

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS**

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Lucas Henrique de Carvalho

**PERDAS, VÍNCULOS E AFETOS:**  
**o luto das famílias e dos profissionais dos Cuidados Paliativos Pediátricos**

Belo Horizonte

2023

Lucas Henrique de Carvalho

**PERDAS, VÍNCULOS E AFETOS:  
o luto das famílias e dos profissionais dos Cuidados Paliativos Pediátricos**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Social.

Linha de Pesquisa: Cultura, Modernidade e Subjetividade.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Tereza Cristina Peixoto.

Belo Horizonte

2023

<p>150 C331p 2023</p>	<p>Carvalho, Lucas Henrique de. Perdas, vínculos e afetos [manuscrito] : o luto das famílias e dos profissionais dos cuidados paliativos pediátricos / Lucas Henrique de Carvalho. - 2023. 103 f. Orientadora: Tereza Cristina Peixoto.</p> <p>Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Inclui bibliografia</p> <p>1. Psicologia – Tese. 2. Cuidados paliativos - Teses. 3.Morte - Teses. 4.Luto - Teses. I. Peixoto, Tereza Cristina. II.Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III.Título.</p>
-------------------------------	---



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

## ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE LUCAS HENRIQUE DE CARVALHO

Realizou-se, no dia 29 de setembro de 2023, às 15:00 horas, online (remoto), da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *PERDAS, VÍNCULOS E AFETOS: o luto das famílias e dos profissionais dos Cuidados Paliativos Pediátricos*, apresentada por LUCAS HENRIQUE DE CARVALHO, número de registro 2021710933, graduado no curso de PSICOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em PSICOLOGIA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Tereza Cristina Peixoto - Orientador (UFMG), Prof(a). Cláudia Maria Filgueiras Penido (UFMG), Prof(a). Roberta Carvalho Romagnoli (Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais).

A Comissão considerou a dissertação:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, a presente ata, lida e aprovada, vai assinada pelos membros da Comissão.



Documento assinado eletronicamente por **Tereza Cristina Peixoto, Professora do Magistério Superior**, em 02/10/2023, às 12:40, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Cláudia Maria Filgueiras Penido, Professora do Magistério Superior**, em 19/10/2023, às 12:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Roberta Carvalho Romagnoli, Usuário Externo**, em 19/10/2023, às 16:28, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.ufmg.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **2618659** e o código CRC **047C69C6**.

Aos anjinhos que partiram e  
deixaram saudades.

## AGRADECIMENTOS

À Profª Tereza, que me despertou a coragem de retornar à UFMG como mestrando. Guardo no coração os encontros inquietantes sempre tão potentes. Você foi de fato uma orientadora, obrigado pela presença, parceria e trocas.

Às profissionais da Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital das Clínicas da UFMG, por terem me ensinado tanto, tornando-se grandes inspirações. Agradeço o acolhimento e colaboração na condução dessa pesquisa.

Às familiares enlutadas que aceitaram participar da cartografia, provando o quão são corajosas. Sinto-me honrado por ter testemunhado suas histórias.

Ao Rodolfo, companheiro da vida e peça rara no meu cotidiano que com tanta amorosidade e zelo se mantém ao meu lado acreditando no meu potencial e me apoiando nas horas difíceis. Sem seu ombro, seu sorriso e seu amor, tudo seria mais árduo e sem graça.

Aos meus pais e minhas irmãs, meus primeiros incentivadores e torcedores. Obrigado por terem participado da base do meu caráter e por vibrarem mais uma vitória acadêmica comigo.

Às(aos) amigas(os), que sempre estão presentes dando força e me presenteando com encontros alegres, seja em casa nas noites de jogos, nos botecos jogando papo fora, nas festas de rua, nos grandes festivais de música ou jogando vôlei. Sem isso a vida não valeria a pena.

À Gabi, Deborah, Gabriel, Luiz e Rodolfo, que nos momentos de sobrecarga e desespero estiveram presentes me ajudando, seja transcrevendo entrevista, revisando texto, trocando experiências ou ouvindo meus cansaços.

À música, ao carnaval, ao vôlei e aos meus gatos (Heitor e Levi). Agradecimentos incomuns, mas vi como a arte, o esporte e os pets, cada um com um jeitinho especial de me afetar, me proporcionou momentos alegres!

Às Profas Cláudia Penido e Roberta Romagnoli, que foram tão generosas na banca de qualificação. Obrigado por ajudarem na construção dessa pesquisa!

À UFMG, que faz parte da minha vida desde 2011, sendo uma instituição que tanto admiro e que transformou minha vida. Estou muito contente com o fim de mais um ciclo aqui.

Às(aos) paliativistas brasileiras(os). Espero que a pesquisa enriqueça nossas reflexões e práticas nos hospitais, ambulatórios, centros de saúde e domicílios.

Aos colegas do Hospital Alberto Cavalcanti (HAC), que dividiram uma rotina comigo da qual sinto falta diariamente. Só consegui conciliar a pesquisa com o trabalho porque foi com vocês! Ah, e agradeço ao HAC por ter feito eu me apaixonar mais ainda pelos Cuidados Paliativos.

Às(aos) pacientes, razões para a psicologia continuar existindo na minha vida.

De tudo, ficaram três coisas:  
A certeza de que estamos sempre a começar  
A certeza de que é preciso continuar  
A certeza de que seremos interrompidos antes de terminar

Portanto, devemos:

Fazer da interrupção um caminho novo  
Da queda um passo de dança  
Do medo uma escada  
Do sonho uma ponte  
Da procura um encontro  
(Fernando Sabino)

## RESUMO

O câncer infanto-juvenil demanda esforços para os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), sendo o suporte aos enlutados, após o óbito, uma das suas atribuições. Nessa pesquisa, objetivamos analisar os processos de subjetivação presentes na vivência do luto dos profissionais do CPP e dos familiares de crianças e adolescentes que faleceram por câncer. Primeiramente, foi realizada uma revisão integrativa de artigos publicados entre 2012 e 2022, investigando a assistência em CPP prestada aos familiares enlutados. Após as análises dos 6 artigos encontrados, constatamos que existem diversas intervenções voltadas aos familiares, mas ainda se encontram difusas, muitas vezes incipientes e com pouca avaliação das ações. Predominam algumas práticas como telefonemas, envio de cartões postais e de materiais sobre luto. Os estudos sobre o tema são escassos, principalmente no contexto brasileiro. Adotamos, em seguida, o método da Cartografia, a qual acompanha os processos no plano da experiência e os efeitos sobre o objeto, o pesquisador e a produção do conhecimento. Realizamos um Grupo de Discussão com 10 profissionais da Equipe de CPP (E CPP) de um Hospital Público Universitário e entrevistas de manejo cartográfico com 7 familiares enlutados. Os resultados foram divididos em 3 eixos: 1) O momento da morte chegou: há uma intensificação de afetos no instante do óbito, que exige acolhimento, flexibilidade e abertura para saídas criativas dos profissionais e familiares para proporcionar uma morte digna, o que facilita o processo de luto da família. 2) Há vida após a perda? O luto provoca sofrimento psíquico e um abalo no território existencial dos familiares, mas também saídas inventivas que trazem potência de vida. Os profissionais também passam pelo processo de luto, mas faltam espaços para expressarem seus sentimentos e afetações. 3) Encontros e laços afetivos: o vínculo família-profissionais é um grande aliado no processo de luto, sendo que alguns familiares buscam acompanhamento após o óbito e geralmente guardam recordações de uma relação de amorosidade construída junto a equipe durante o processo de adoecimento. Os profissionais apontaram dificuldades técnicas para prestar assistência no luto. Salientamos que o luto no contexto pediátrico provoca muitas afetações que ora produz sofrimento, enrijecimentos e saídas mais destrutivas, tal como o uso abusivo de álcool; ora produz novas práticas em saúde, formas de pensar e de viver, além de saídas mais inventivas, como a inserção em projetos sociais e religiosos.

Palavras-chave: cuidados paliativos; pediatria; luto; neoplasias; morte; cartografia.



