Porém, como mostra CASTOLDI (1996), a base material não é tudo, e que existem outros determinantes, além da racionalidade médica, que afetam as condutas, atitudes, sentimentos, opiniões dos profissionais do instituto em questão, e esses outros determinantes precisam ser conhecidos, discutidos e refletidos para que possa haver uma mudança adaptada a nova realidade institucional. Ao nosso ver, um desses determinantes é a necessidade dos profissionais de saúde em rever seus conceitos sobre existência, vida e morte, para que possam agir na situação objeto deste estudo, de forma adequada e humanizada, e possam deixar de encarar a morte de um paciente como fracasso, frustração, impotência e viver

conflitos tão intensos que dificultam e criam atritos no funcionamento da equipe multidisciplinar, com sérios reflexos para os pacientes e suas famílias.

Humanizar a morte não consiste tanto na utilização de recursos técnicos visando a suavizar ou a atrasar a sua vinda, mas sim, fundamentalmente, ajudar o enfermo a ser autenticamente ele mesmo, dando-lhe a oportunidade de refletir e conversar ou ser ouvido em seus conflitos finais.

CASTOLDI (1996) aponta que grande parte de nossas faculdades, devido a uma distorção curricular, está unicamente preocupada em qualificar pessoas aptas para curar, tratar e prolongar a vida, porém bem pouco aptas para assistir psicológica e humanamente pacientes que não vão se recuperar. A única instrução, por assim dizer, que recebem que tem algo a ver com a morte e o morrer, é como preencher um atestado de óbito. Em consequência disso os profissionais de saúde encontram-se tão despreparados quanto a maior parte dos leigos, e dessa forma, transmitem inevitavelmente aos pacientes e seus familiares a impressão de abandoná-los à dor, ao sofrimento e à solidão.

A dificuldade que os membros das equipes de saúde experimentam no relacionamento com doentes próximos da morte deve-se também, em boa parte dos casos, à sua incapacidade de lidar com os seus próprios temores da morte. Nesse sentido, nos encontros com os doentes terminais, quando suas ansiedades a respeito da morte são redespertadas, os profissionais da saúde podem alterar seu interrelacionamento com os doentes, ao ponto de inconscientemente desertar deles psicologicamente, ao mesmo tempo em que intensificam a atenção às suas necessidades fisiológicas. Ou seja, não raro, a equipe multidisciplinar, sentindo-se impotente diante da última e decisiva crise existente pela qual passa o paciente, se protege restringindo sua ação aos cuidados meramente físicos. A técnica, nesta situação, freqüentemente, é utilizada como uma barreira que corta a possibilidade de um possível e indesejável envolvimento humano (como tão bem descrevem alguns entrevistados no item 5.3).

A tentativa de elucidar o significado da morte, como mostra MARANHÃO (1987), constitui uma das tarefas centrais de alguns dos nossos principais sistemas de pensamento filosófico. Não devemos, porém, pensar que esses filósofos sejam macabros especuladores que se dedicam a atormentar a suas existência e a dos outros com elucubrações acerca da morte, deixando à margem ou mesmo ignorando a própria vida. Jamais compreenderíamos o que eles querem dizer, se pensássemos que eles só têm diante de seus olhares o momento mesmo da partida, o diminuto espaço de tempo que dura a despedida final. Em contrapartida “quem ensinasse os homens a morrer os ensinaria a viver”, como Maranhão (1987,63) se refere ao que dizia Michel de Montaigne. Com efeito, a reflexão sobre a morte é uma reflexão sobre a vida. Não é possível analisar o sentido da vida sem se deparar com o problema do sentido da morte e vice-versa. Ambas as análises conduzem ao mesmo resultado.

A clara e constante consciência da nossa condição de mortais não nos leva a depreciar a vida, como muitos imaginam. Ao contrário, só podemos viver intensamente e apreciar realmente a vida se nos conscientizarmos de que somos finitos, contingentes, vulneráveis, mortais. À medida que reconhecemos nossa condição de mortais, podemos perceber que, mais e mais, não temos o direito de desperdiçar o pouco tempo que dispomos em nossa existência, que cada instante é irrecuperável e que, por isso mesmo, deve ser aproveitado o mais plenamente possível.

Para finalizar nossa conclusão abordaremos o trabalho multidisciplinar, que atualmente é a característica da assistência à saúde. No âmbito hospitalar, tarefas complexas exigem intensa interdependência de trabalho dos profissionais implicados.

Com formações disciplinares, paradigmas de pensamento profissional e abordagens metodológicas diferentes e até conflitivas entre si, a interação entre todas essas pessoas nem sempre é fácil. Além disso, a formação acadêmica não tem criado condições ao desenvolvimento da capacidade de trabalhar em equipes. Como resultado a tendência é a

enorme resistência, traduzida como descrença ou desestímulo, ao trabalho integrado multiprofissional, o qual se toma mais nominal do que eficiente e eficaz.