## ABSTRACT

Childhood cancer demands efforts for Pediatric Palliative Care (PPC), with support for the bereaved after death being one of its responsibilities. In this research, we objectively analyzed the subjectivation processes present in the grief experience of CPP professionals and family members of children and adolescents who died from cancer. Firstly, an integrative review of articles published between 2012 and 2022 was carried out, investigating CPP assistance provided to bereaved family members. After analyzing the 6 articles found, we found that there are several interventions external to family members, but they are still diffuse, often incipient and with little evaluation of the actions. Some practices such as phone calls, sending postcards and materials about grief predominate. Studies on the topic are scarce, especially in the Brazilian context. We then adopted the Cartography method, which follows the processes at the level of experience and the effects on the object, the researcher and the production of knowledge. We held a Discussion Group with 10 professionals from the CPP Team (E CPP) of a Public University Hospital and cartographic management interviews with 7 bereaved family members. The results were divided into 3 axes: 1) The moment of death has arrived: there is an intensification of affections at the moment of death, which requires acceptance, flexibility and openness to creative outlets from professionals and family members to provide a dignified death, which facilitates the family grieving process. 2) Is there life after loss? Grief causes psychological suffering and a shock to the existential territory of family members, but also inventive results that bring power to life. Professionals also go through the grieving process, but there is a lack of space to express their feelings and concerns. 3) Meetings and emotional bonds: the family-professional bond is a great ally in the grieving process, with some family members seeking follow-up after the death and generally keeping records of a loving relationship built together with the team during the illness process. Professionals pointed out technical difficulties in providing grief assistance. We emphasize that grief in the pediatric context causes many affects that sometimes produce suffering, stiffness and more destructive results, such as the abusive use of alcohol; sometimes it produces new health practices, ways of thinking and living, in addition to more inventive solutions, such as insertion in social and religious projects.

Keywords: palliative care, pediatrics; bereavement; neoplasms; death; cartography.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Tabela 1 – Resultados da revisão integrativa.

Tabela 2 – Participantes da Equipe dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Quadro 1 – Caracterização dos artigos da revisão integrativa.

Quadro 2 – Objetivos e resultados dos artigos da revisão integrativa.

Quadro 3 – Caracterização das familiares entrevistadas.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

BH Belo Horizonte

BVS Biblioteca Virtual em Saúde

CP Cuidados Paliativos

CPP Cuidados Paliativos Pediátricos

DAV Diretivas Antecipadas de Vontade

DeCS Descritores em Ciências da Saúde

ECPP Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos

EMDR Eye Movement Desensitization and Reprocessing

EUA Estados Unidos da América

GD Grupo de Discussão

HC/UFMG Hospital das Clínicas da UFMG

INCA Instituto Nacional de Câncer

OMS Organização Mundial de Saúde

ONG Organização Não Governamental

PPC Pediatric Palliative Care

PPC Pediatric Palliative Care Team

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TLCS Terapia do Luto Centrada no Significado

TLP Transtorno do Luto Prolongado

TM Trabalho-morto

TV Trabalho-vivo

UFMG Universidade Federal de Minas Gerais

WHO World Health Organization

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
1.1 Referências.....	16
<b>2 ARTIGO 1: ASSISTÊNCIA AO LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS APÓS MORTE POR CÂNCER</b> .....	18
2.1 Resumo.....	18
2.2 Abstract.....	18
2.3 Introdução.....	19
2.4 Metodologia.....	22
2.5 Resultados.....	22
2.6 Discussão.....	24
2.6.1 Categoria 1: “Intervenções e programas de assistência aos enlutados”..	26
2.6.2 Categoria 2: “Necessidades dos familiares enlutados”.....	31
2.7 Considerações finais.....	34
2.8 Referências.....	36
<b>3 ARTIGO 2: LUTO NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CARTOGRAFANDO PERDAS, VIDAS E AFETOS</b> .....	42
3.1 Resumo.....	42
3.2 Abstract.....	42
3.3 Introdução.....	43
3.4 Metodologia.....	46
3.5 Resultados e discussão.....	48
3.5.1 Chegou o momento da morte.....	52
3.5.2 Há vida após a perda? .....	64
3.5.5 Encontros e laços afetivos.....	77
3.6 Os efeitos da cartografia.....	87
3.7 Considerações Finais.....	90
3.8 Referências.....	92
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	99
<b>5 ANEXOS</b> .....	101
5.1 Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para familiares.....	101
5.2 Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais.....	103

## 1 INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) abrangem a atenção em saúde prestada aos pacientes que estão vivendo com uma doença crônica, progressiva e que ameaça a continuidade da vida. A inserção de uma equipe de CP deve se iniciar, idealmente, no momento do diagnóstico, passando por todo o curso da doença, até o momento da morte. No entanto, ainda é muito comum que se confundam os cuidados paliativos com cuidados de fim de vida ou somente para pacientes que já estão com a doença em uma fase incurável. Mas, na verdade, essa assistência envolve o controle de sintomas adversos, promoção de qualidade de vida, comunicação compassiva com paciente e familiares, amparo para as demandas físicas, psicológicas, sociais e espirituais. (Pereira & Reis, 2021)

Para promover uma assistência integral e humanizada, contemplando toda a complexidade do trabalho em cuidados paliativos, torna-se imprescindível uma equipe multiprofissional (World Health Organization [WHO], 2014). A assistência precisa ter caráter interdisciplinar com uma equipe composta minimamente por profissionais da medicina, enfermagem, psicologia e serviço social. Entretanto, também necessita, como suporte secundário, de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, farmacêuticos e dentistas (Maciel, 2012). Importante mencionar que as equipes de Cuidados Paliativos se bifurcam em especialidades conforme a faixa etária do público atendido, já que neonatos, crianças, adolescentes, adultos e idosos podem se beneficiar da abordagem.

Considerando a amplitude da área e seu caráter multidisciplinar, muitos desafios estão postos para o campo acadêmico e assistencial e, na presente pesquisa, figura destaque baseado em um dos princípios dos Cuidados Paliativos, delineado pela Organização Mundial de Saúde. Tal princípio parte do preceito que o entorno do paciente também é afetado pelo adoecimento de forma que os CP devem “oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto” (Matsumoto, 2012, p.28).

Para a presente pesquisa, delineamos o cenário dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), partindo do pressuposto que o cuidado aos familiares é fundamental, tendo em vista a carga emocional envolvida nos momentos do diagnóstico e tratamento, nos quais se vivenciam vários lutos perante as perdas ocorridas durante o adoecimento, abalando os planos e expectativas depositados pela família na vida da criança, assim como no luto após o óbito efetivamente (Alves et al., 2016).

Esse objeto surge, assim como toda pesquisa acadêmica, de um questionamento do pesquisador. Gostaria de contar essa história. Ao final da minha graduação, estive ao longo de

um ano estagiando em um hospital de grande porte, na enfermaria pediátrica, atendendo crianças e adolescentes com diversas patologias, mas principalmente o câncer, assim como os familiares destes. Ali, no último ano da graduação, sendo que jamais havia pensado na possibilidade de trabalhar em hospital, estava cada vez mais envolvido e interessado nesse campo. Fora do hospital, constantemente me indagavam com ar de tristeza e surpresa: “nossa, mas trabalhar com criança doente? Por que você está trabalhando com isso? Como você aguenta?”. Essas perguntas permaneceram comigo por muito tempo. Não tinha sessão de terapia, conversa com colegas ou reflexões que me fizessem chegar a uma resposta. Depois de um tempo desisti de alcançar uma resposta racional e comecei a perceber que, na verdade, estar ali movia meu corpo, minha forma de pensar e sentir de uma maneira que ainda não havia vivenciado.

Fazia parte da rotina chegar no hospital e alguém da equipe solicitar o atendimento a um paciente, contando o motivo da internação e que a criança estava muito introspectiva e apática, ou agressiva e emburrada, ou chorosa e deprimida, além de todo o sofrimento da família. Isso me impulsionava a fazer algo. Entrevistava longamente os pais para conhecer minúcias da história da criança e da família, me apresentava à criança de maneira descontraída e tranquila, além de explicar minha função. Voltava depois com uma caixa lúdica, com brinquedos específicos que eu escolhia a partir do que eu havia ouvido da criança e da família. Mediado pelos recursos lúdicos e gráficos, o atendimento acontecia e eu lidava com uma variedade de reações: o completo desinteresse, o entusiasmo extremo, a tranquilidade e por aí vai.

O brincar, além de ter sido um grande aliado para as intervenções terapêuticas, me proporcionou a oportunidade de me flexibilizar, me surpreender, rir e entrar nas narrativas fantasiosas no encontro com a criança. Foi uma época que revisei tantas questões da minha história, além de provocar mudanças na minha forma de agir, interagir e ver o mundo. Era o meu primeiro contato com atendimento infantil e logo em um contexto conturbado da rotina hospitalar.