Isso redundará em prejuízo à clientela, submetida às enormes dissociações operacionais e comunicativas, como conseqüências às vezes, catastróficas. O campo de trabalho, idealmente colaborativo, de solidariedade e companheirismo, acaba se tomando palco de dissensões entre categorias, grupos de referência profissional e até mesmo equipes.

Reconhecida a existência desses dois pólos contraditórios, de um lado a necessidade de as equipes multiprofissionais e de outro a resistência intrínseca à sua evolução, devemos considerar nesta problematização a compreensão da singularidade de cada contexto grupal e institucional.

Porém, gostaríamos de levantar as seguintes questões para possíveis reflexões:

“quando nos situamos ao nível do simples multidisciplinar, a solução de um problema só exige informações tomadas de empréstimos a duas ou mais especialidades ou setores do conhecimento, sem que as disciplinas levadas a contribuir por aquele que se utiliza sejam modificadas ou enriquecidas” como nos mostra JAPIASSÚ (1976,88), e ao se referir ao nível interdisciplinar, em que as trocas de conhecimento interprofissionais devem conseguir “incorporar os resultados de várias especialidades, tomando de empréstimo das outras disciplinas técnicas metodológicas, fazendo uso dos esquemas conceituais e das análises que se encontram nos diferentes ramos de saber, a fim de fazê-los integrarem e convergir, depois de terem sido comparados e julgados”.

Entendemos assim, que, o nível de troca interdisciplinar, à semelhança de uma “ponte”, lança as estruturas de um novo conhecimento. No convívio e na organização de trabalho multiprofissional, cada um de seus integrantes, portador de esquemas referenciais adquiridos em sua formação ou experiência, terá uma oportunidade de troca e eventual geração de novos conhecimentos. Para atingir o nível de interdisciplinaridade

será necessário, como acentua JAPIASSÚ (1976,91), “ que cada um esteja impregnado de um espírito epistemológico suficientemente amplo, para que possa observar as relações de sua disciplina com as demais, sem negligenciar o terreno de sua especialidade”.

Para que o funcionamento em nível multidisciplinar possa atingir o nível de produção e eficácia interdisciplinar, devem ser desenvolvidas certas características afetivo-cognitivas em seus integrantes.

O fato de termos usado sempre o termo indiferenciado de profissional de saúde, sem especificar o seu papel (de médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, nutricionista, psicólogo, assistente social ou fisioterapeuta), não quer subestimar a diversidade de responsabilidades, nem a importância que estes papéis diferenciados têm para a expectativa social nos contatos de cada agente em particular. Esta escolha é, ao contrário, motivada pelo fato de acharmos urgente que todos os profissionais de saúde tenham conhecimento dos dinamismos que ocorrem no campo da prática assistencial. Estamos convencidos de que uma cultura comum sobre este problema é determinante para darmos um salto qualitativo de assistência ao enfermo, e também para que os profissionais de saúde experimentem de modo mais gratificante e funcional o próprio trabalho e o relacionamento entre si.

Assim, voltando ao contexto hospitalar do nosso estudo, a realização de grupos terapêuticos, especialmente utilizando o treinamento do papel profissional, sob a coordenação de um profissional da área de saúde mental, podem ser excelentes instrumentos de alívio a uma equipe tensa e estressada diante do constante lidar com a morte. Reuniões em equipe para discussão de casos clínicos podem privilegiar o estabelecimento de condutas uniformes com mais tranquilidade, minimizando os sentimentos de culpa advindos da necessidade do tratamento. Além disso, a realização de seminários e cursos de reciclagem podem abrir espaço para a ampla discussão das dificuldades e alternativas possíveis na situação. Os contatos informais entre os membros da equipe em situações de emergência e o favorecimento afetivo

da equipe também são instrumentos positivos que podem auxiliar na minimização de conseqüências negativas advindas do constante contato com o sofrimento e morte de pacientes.

Acreditamos que, com a diminuição das ansiedades e a rotatividade de papéis nas reuniões grupais, os integrantes sentirão menos necessidade de utilizar seus saberes apenas como defesa. O resgate de sua identidade profissional na relação funcional com a tarefa diminuirá sua rigidez e sua estereotipia, anteriormente sustentadas somente por identificação com seus pares ou categoria profissional. Poderão então usar mais espontânea e criativamente seus conhecimentos específicos, em uma atitude de colaboração complementar com outros profissionais. Após muitas reuniões, pois não é da noite para o dia que se consegue fazer mudanças, e com uma boa evolução do processo, o grupo poderá aprender com suas tarefas compartilhadas e acabará por gerar um paradigma de pensamento propício à resolução de problemas emergentes.

Acreditamos que, uma clientela submetida a uma equipe assim, tenderá a apresentar também uma atitude mais colaborativa e participante em seu próprio tratamento, com aumento de sua capacidade de autocuidados e crescimento em qualidade devida.

Portanto, é cuidando de quem cuida, que poderemos ter uma melhoria no campo assistencial com reflexos nos processos terapêuticos.

ANEXO 1:

ROTEIRO DA ENTREVISTA:

Quais são as particularidades que você apontaria nos pacientes de Fibrose Cística que os diferenciariam dos outros pacientes que você atende? Explique.

Como você se sente após o atendimento e o acompanhamento destes pacientes em relação com os outros? Explique.

Momentos particularmente difíceis com algum paciente.

O que acredita influenciar nas suas atitudes frente a uma doença sem cura, progressiva e com a iminência de morte.

Você fala de morte com seus pacientes? Você se sente instrumentalizado para fazê-lo? Explique.

Qual é a sua experiência com a família destes pacientes?

Você gostaria de ter um espaço, em seu local de trabalho, para falar sobre os atendimentos que não somente a discussão do caso? Explique.

Alguma sugestão em relação a alguma questão não abordada? Explique.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- ANGERRAIV11-CAMON, V.A. et all (coord). *E a psicologia entrou no hospital.*
São Paulo, Pioneira, 1996.
- ARIÊS, P. *História da Morte no Ocidente.* Rio de Janeiro, Ed. Francisco Alves, 1977.
-----*História social da criança e da família.* Rio de Janeiro, Guanabara Koogan,
1981.
-----*O Homem Diante da Morte.* Rio de Janeiro, Ed. Francisco Alves, 1982.
- BALINT, M. *O médico, seu paciente e a doença.* R. J. - S.P., Livraria Atheneu, 1984.
- BRITTO, J.A . **A. Qualidade de vida:** retrato falado de um grupo de 15 crianças com
Fibrose Cística. Dissertação de Mestrado em Saúde da Criança do Instituto
Fernandes Figueira, FIOCRUZ, RJ, 1991.
- BÚRIGO, L. A.Z. O relacionamento médico-paciente em pediatria. In: MARTINS,C.
Perspectivas da Relação Médico-Paciente, Ed. Artes Médicas, 1979.
- CAMARGO JR., K.R. Racionalidades médicas: a medicina ocidental contemporânea. Série
Estudos em Saúde Coletiva; n.º5. Rio de Janeiro: IMS, UERJ, 1993.
- CAPALBO, C. *Metodologia das ciências sociais: a fenomenologia de Aifred Schutz.* Rio de
Janeiro, Antares, 1979.
- CASSORLA, R.M.S. *A Morte: estudos brasileiros.* - Ed. Pappirus, Campinas, 1991.
- CASTOLDI, M.A .M. **Tornar-se Pediatra:** O desenvolvimento do raciocínio clínico na
Residência Médica do Instituto Fernandes Figueira- Dissertação de Mestrado da Pós-
Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF, FIOCRUZ, 1996.
- CHIATTONE, H.B.C. - A Criança e a Morte. In: ANGERANCI-CAMON (org.)-
E a psicologia entrou no hospital. São Paulo, Ed. Pioneira, 1996.

- CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade*. Petrópolis, Vozes, 1996, 5 1-66.
- DÉJOURS, C. *A loucura do trabalho*. São Paulo, Ed. Obor, 1987.
- FOUCAULT, M. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro, Ed, Forense, 1994.
- FREUD,S. *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Vol. XIV, Imago Editora, Rio de Janeiro, 1969.
- GARFINKEL, B.D.et al (coord)- *Transtornos psiquiátricos na Infância e Adolescência*. Artes Médicas, Porto Alegre, 1992.
- GOMES, R. A análise de dados em Pesquisa Qualitativa. In: *Pesquisa Social - Teoria, método e criatividade*. Petrópolis, Vozes, 1996, 67-80.
- HERZLICH, C. - Os encargos da morte - Série: Estudos em Saúde Coletiva n.º 52 Instituto de Medicina Social - UERJ - agosto de 1993.
- HOFFMANN, L. M. A. **Os Médicos e a Morte na Infância**: A representação de um tema interdito. Dissertação de Mestrado no Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ, 1991.
- JAPIASSU, H. *Interdisciplinaridade e Patologia do Saber*. R. J., Ed. Imago, 1976.
- JEAMIVIET, P., REYNAUD, M. - *Psicologia Médica*. Ed. Masson, 1982.
- KLEIN, M. *Amor, ódio e reparação*. Imago Ed. 1976, Rio de Janeiro.
- KOVÁCS, M.J. **Um estudo sobre o medo da morte em estudantes universitários das áreas de saúde, humanas e exatas**. São Paulo, Dissertação de Mestrado, Ipusp,1985.
-----*Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1992.
- KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. Ed. Martins Fontes, S.P., 1996.