Culturalmente temos dificuldade de lidar com doenças e morte, comigo não era diferente, mas algo ali se tornou familiar para mim sem muito esforço. Essa conturbação hospitalar parece ter sido justamente o que me fisgou. Lembro do meu primeiro atendimento na enfermaria em que a mãe da paciente arrumou um completo escândalo quando eu disse que era “da Psicologia”. Ela gritava que não era doida e não via sentido nenhum em conversar comigo. Ninguém me contou na sala de aula da Universidade uma situação como aquela para eu me preparar para isso. Ainda bem. Porque foi só a partir daquele encontro que eu pude lidar

com a situação da minha maneira, sem seguir um protocolo. E uma enfermaria pediátrica, para mim, teve justamente essa função de proporcionar encontros e situações inusitadas que geravam um frio na barriga, mas que não me paralisava. Pelo contrário, me convocava a agir.

O vínculo e apego construídos junto aos pacientes e familiares faziam parte da minha rotina. Eu me preocupava com os momentos de prognósticos complicados, comemorava quando o tratamento tinha algum efeito positivo ou quando o paciente recebia alta para casa, entre tantas outras coisas que vivíamos ali. Apesar de tantas apreensões e sofrimentos vividos por todos, havia uma mobilização em toda a pediatria, circulando ideias e afetos em encontros que traziam uma união forte e potente entre os profissionais, pacientes e familiares.

Veza ou outra, algum paciente falecia, produzindo uma atmosfera que atingia todos do andar. Logo após a morte, as manifestações de dor eram inúmeras. Mãe, pai, acompanhantes de outras crianças, familiares, profissionais e outros pacientes se comoviam profundamente. Pouco tempo depois, a rotina hospitalar ainda demorava a se reestabelecer. Contexto diferente do que vivenciei ao trabalhar com adultos e idosos no contexto de Cuidados Paliativos. De fato, a morte no universo infanto-juvenil choca e mobiliza de forma díspar. Acredito que, algumas vezes, me imobilizou. Todo aquele movimento intenso que me conquistou na pediatria parecia se aquietar em instantes que as palavras mal apareciam. Olhos mais desvitalizados e marejados, abraços calorosos e a união marcada pela presença contínua da equipe junto a família ocupava os corredores da enfermaria. Então havia movimento, mas a sensação, às vezes, era que o tempo havia parado e estávamos todos mergulhados naquela experiência de forma paralela ao resto da realidade.

Isso tudo ficava na memória por mais alguns dias e muito me incomodava a falta de informações de como a família enlutada estava. Rapidamente já era atropelado pelas inúmeras demandas da pediatria a ponto das experiências anteriores com aqueles pacientes que faleceram ficarem apenas nas recordações. Finalizei o estágio com várias lembranças guardadas. Passei mais 2 anos como residente nesse mesmo hospital, passando a maior parte do tempo em enfermarias de adultos, mas em inúmeros momentos o desejo de retornar a pediatria pulsava novamente. Ao passar mais alguns meses lá, aí já como psicólogo formado e com uma carga horária significativamente maior, foi muito diferente. Com o adendo que estávamos no meio da pandemia da COVID-19, que obviamente implicou em muitas preocupações e cansaço em uma rotina pouco criativa que me aprisionava no trânsito de hospital - casa, casa - hospital.

Apesar de um novo contexto, um incômodo permaneceu me habitando: como estão esses familiares enlutados? Depois de tanta coisa vivenciada conosco de forma tão intensa, haveria necessidade de acolhê-los? E nós profissionais? Como conseguimos lidar com a

realidade da morte na infância e adolescência? E se for para acolher os familiares, nesse emaranhado de afetações provocadas pela morte, como seria esse encontro? Como será para os familiares estarem novamente diante da equipe que acompanhou longa parte do processo de adoecimento e morte do seu filho? E, claro, havia a minha inquietação: como seria para mim e meus colegas esse encontro? Seria uma oportunidade de frearmos as tantas outras demandas que aparecem e encarar de frente o próprio luto também?

Para analisar todas essas provocações, me enveredei na pesquisa de mestrado com o compromisso de realizar uma pesquisa-intervenção, construída em parceria com os sujeitos participantes, tanto os profissionais, quanto os familiares. Esse foi um caminho desafiante, mas de muito aprendizado. Neste trabalho apresento o produto de meu mestrado, que está dividido em dois artigos científicos. O primeiro já foi aceito para a publicação na Revista Mosaico: Estudos em Psicologia, no qual me interessei em conhecer as produções científicas sobre a assistência aos enlutados em CPP, precisamente, para familiares de crianças e adolescentes que faleceram com câncer. Para tal, realizei uma revisão integrativa. O segundo artigo é a apresentação da nossa cartografia, em que o interesse foi analisar os processos de subjetivação presentes na vivência do luto dos profissionais do CPP e dos familiares de crianças e adolescentes que faleceram por câncer. A pesquisa envolveu entrevistas de manejo cartográfico com as famílias enlutadas e um grupo de discussão com uma Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECCPP), a qual participou ativamente do processo da pesquisa.

Esperamos contribuir com novos modos de subjetivação na assistência aos enlutados e com a construção das ações que emergiram a partir dessa cartografia, que ainda estão em curso, reverberando.

## 1.1 Referências

- Alves, K. M. C., Comassetto, I., Almeida, T. G., Trezza, M. C. S. F., Silva, J. M. O., & Magalhães, A. P. N. (2016). A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(2), 1-9.  
<https://doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>
- Maciel, M. G. S. M. (2012). Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: Carvalho, R. T., Parsons, H. A. (Orgs.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed., pp. 94-110). ANCP.



Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, R. T., Parsons, H. A. (Orgs.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed., pp. 23-30). ANCP.

Pereira, E. A. L. & Reys, K. Z. (2021). Conceitos e princípios. In: Castilho, R. K., Silva, V. C. S. & Pinto, C. S. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3a ed., pp. 3-6). Atheneu.

World Health Organization. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. (2a ed.). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. <https://www.paho.org/en/node/69970>

## **2 ARTIGO 1: ASSISTÊNCIA AO LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS APÓS MORTE POR CÂNCER**

### 2.1 Resumo

O câncer infanto-juvenil demanda esforços para os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), inclusive para acompanhamento das famílias após o óbito dos pacientes. Para investigar a assistência em CPP prestada aos familiares enlutados, realizou-se uma revisão integrativa de artigos publicados entre 2012 e 2022. Foram encontrados 242 estudos, sendo 6 artigos selecionados. Após análises, produziu-se as categorias temáticas: 1) Intervenções e programas de assistência aos enlutados; 2) Necessidades dos familiares enlutados. Constatou-se que existem diversas intervenções voltadas aos familiares, mas ainda se encontram difusas, muitas vezes incipientes e com pouca avaliação das ações. Predominam algumas práticas como telefonemas, envio de cartões postais e de materiais sobre luto. Por outro lado, poucas ações são destinadas aos irmãos. Os estudos sobre o tema são escassos, principalmente no contexto brasileiro. Sugere-se novos estudos para investigar a eficácia das intervenções, as ações realizadas no Brasil, as práticas mediadas pelas tecnologias e as necessidades dos familiares enlutados.

Palavras-chave: cuidados paliativos; pediatria; luto; neoplasias; morte.

### 2.2 Abstract

Childhood cancer demands efforts for Pediatric Palliative Care (PPC), including monitoring families after the death of patients. To investigate PPC assistance provided to bereaved family members, an integrative review of articles published between 2012 and 2022 was performed. A total of 242 studies were found, of which 6 were selected. After analyses, thematic categories were produced: 1) Interventions and assistance programs for the bereaved; 2) Needs of bereaved family members. It was found that there are several behavioral interventions for family members, but they are still diffuse, often incipient and with little evaluation of actions. Some practices predominate, such as phone calls, sending cards and materials about mourning. On the other hand, few actions are intended for siblings. Studies on the subject are exceptional, especially in the Brazilian context. New studies are suggested to investigate the effectiveness of interventions, actions carried out in Brazil, practices mediated by technologies and the needs of bereaved family members.

Keywords: palliative care; pediatrics; bereavement; neoplasms; death.

## 2.3 Introdução

O câncer, ou neoplasia, é uma doença caracterizada pelo crescimento acelerado e descontrolado de células com a tendência de invadir tecidos próximos e que, ao se espalhar para outras estruturas orgânicas, cria novos focos de doença, formando o que é chamado de metástases (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2019a). A doença atinge todas as faixas etárias e os tratamentos existentes tendem a gerar sintomas desconfortáveis aos pacientes, com impactos significativos na qualidade de vida. O INCA havia estimado que no triênio de 2020 a 2022 surgiriam anualmente 8.460 casos novos de câncer na população infantojuvenil, sendo a doença mais prevalente em pessoas do sexo masculino (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2019b).