LAPLANCHE, J. e PONTALIS, J.-B. Vocabulário de Psicanálise. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

LEWIS, M., VOLKMAN, F. - Aspectos Clínicos do Desenvolvimento na Infância e Adolescência. Ed. Artes Médicas, Porto Alegre, 1993.

MARANHÃO, J.L.S. O que é Morte. São Paulo, Editora Brasiliense, 1987.

MELLO FILHO, J. Concepção Psicossomática: visão atual. Edições Tempos Brasileiros, Rio de Janeiro, 1988.

MINAYO, M.C. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. S.P./ R.J., Hucitec / Abrasco, 1993.

NUNES, E.D. A questão da interdisciplinaridade no estudo da saúde coletiva e papel das ciências sociais. Mimeo.

OSÓRIO, C.S. **Curar adoecendo**: Um estudo do processo de trabalho hospitalar em busca da saúde, inventividade e da vida. Dissertação de Mestrado, ENSP, FIOCRUZ, 1994.

PERESTRELLO, D. Trabalhos Escolhidos. Rio de Janeiro, Livraria Atheneu, 1987.

-----A medicina da pessoa. Ed. Livraria Atheneu, RJISP, 1989.

PERRIN, J.M. e MACLEAM, W.E. Children with chronic illness. The Pediatric Clinic of North American. - vol. 35, nº 6, december 1988.

PINCKUS, L. - Psicologia do doente. São Paulo: Paulinas, 1988.

PITTA, A. **Trabalho Hospitalar e Sofrimento Psíquico**. Tese de doutorado da Faculdade de Medicina da USP, 1989.

-----Hospital, dor e morte como ofício. Ed. Hucitec, S.P., 1991.

- RAIMBAULT, G. A criança e a morte: crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto. Francisco Alves Editora, Rio de Janeiro, 1979.
- ROMANO, B. W. A Prática da Psicologia nos Hospitais. S.P., Ed. Poneira, 1991.
- SAGGESE, E.S.R. Relação Médico-Paciente em pediatria - Uma experiência com pacientes de mucoviscidose. Jb bras.Psiq.,32 (2):77-86, 1983.
- SCHNEIDER, P.B. A Psicologia do Doente Crônico. Revista Internacional, pp. 16-27, 1976.
- SCHUTZ,A . Fenomenologia e Relações Sociais. Rio de Janeiro, Zahar, 1979.
- SEBASTIANI, R.W. e SANTOS, C.T.- Acompanhamento Psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: Psicologia entrou no Hospital, Pioneira, SP, 1996, 147-176.
- STRAUSS, A. e GLASES, B. - Awareness of dying. Chicago, 1965.
- TORRES, W.C. et al (coord). A psicologia e a morte. Rio de Janeiro, FGV, 198
- A criança terminal: vivência no luto antecipado. Arq. Bras. Psic., Rio de Janeiro, 42(1) 3 1-6, 1º trim., fev. 1990.
- Não me deixe morrer sozinho. Arq.Bras.Psic., Rio de Janeiro, 32(3): 138-142, jul/set 1980.
- Morte como fator de desenvolvimento. Arq.Bras.Psic., Rio de Janeiro, 39(2): 46-52, abr/jun., 1983.
- TORRES, W.C. e GUEDES, W.G. A morte no contexto hospitalar. Revista de Psicologia Hospitalar 1(2):56-59, 1992.
- A negação da morte e suas implicações na instituição hospitalar. - Arq. Bras. Psic., Rio de Janeiro, 36(4):102-i 11, out/dez 1984.
- TORRES, W.C.- O tabu frente ao problema da morte. Arq.Bras.Psic., Rio de Janeiro, 31(1):53-62, jan/mar. 1979.

-----O tema da morte na psicologia infantil: uma revisão de literatura. Arq.Bras. Psic., Rio de Janeiro, 32(2):59071, abr/jun 1980.

------(coord)- Sondagem de atitudes frente à morte em universitários das áreas de saúde, psicologia e teologia. Cadernos do ISOP, FGV, RJ, 1988.

VAISTMAN, J. - Subjetividade e Paradigma de Conhecimento. In: Boletim Técnico do Senac, Vol. 2 1(2), maio/agosto, 1995.

ZAIDHAFT, S. *Morte e formação médica*. R.J., Francisco Alves, 1990.

ZIEGLER, J. *Os vivos e a morte*. R. J., Zahar, 1973.

ZOZAYA, J.L.G. - El medico y el paciente en el contexto de la enfermedad crónica. Revista Centro Policlan, Valência, 3(1): 117-119, Ene-Jun, 1985.