Sabemos que as neoplasias são doenças que ameaçam a continuidade da vida, com potencial de gerar sofrimento às crianças e adolescentes que vivem com o câncer nas esferas física, psíquica, social e espiritual, assim como aos seus familiares. Tais características correspondem aos critérios de indicação do acompanhamento de equipes de CPP, as quais visam prevenir e promover o controle impecável de sintomas desconfortáveis, viabilizar que os pacientes vivam de forma mais plena possível e que possam ter uma morte digna. Essa área é reconhecida pela Organização Mundial de Saúde como uma importante filosofia de cuidado que integra práticas assistenciais que se iniciam no momento do diagnóstico e acompanham todo o curso da doença, até o pós-óbito, no suporte aos familiares enlutados (World Health Organization [WHO], 2018).

Apesar da relevância da prática paliativista em pediatria, uma pesquisa de 2011 que abrangeu todos os países listados pela Nações Unidas constatou a ausência de qualquer atividade de CPP em mais de 60% dos países. Esse cenário reflete a história ainda recente do CPP. O primeiro hospice infantil de que se tem notícias originou-se no início da década de 80, no Reino Unido, mas foi somente nos anos 90 que a área se expandiu ao redor do mundo, com programas paliativistas pediátricos na África do Sul, Alemanha, Arábia Saudita, Argentina, Costa Rica, Nova Zelândia e Polônia. Em terras brasileiras, notamos um avanço gradual, e dados de 2019 mostram que apenas 40,3% dos serviços de Cuidados Paliativos (CP) oferecem assistência pediátrica, totalizando 77 equipes no país. (Knapp et al., 2012; Santos et al., 2020)

No cenário mundial, a maior necessidade de apoio do CPP advém dos casos de HIV, representando 29,6% do total, enquanto as neoplasias contabilizam 4,1% da demanda (World Health Organization [WHO], 2020). Com relação ao câncer, dados revelam que 80% dos casos são curados, ao mesmo tempo em que é a principal causa de morte, por doença, de crianças e

adolescentes (1 a 19 anos) no Brasil, tendo sido responsável por 168.897 óbitos entre 2015 e 2019 (Desiderata, 2022). Nessas circunstâncias, fica evidente a necessidade de ações de cuidado em saúde do CPP, tanto nos casos com potencial cura, quanto naqueles de prognóstico desfavorável.

A Organização Mundial de Saúde (WHO, 2018) salienta o suporte familiar como uma ação impreterível no CPP e sabemos que, nos casos de câncer infantojuvenil, o tratamento reverbera significativamente no estado emocional do seu entorno, além de alterar totalmente a rotina familiar, devido à necessidade de internações, consultas e cuidados com o doente (Menezes et al., 2007). Figueiredo et al. (2020) nos mostram que o sofrimento da família começa já no início dos sinais e sintomas da criança ou adolescente frente à desgastante trajetória de idas a vários serviços de saúde em busca de um diagnóstico. E, ao descobrir a neoplasia, a fragilidade da família se intensifica, devido à associação da doença com incurabilidade, sofrimento e morte.

Quando o desfecho implica no óbito do paciente, a assistência paliativista prevê o acolhimento aos familiares enlutados. Para Franco (2021), o luto pode ser compreendido como o processo desencadeado pelo rompimento de um vínculo significativo. Tal perda produz um sofrimento intenso e prolongado, vivenciado de forma singular por cada pessoa, ressoando nas esferas comportamental, emocional e sociocultural. O trabalho psíquico necessário para elaborar a perda e a reconstrução da vida frente à ausência pode ser facilitado pelo amparo de uma rede de apoio composta por família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho e pares do círculo religioso. Mas algumas pessoas também se beneficiam de psicoterapia de luto, grupos de apoio e outras ações terapêuticas que contribuem para o processo de enfrentamento e fortalecimento emocional.

Uma revisão integrativa investigou a assistência psicossocial em oncologia pediátrica aos familiares enlutados e encontrou 20 artigos publicados entre 2002 e 2013, sendo que nenhuma produção era brasileira (Arruda-Colli et al., 2015). A revisão captou intervenções multiprofissionais com medidas de prevenção ao luto complicado durante o processo de adoecimento da criança, mas também ações de acolhimento pós-óbito no processo de luto. Houve intervenções de cunho individual, grupal, familiar e comunitário, que sempre levavam em consideração o luto de forma holística, sem tratá-lo como algo puramente psicológico, contemplando os desdobramentos psicossociais, econômicos, espirituais e culturais. Observou-se as repercussões negativas conjugais desencadeadas pela morte da criança, além da preocupação por parte dos familiares com os irmãos dos pacientes falecidos, que é uma realidade ainda pouco explorada na literatura científica.

Em um estudo realizado em uma unidade oncológica de Portugal, notou-se que há uma preocupação com os familiares durante o processo do adoecimento, sendo que a equipe presta uma assistência voltada para o luto antecipatório, mas carece de uma continuidade do cuidado após o óbito (Costa & Almeida, 2021). Já Souza et al. (2009) relatam uma experiência em uma unidade neonatal de um hospital universitário brasileiro, no qual 40% dos familiares após a morte do bebê retornam ao ambulatório do hospital para participar de um grupo de apoio. A intervenção facilitou o processo de luto por meio do esclarecimento de dúvidas e oferta de um espaço para expressão de sentimentos, além de fortalecer a relação do familiar com a equipe e proporcionar maior realização profissional dos trabalhadores.

Teixeira (2020) revela que existem experiências assistenciais diversas ao redor do mundo no cuidado ao enlutado, mas ainda é uma prática incipiente perante tantas demandas acumuladas que sobrecarregam as equipes de CP, assim como outros empecilhos, tal como a distância física entre as residências das famílias e os serviços especializados. O autor levanta a possibilidade de acolhimentos de luto nos serviços de atenção primária, já que estes prestam um cuidado longitudinal e mais localizado no território próximo aos usuários.

Em contrapartida, Ghesquiere et al. (2014), numa revisão de literatura, constataram que, no contexto estadunidense, apesar das pessoas enlutadas se beneficiarem do atendimento do médico da família na atenção primária, tais profissionais precisam estar melhor capacitados para atender às necessidades envolvidas no fenômeno do luto. O acolhimento, a identificação de demandas em saúde mental – no caso de luto patológico, por exemplo – e o incentivo às alternativas comunitárias seriam meios para auxiliar a construção de um plano de cuidado voltado para o enfrentamento do luto, mas os serviços na atenção primária nos Estados Unidos da América (EUA) ainda não estão adequadamente alinhados a essas demandas. No Brasil, durante a pandemia da COVID-19, incentivou-se e surgiram iniciativas de suporte aos enlutados (Freitas, 2021; Noal et al., 2020), mas com relação a outras situações de luto ainda são incomuns ações na Atenção Primária à Saúde (Gonzaga, 2019).

Diante desse cenário desafiador no que se refere ao apoio aos familiares em luto, objetiva-se, com o presente trabalho, identificar o que existe na produção científica sobre a assistência aos enlutados no contexto do CPP, especificamente no pós-óbito de crianças e adolescentes que morreram por câncer. Considerando a incidência do câncer infanto-juvenil, a mortalidade causada pela doença e o sofrimento dos familiares em luto, torna-se relevante mapear as ações do CPP, a fim de identificá-las, analisá-las e fortalecer as práticas de cuidados já existentes, além de apontar lacunas que possam estimular inovações na área.

## 2.4 Metodologia

A proposta de investigar produções científicas sobre um determinado tema para averiguar o conhecimento produzido e as lacunas existentes tem a revisão integrativa de literatura como uma escolha metodológica segura. Mendes et al. (2008) enfatizam a eficiência deste método para tal objetivo e sugerem seis etapas, as quais adotamos no presente trabalho. O primeiro passo consiste na elaboração de uma pergunta norteadora da revisão: o que aponta a literatura, na área do CPP, sobre a assistência aos familiares enlutados, no pós-óbito, de crianças e adolescentes que morreram por câncer?

Para a segunda etapa, após orientação de uma bibliotecária, elaboramos o mecanismo de busca coerente com a pergunta da revisão, sendo indicado os seguintes descritores: “cuidados paliativos”, “luto”, “pediatria”, “neoplasia”, “criança” e os termos correspondentes em conformidade com o padrão dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Foram utilizados filtros de pesquisa conforme os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados entre 2012 e 2022 nos idiomas inglês, português e espanhol e que estavam disponíveis na íntegra. Os critérios de exclusão foram: ser um artigo de revisão e trabalhos que não eram artigos, tais como teses, dissertações, monografias e cartilhas. O levantamento foi realizado em outubro de 2022 nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Pubmed.

Na terceira etapa, os resumos de todos os artigos encontrados foram lidos, sendo selecionados aqueles que correspondiam ao tema da revisão. A partir da leitura desses artigos selecionados na íntegra, formou-se um banco de dados, resumando os seguintes dados dos trabalhos: objetivos, metodologia, resultados e conclusões. Aqueles artigos que não se adequavam à revisão foram excluídos da seleção. Descartamos também dissertações, teses, cartilhas e artigos de revisão. O passo quatro consistiu na análise crítica dos estudos selecionados. Em seguida, produzimos a discussão dos resultados, dialogando com referenciais teóricos e outros estudos. Dessa forma, foi possível identificar uma diversidade de ações dos profissionais no pós-óbito, como também lacunas, na produção científica atual, que possibilitam apontarmos sugestões para novas ações e estudos. A última etapa finalizou o processo da revisão integrativa por meio da sistematização das análises, resultando no presente artigo.

## 2.5 Resultados

A pesquisa nos bancos de dados encontrou 215 artigos na BVS e 27 artigos na Pubmed, totalizando 242 artigos. Após a leitura de todos os resumos, foram selecionados 19 estudos da

primeira base de dados e 1 da segunda. Dos 20 artigos lidos na íntegra, 6 foram elegíveis para a revisão, como pode ser verificado na Tabela 1, e os outros 14 artigos pré-selecionados foram excluídos por apresentarem temáticas incompatíveis ou por serem revisões ou dissertação de mestrado, que eram critérios de exclusão da revisão.

**Tabela 1 - Resultados da Revisão Integrativa**

<b>Base de Dados</b>	<b>Artigos encontrados - resumos lidos</b>	<b>Artigos selecionados para leitura na íntegra</b>	<b>Artigos elegíveis para revisão</b>
<b>BVS</b>	215	19	6
<b>PubMed</b>	27	1	1
<b>Repetidos</b>			1
<b>Total</b>	242	20	6

Elaborado pelos autores deste estudo.

Os artigos selecionados são todos no idioma inglês e a caracterização das publicações foi sistematizada no Quadro 1, enquanto os objetivos e principais resultados no Quadro 2.

**Quadro 1 - Caracterização dos artigos**

<b>Artigo</b>	<b>Idioma</b>	<b>País</b>	<b>Ano</b>	<b>Periódico</b>
1. Explore the bereavement needs of families of children with cancer from the perspective of health caregivers: a qualitative study.	Inglês	Irã	2021	Frontiers in Psychology
2. Personalized and yet standardized: an informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings.	Inglês	Estados Unidos da América	2018	Palliative and Supportive Care
3. Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer.	Inglês	Estados Unidos da América	2016	Palliative and Supportive Care
4. Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families.	Inglês	Suécia	2015	Journal of Pediatric Oncology Nursing
5. An open trial of meaning-centered grief therapy: rationale and preliminary evaluation.	Inglês	Estados Unidos da América	2019	Palliat Support Care
6. Psychosocial standarts of care	Inglês	Estados	2018	Social Work in Health

for children with cancer and their families: a national survey of pediatric oncology social workers.		Unidos da América		Care
--	--	-------------------	--	------

Elaborado pelos autores deste estudo.

## Quadro 2 - Objetivos e resultados dos artigos

Autores	Objetivos	Principais Resultados
Paksersht et al. (2021)	Explorar as necessidades de familiares de crianças com câncer no processo de luto.	1) Familiares necessitam de apoio espiritual; contato com outras famílias enlutadas; e o suporte da equipe durante o luto por meio de uma comunicação empática; 2) É comum os familiares se sentirem abandonados e precisam de auxílio para recuperar o senso de controle da situação, podendo ser por meio de aconselhamento sobre o processo de luto; 3) A família precisa de preparação para a morte de forma individualizada, considerando os seus valores.
Wiener et al. (2018)	Avaliar a implementação da norma de que a equipe de CPP precisa fazer pelo menos um contato com a família enlutada.	Descobriu-se que 65% dos oncologistas não têm política assistencial para avaliar necessidades de luto e 35% das equipes não têm um profissional responsável para avaliar luto. Nas equipes de CPP, 55% não têm profissional para isso. O atendimento pós-óbito é feito por 59% das equipes pesquisadas, sendo que 80% enviam um cartão para as famílias, 72% fazem telefonemas e 61% utilizam recursos literários. Nos programas de CPP, 55% fornecem cuidado ao luto por 1 ano e 4,9% dos programas sem CPP fazem o mesmo.
Berret-Abebe et al. (2017)	Compreender as experiências dos pais enlutados que participaram de um programa de apoio ao luto após perder filho por câncer.	1) O luto é intenso, duradouro, tem características específicas quando se trata de morte infantil e pode afastar ou aproximar os pais; 2) Pais sentem conexão importante com equipe do hospital, como se fossem da família; ficam com enorme gratidão pelo apoio da equipe; 3) Todos os pais avaliaram positivamente o programa de apoio ao luto; se sentiam muito bem com as ligações e lembranças recebidas pela equipe; 4) Pais dão ênfase no fato de que o luto dura mais de 2 anos e gostariam de manter contato após isso; muitos sugeriram grupos de apoio entre pares, em que enlutados se ajudariam.
Lövgren et al. (2015)	Explorar o conselho de irmãos enlutados para profissionais de saúde (HCPs) que trabalham com crianças com câncer e suas famílias.	1) Os irmãos desejam ter mais atenção dos pais e profissionais durante o adoecimento e no luto; valorizam gestos como receber um jogo, um adesivo, um abraço; e ter espaço para expressar sentimentos; 2) Gostariam de saber mais sobre a doença e conversar com a equipe; 3) Desejam ser mais incluídos nos cuidados ao irmão doente; 4) Solicitam apoio e informação aos pais para que consigam orientar e envolver os irmãos da melhor forma possível; 5) Gostariam de conselhos para cuidados que deixem o irmão doente mais independente e não falar o tempo todo sobre morte; 6) Enfatizam que os profissionais devem ser realistas, honestos, mas manter a positividade, esperança e felicidade da família.
Lichtenhal et al. (2019)	Investigar a aceitabilidade e eficácia da Terapia do Luto	Os participantes deram <i>feedback</i> positivo sobre a TLCS. Os resultados mostraram melhorias longitudinais pós-intervenção em luto prolongado, senso de significado, depressão, desesperança, vínculos contínuos com o filho, crescimento pós-traumático, afeto positivo e



	Centrada no Significado (TLCS).	vários domínios de qualidade de vida relacionados à saúde. A maioria dos ganhos do tratamento foi mantida ou aumentada na avaliação de acompanhamento de três meses. Os dados sugerem que 16 sessões é viável, aceitável e associada a melhorias transdiagnósticas no estado psicológico de pais que perderam um filho para o câncer.
Jones et al. (2018)	Avaliar o cumprimento das práticas instituídas pelos Padrões de Atenção Psicossocial (PAP) às crianças com câncer e familiares.	O apoio psicossocial está sendo fornecido na maioria dos centros de câncer, mas muitos dos PAP não estão sendo implementados sistematicamente. Quanto ao luto, 37% sempre fornecem apoio após o óbito; 49,4% sempre entram em contato para avaliar a demanda da família; 4,9% não oferecem suporte; 6,2% fornecem atendimento presencial; 32,1% encaminham para órgãos comunitários; 44,4% prestam assistência em conjunto com a comunidade. As medidas dos serviços de luto incluem telefonemas, cartões postais ou pacotes de recursos de luto. Outras instituições conduziam grupos de apoio, aconselhamento ou serviços fúnebres anuais ou retiros de finais de semana.

Elaborado pelos autores deste estudo.

Por meio da leitura detalhada dos seis artigos selecionados, foram criadas duas categorias analíticas, nas quais agrupamos os artigos a partir da convergência do tema trabalhado nos estudos. A primeira categoria contempla os artigos 2, 3, 5 e 6 e foi denominada “Intervenções e programas de assistência aos enlutados”; e os artigos 1 e 4 integram o segundo agrupamento: “Necessidades dos familiares enlutados”. A numeração dos artigos refere-se a ordem apresentada no Quadro 1. Na próxima seção discutiremos os artigos, dialogando com a literatura científica.

## 2.6 Discussão

### 2.6.1 Categoria 1: “Intervenções e programas de assistência aos enlutados”

Wiener et al. (2018), no artigo 2 da revisão, organizaram uma pesquisa em vários Centros de Oncologia Pediátrica e de CP de vários estados dos EUA e mais outros 13 países para avaliar a implementação da norma para os profissionais fazerem pelo menos um contato significativo aos familiares enlutados após o óbito. Descobriu-se que somente 35% das equipes oncológicas e 55% das paliativistas possuem um profissional responsável para avaliar o luto; 59% fazem um atendimento pós-óbito, destes, 80% enviam um cartão, 72% fazem telefonema e 61% enviam material sobre luto. Ademais, 55% dos programas de CPP acompanham, por pelo menos 1 ano, os familiares após o óbito. O estudo avaliou também as barreiras para a efetivação do cuidado aos enlutados, apontou-se as demandas que excedem os recursos e

instalações disponíveis, além de financiamento e tempo inadequados para fornecer os serviços de luto. Dessa forma, foi sugerido treinamento aos profissionais e políticas institucionais para solucionar a carência de uma rotina de avaliação das necessidades dos enlutados e a inconsistência do acompanhamento aos familiares.

Já no artigo 6 da revisão, Jones et al. (2018) realizaram uma pesquisa nacional nos EUA, avaliando serviços de oncologia pediátrica no que se refere ao cumprimento dos 15 Padrões de Atenção Psicossocial (PAP), atribuídos a atuação de assistentes sociais. Apesar dos autores não se referirem explicitamente aos CP, muitos dos padrões avaliados condizem com os princípios dos CP e focaremos aqui nos resultados que remetem à problemática da presente revisão.

Os autores apontam que 37% dos serviços sempre fornecem apoio após o óbito; 49,4% sempre entram em contato para avaliar demanda da família; 4,9% não oferecem nenhum tipo de suporte; 6,2% fornecem atendimento presencial; 32,1% encaminham para órgãos comunitários; 44,4% prestam assistência em conjunto com a comunidade. As práticas dos serviços de luto incluem telefonemas, cartões postais, materiais sobre luto e ajuda financeira para o funeral. Algumas instituições conduzem grupos de apoio, aconselhamento das famílias, serviços fúnebres ou retiros em finais de semana. A pesquisa evidenciou, ainda, que não existem diretrizes institucionais para implementar as medidas e entre várias melhorias necessárias, cita-se maior acesso aos Cuidados Paliativos Pediátricos e atendimento psicológico e psiquiátrico, além do fortalecimento da assistência integrada aos pais e irmãos dos pacientes (Jones et al., 2018).

Esse contexto estadunidense, referido nos dois artigos citados, se difere da realidade da Austrália e da Nova Zelândia, onde a assistência ao enlutado parece ser muito mais frequente. No início dos anos 2000, existiam 10 grandes Centros de Oncologia Pediátrica nos dois países. Decinque et al. (2004) realizaram uma pesquisa com 9 desses serviços, dos quais 8 ofereciam apoio ao luto. A prática mais comum foi o aconselhamento que acontece por telefone, no hospital ou na casa dos familiares. Alguns hospitais faziam contatos periódicos em datas importantes, outros ofereciam grupos de apoio e também existiam iniciativas anuais ou a cada 2 anos de “cerimônias memoriais” (Decinque et al, 2004, p. 132, tradução nossa). Fernandes (2021) apresenta também uma “*Memory Box*”, que é uma Caixa de Memórias utilizada em vários países, na qual se coloca objetos utilizados pela criança no hospital (por exemplo, um bicho de pelúcia), uma foto da criança, kit com gesso para impressão da mão ou pé da criança; além disso, os pais incrementam com roupas da criança, desenhos e outros objetos significativos. Geralmente a caixa fica com a família e com o paciente ao longo do tratamento e, após o óbito, vira uma recordação póstuma ou pode acompanhar a criança no sepultamento.

No contexto brasileiro, ainda existe uma escassez de produção científica sobre atenção em CPP aos familiares enlutados após óbito por câncer. Trabalhadores do serviço pediátrico de um hospital maranhense, que atende crianças elegíveis aos CP, reconhecem que necessitam aprimorar a atenção aos enlutados, pois se limitam somente às orientações funerárias no momento do óbito (Lima et al., 2020). Algumas outras iniciativas foram encontradas na literatura, como atendimentos domiciliares realizados por enfermeiras às mães que perderam filho por câncer (Carmo et al., 2020) e o grupo de apoio aos enlutados facilitado pela equipe de psicologia de um hospital oncológico (Scannavino et al., 2013). Assim, estudos amplos com equipes de CPP brasileiras precisam ser desenvolvidos para mapear as ações desenvolvidas no país. Importante ressaltar que produções brasileiras na área de Oncologia e CPP mencionam a relevância do suporte aos enlutados, explicitando que o acolhimento pode ser desempenhado por trabalhadores de distintas categorias profissionais, como enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e terapeutas ocupacionais (Costa & Ceolim, 2010; Paixão & Dias, 2012; Scannavino et al., 2013; Souza, 2021).

Além da possibilidade do acompanhamento feito por profissionais de saúde, um hospital estadunidense com assistência paliativista pediátrica formalizou um comitê que conta com participação ativa de familiares de crianças que morreram por câncer ou que ainda fazem tratamento (Spraker-Perlman et al., 2021). Membros da equipe, junto aos familiares, constroem coletivamente melhores práticas de cuidado na instituição. Uma das prioridades do grupo é o suporte ao luto, sendo que registram em prontuário o plano de atenção à família logo após o falecimento do paciente. O plano inclui correspondências, apoio funerário, contatos mensais nos 4 primeiros meses – realizados por pais que estão em luto há mais tempo –, site com informações sobre o processo de luto e recursos assistenciais (evento para familiares fazerem uma espécie de memorial dos filhos, série de *podcasts*, discussões virtuais em grupos coordenados por pais enlutados, fórum de discussão on-line voltado para as famílias e programa de orientação aos pais). Os autores avaliam positivamente a inclusão de familiares enlutados no planejamento estratégico e na linha de frente dos cuidados, uma vez que ampliou a perspectiva sobre as necessidades das famílias e pacientes, como também aprimorou as práticas do CPP no hospital.

Apesar dessas várias iniciativas, ainda há uma ausência de literatura contemplando avaliações rigorosas de programas de luto. Ainda assim, Lichtenthal et al. (2015a) revisou publicações em inglês de 1995 a 2015 sobre luto em oncologia pediátrica, e defende que o acompanhamento aos pais enlutados é benéfico, fazendo-os se sentirem cuidados, além de ajudar na construção de estratégias de enfrentamento e redução do isolamento. Ainda existem

inconsistências nas tentativas de acompanhamento, mas várias práticas já são listadas na literatura: “ligações telefônicas; envio de cartões; comparecer a funerais; fornecer informações e recursos; conectar pais com outros pais enlutados; valorizar aniversários, feriados e datas simbólicas; visitar a família; realização de reuniões familiares; e organização de serviços fúnebres” (Lichtenthal et al., 2015a, p. 836, tradução nossa). Além do acompanhamento da equipe oncopediátrica, é recomendado o encaminhamento para serviços de atenção ao luto, mas ainda são incipientes as avaliações e triagens de necessidades do luto.

Tendo em vista a quantidade de indicações de acompanhamento no luto presentes na literatura, Lichtenthal et al. (2015b) pesquisaram o uso de serviços de saúde mental pelos pais que perderam filhos de 0 a 25 anos por câncer em dois hospitais estadunidenses. Nesse estudo, 78% da amostra utilizava ou estava vinculada, no momento da pesquisa, a algum serviço. A psicoterapia foi a intervenção terapêutica mais utilizada, seguida do uso de medicamentos e de grupo de apoio. Com relação às pessoas que não utilizam nenhum serviço, 64% informou que não procurou ajuda pela dificuldade de falar sobre a perda e 60% também apontou que é difícil encontrar serviços voltados para esse tipo de acolhimento. A busca pelos serviços nos dois primeiros anos de luto é predominante, sendo mais comum no segundo ano. Os autores analisam que as pessoas têm mais suporte psicossocial informal no primeiro ano e, por isso, demandam menos ajuda profissional. No entanto, esse estudo concluiu que, em geral, os pais precisam e desejam ter um acompanhamento após o óbito do filho, inclusive procuram com frequência os serviços, que, entretanto, parecem ser subutilizados, havendo necessidade de ampliarem o acesso e a eficácia das suas intervenções.

Em outro trabalho estadunidense, o artigo 3 da revisão, Berrett-Abebe et al. (2016) analisaram a experiência de famílias que fizeram acompanhamento em um programa de luto que fornecia ligações e correspondências após o óbito de um filho por câncer. Constatou-se a sensação de que o luto é um processo intenso e duradouro, sendo que a morte infantil por doença acarreta um acentuado sofrimento emocional. Ficou evidente que a relação com a equipe hospitalar é muito valorizada pelos familiares, os quais carregam um sentimento de gratidão muito forte para com os profissionais. Todos os participantes da pesquisa avaliaram o programa de luto positivamente e enfatizaram que o envio da cesta personalizada com presentes, cartas e materiais educativos sobre o luto proporcionou conforto à família. Os familiares sugeriram prolongamento do tempo do contato para além dos 2 anos instituídos no programa e encontros presenciais, inclusive com participação de várias famílias para que possam apoiar-se e trocar experiências.

Os resultados desses dois últimos estudos mostram, então, que a busca dos familiares pelos serviços de saúde mental é mais comum a partir do segundo ano, além do desejo dos familiares do apoio da equipe para além dos 2 anos previstos no programa. Isso nos instiga a compreender melhor como o fator do tempo interfere na necessidade de apoio profissional. Nesse sentido, Worden (2013) mostra que algumas tarefas precisam ser exercidas no processo do luto. A primeira é aceitar a realidade da perda, e envolve a dimensão cognitiva do enlutamento, pois o sujeito passa por uma reestruturação do pensamento para criar uma nova representação da pessoa que faleceu, agora como alguém morto. Os ritos fúnebres podem ajudar a concretizar essa realidade, mas, ainda assim, é comum se instaurar uma reação de negação da morte por um tempo. Parte do processo de aceitação envolve também a dimensão emocional, a qual é mais atingida ainda na segunda tarefa do luto, que é processar a dor. Essa tarefa provoca um sofrimento intenso, afetando também a parte física e comportamental. Para esse autor, quando essa tarefa não é bem resolvida, a ajuda profissional pode vir a ser uma necessidade para que a pessoa consiga se restabelecer e cumprir as tarefas seguintes: ajustar-se a um mundo sem a pessoa que perdeu, assim como, encontrar conexão duradoura com a pessoa morta em meio à nova vida.

É provável que a busca por serviços de saúde e o desejo de manutenção de vínculo com a equipe estejam conectadas ao processo de luto, principalmente à tarefa emocional de reconstrução da vida, que exige mudança comportamental. Acreditamos também que o envio de materiais educativos sobre luto auxilia na tarefa inicial, já que envolve principalmente a cognição, auxiliando no trabalho interno intelectual de aceitação da morte. Estudos são necessários para analisar as hipóteses aqui levantadas, como também compreender como as intervenções ressoam nos aspectos físico, cognitivo, emocional e comportamental dos familiares enlutados.

No quinto artigo da revisão, outro tipo de intervenção avaliada foi a de Lichtenthal et al. (2019), que realizaram um estudo empírico com familiares enlutados para analisar a eficácia da Terapia do Luto Centrada no Significado (TLCS). Essa intervenção terapêutica demanda 16 sessões individuais, de 60 a 90 minutos, com a proposta de trabalhar as atitudes dos familiares diante do sofrimento, a construção de significados relacionados à perda e a continuidade da conexão com o filho falecido. Os participantes forneceram *feedback* positivo com relação à TLCS e os resultados mostraram melhorias longitudinais pós-intervenção em algumas dimensões avaliadas: luto prolongado, senso de significado, depressão, desesperança, vínculos contínuos com o filho, afeto positivo e vários domínios de qualidade de vida relacionados à saúde. O estudo concluiu que essa intervenção cognitivo-comportamental é viável e está

associada a impactos positivos no funcionamento psicológico dos pais que perderam um filho para o câncer.

Além desse tipo de intervenção específica, Franco (2021) sinaliza a diversidade de estudos referentes às possibilidades de técnicas e terapias que podem ser utilizadas nos casos de luto, tais como abordagens diversas de psicoterapias individuais e grupais, mas também outras que ainda precisam de mais estudos para validação, como as terapias corporais, a dessensibilização e o reprocessamento por movimentos oculares (*eye movement desensitization and reprocessing* – EMDR). Existem também estudos que evidenciam ações terapêuticas no contexto do luto no ambiente virtual, tais como fóruns on-line, grupos de Facebook, postagens nas redes sociais e atendimentos psicológicos on-line. Foi observado que as pessoas enlutadas podem se beneficiar das trocas digitais, dos atendimentos remotos, assim como das manifestações de sentimentos e construções de narrativas no ambiente cibernético. Sugerimos também estudos que explorem como as equipes de CPP pode se apropriar e promover práticas de cuidado aos enlutados nos espaços virtuais.

Diante dessa diversidade de possibilidades, os profissionais precisam fazer uma avaliação clínica criteriosa e cuidadosa, amparada nos estudos e teorias sobre o luto, para que consigam indicar ou conduzir uma ação terapêutica ética, bem fundamentada e alinhada com a demanda que se apresenta (Franco, 2021).

Salientamos que, a partir da presente pesquisa, identificamos, por um lado, mais publicações de ações e estudos estadunidenses em CPP, e, por outro lado, escassez no Brasil. O predomínio dos estudos nos EUA pode ser compreendido em função de três aspectos principais. Primeiro, pela história dos movimentos sociais no país desde a década de 70, que, segundo Albuquerque (2020), foi forte na defesa dos direitos civis, com luta pela saúde e resistência à ideia do poder médico sobre o corpo dos pacientes, com ênfase à sua autodeterminação, além dos movimentos pelos direitos do consumidor. Tais lutas sociais demandaram a criação de normas e obrigações ético-jurídicas. Ademais, e em um segundo aspecto, nesse contexto os CP foram nomeados e consolidados predominantemente nesse país, nessa mesma década. Sabemos que com o avanço científico e tecnológico, que produziu mudança nos perfis demográficos e epidemiológicos da população, com forte incidência nos gastos com a saúde em função do aumento das doenças crônico-degenerativas, exigiu a necessidade da criação de novas políticas e práticas de saúde. Finalmente, um terceiro aspecto se refere à evidência de que nos EUA há o maior número de equipes de CP na assistência à saúde.

Com relação à escassez dessas publicações no Brasil, tal questão merece um estudo mais amplo, para que não se restrinja a um entendimento meramente relacionado à sua recente história no país e se possa avançar com estudos sobre os aspectos políticos, éticos e sociais envolvidos com a falta de uma política pública de CP consolidada.

#### 2.6.2 Categoria 2: “Necessidades dos familiares enlutados”

No artigo 1, Pakseresht et al. (2021) exploraram as necessidades dos familiares de crianças com câncer, no processo de luto, por meio de uma pesquisa qualitativa com enfermeiros do Irã. Apesar da pesquisa não ter sido conduzida junto a uma equipe de CP, incluímos o trabalho na revisão por se tratar de um contexto condizente com a realidade dos pacientes e familiares elegíveis aos cuidados paliativos.

Os participantes da pesquisa acreditavam que a família necessita de suporte psicológico ou espiritual durante o período de adoecimento da criança e no processo de luto após o óbito. A relação de apoio entre familiares enlutados foi apontada como uma saída benéfica. Os enfermeiros avaliam que a família fica abandonada após a morte da criança e sinalizam a necessidade de práticas de aconselhamento e informações sobre os cuidados de fim de vida e de questões sobre a vivência do luto. Além disso, defendem cuidados individualizados baseados na singularidade da criança e da família para ampará-los na preparação para a morte e no luto após o óbito, por meio de contato próximo e de ligações telefônicas. Tais percepções dos trabalhadores se conectam com a necessidade de transpassar a norma sociocultural que marginaliza o tema da morte, tornando-a um tabu. Kovács (2021a) mostra que esse processo de interdição da morte interfere diretamente nas comunicações nos serviços de saúde, nos rituais fúnebres e nas expressões de luto. Uma sociedade capitalista preocupada prioritariamente com a produtividade deixa pouco ou nenhum espaço para manifestações de dor, as quais atrapalham o curso da produção e desenvolvimento socioeconômico. Assim, as falas e expressões no que se refere às questões de final de vida e de luto vão contra forças impregnadas nas práticas sociais e, por isso mesmo, o estímulo às expressões de sentimento são potentes para a produção de novas práticas acolhedoras e humanizadas, facilitando a elaboração do sofrimento dos familiares enlutados.

Esse sofrimento, ao ser levado em consideração, levou pesquisadores estadunidenses a buscar compreender quais as recomendações 13 familiares de crianças que morreram por câncer dariam às equipes que cuidam de pacientes em fim de vida e às suas famílias. Uma das necessidades apontadas é a continuidade do acompanhamento após o óbito, acolhendo os

membros da família para diminuir a sensação de abandono e colaborar no processo de transição para uma vida mais tranquila, confortável e produtiva. Aqui vemos como a exigência de produtividade torna-se um fator que atravessa a subjetividade, vista pelos familiares como sinal de progresso no seu enlutamento. Eles assinalaram também a importância da equipe ter um apoio para si mesma, pois reconheceram o sofrimento dos profissionais perante a morte dos pacientes (Spraker-Perlman et al., 2021). Kovács (2021b) também alerta para a necessidade de grupos de educação sobre a morte voltados para os profissionais, para aprimorar a comunicação e o acolhimento aos familiares, além de terem um espaço para refletirem e amadurecerem sobre as questões de vida e de morte, já que é um tema pouco abordado nas grades curriculares dos cursos de saúde.

Voltando às repercussões e necessidades dos familiares enlutados, Steele et al. (2013) também ressaltam o desejo de famílias dos EUA e Canadá, cujas crianças morreram por câncer, de terem uma continuidade do cuidado após o óbito. Os pesquisadores do estudo foram elogiados devido ao tema da pesquisa, a saber luto no contexto de oncopediatria, pelos próprios familiares que se sentiram valorizados pelo hospital e satisfeitos por terem um espaço para se expressarem e ainda poderem ajudar outras pessoas, que conseqüentemente podem se beneficiar do estudo realizado.

O agradecimento dos familiares denota a importância desse apoio dos profissionais, na vivência do luto, que é atravessada por tantos desafios. Rosenberg e Wolfe (2017) relatam estudos que evidenciam maior frequência de luto complicado, com sintomas compatíveis com ansiedade, depressão e estresse nos pais dos filhos com câncer que morreram no hospital, em comparação aos óbitos em domicílio. Casos de luto prolongado, estresse e culpa também foram mais recorrentes quando os pais notaram queda da qualidade de vida da criança ou sentiram que a equipe era pouco atenciosa às necessidades do paciente ao longo do tratamento; por outro lado, a vivência de luto foi menos complicada quando os familiares tinham com quem compartilhar as preocupações, ou ao se sentirem mais preparados para a morte, como também quando o óbito aconteceu no momento que estavam junto do filho.

Um estudo transversal brasileiro com 96 pais de crianças que morreram por câncer revelou que 17,2% dos participantes desenvolveram Transtorno do Luto Prolongado (TLP), sendo este mais comum em quem não trabalhava, e 32,3% desenvolveram sintomas depressivos. Foram encontradas associações entre piores índices de religiosidade intrínseca com o TLP, além da percepção de suporte social associada à diminuição de sintomas depressivos. Tais resultados mostram que as pessoas que não retomam a rotina laboral podem



enfrentar mais dificuldades na vivência do luto e que o suporte social e espiritual pode contribuir para o estado emocional dos enlutados (Cunha, 2021).

A literatura internacional também aponta que sintomas de ansiedade, depressão, angústia existencial, culpa, sinais de transtorno de estresse pós-traumático e desafios identitários e de busca de sentido são persistentes nos pais enlutados que perderam filho pelo câncer (Lichtenthal et al., 2015a). Os estudos referem que o sofrimento pode se acentuar após o primeiro ano da morte, assim como o suporte psicossocial tende a diminuir ao longo do tempo e alguns enlutados se isolam por temerem incomodar as pessoas com o seu pesar prolongado. Apesar do isolamento, a maioria dos pais deseja e aprecia a manutenção do vínculo com a equipe de saúde que cuidou do filho. Por outro lado, alguns familiares sentem-se desconfortáveis em retornar ao hospital em que o filho faleceu, priorizando as visitas domiciliares; outros, ainda, preferem ficar em acompanhamento do luto em serviços de saúde mental. Steele et al. (2013) também encontraram em sua pesquisa pais e irmãos que preferiam não voltar ao hospital, mas que valorizavam grupos de apoio, desde que fossem específicos para enlutados por morte causada pelo câncer, já que tiveram experiências pouco positivas em grupos amplos a enlutados. Dito isso, percebe-se a complexidade envolvida no fenômeno do luto, demandando mais estudos que aprofundem as necessidades e como se comportam os familiares enlutados ao buscar auxílio profissional, principalmente na realidade brasileira.

No artigo 4, Lövgren et al. (2015) fizeram uma pesquisa, em âmbito nacional na Suécia, com a seguinte pergunta para irmãos enlutados: que conselho você daria aos profissionais de saúde que trabalham com crianças com câncer e seus irmãos? Foi evidenciado que os irmãos desejam receber mais atenção e suporte dos pais e dos profissionais, além de sentirem falta de espaços para se expressarem emocionalmente. Os participantes deram a sugestão de que as equipes enviem cartas aos familiares alguns anos após a morte da criança. Gostariam também de participar mais dos cuidados e ter mais informações e orientações sobre a doença e de como ajudar os irmãos doentes a ficarem mais independentes. Além disso, prezaram pela honestidade e sinceridade dos profissionais, com a ressalva de que não tirassem a esperança e a felicidade da família. O estudo concluiu a necessidade de que ações psicossociais voltadas para toda a família sejam incluídas nas práticas clínicas ao longo do processo de adoecimento, como também após.

Ramos (2015) corrobora tais resultados ao revelar que os irmãos podem vivenciar sensação de perda de suporte, atenção e apoio por parte dos pais durante o tratamento da criança doente. Muitas vezes não possuem informações suficientes sobre o estado de saúde do irmão e, com isso, sentem que o papel fraternal é irrisório, já que a equipe de saúde não se comunica

adequadamente com eles. A falta de diálogo e informações pode acarretar em fantasias que alimentam culpa e medo, além de uma ideia distorcida da situação. Sabe-se que, irmãos que foram melhor incluídos nos cuidados ao doente, no momento de morte iminente ficam melhor preparados para enfrentar a perda. Após o óbito, é comum que os sobreviventes tenham a sensação de solidão e exclusão ao conviverem com a profunda dor dos pais enlutados. Assim, torna-se fundamental o suporte psicossocial, com manutenção de uma rotina e cuidados com os irmãos sobreviventes, assim como espaços para expressão de sentimentos junto à família, mas também em grupos de apoio voltados exclusivamente para os irmãos.

Em um estudo nos EUA e no Canadá, adolescentes que perderam um irmão por câncer também reivindicaram grupos de apoio específico para adolescentes enlutados, enfatizando a especificidade da vivência do luto fraternal neste período da vida (Steele et al., 2013). Já em uma pesquisa nacional sueca com pessoas que perderam irmãos por câncer infantil quando tinham entre 12 e 25 anos, descobriu-se correlação de maior chance de luto prolongado quando a morte dos pacientes se dava de forma não pacífica, ou quando as informações médicas foram insuficientes ao longo do adoecimento, ou, ainda, quando o contato com a equipe de saúde foi evitado durante o adoecimento. Dessa forma, os autores concluem que manejar sintomas desconfortáveis dos pacientes e melhorar a comunicação com os irmãos são necessidades relevantes para se evitar o processo de luto mais doloroso (Lövgren et al., 2018).

Ressaltamos ainda que o luto dos familiares possui especificidades que dependem não só do grau de parentesco, como também da ligação emocional com a criança ou adolescente que faleceu. Apesar das diferenças, os estudos mostram que as dimensões da comunicação ao longo do adoecimento e o acolhimento após o óbito são significativos na atuação do CPP. Estudos com irmãos enlutados, no contexto brasileiro, precisam ser desenvolvidos para compreender melhor suas necessidades e as ações que as equipes pediátricas precisam desenvolver para lidarem com o luto fraterno.

## 2.7 Considerações finais

A revisão bibliográfica realizada revelou a precária produção científica no que se refere à assistência em CPP aos familiares enlutados após o óbito ocasionado pelo câncer. Apesar do número reduzido de artigos, encontramos estudos internacionais com dados relevantes sobre a problemática. Podemos concluir que equipes de CPP podem se fundamentar na literatura para desenvolver inúmeras ações terapêuticas de apoio ao luto, como ligações telefônicas aos familiares, promoção de grupos de apoio, incentivo de encontros protagonizados pelos próprios

enlutados, práticas de aconselhamento, acolhimentos domiciliares ou na instituição, psicoterapia, eventos memoriais e envio de cartas ou caixas de lembranças. Verificamos também que tais práticas promovem a sensação dos familiares não se sentirem abandonados, auxiliando no processo de luto. Essa aproximação com a família não deve ser restrita aos pais, sendo necessário o acolhimento adequado aos irmãos enlutados, os quais também enfrentam desafios com a dor da perda e das transformações na dinâmica familiar. Ademais, poucos estudos abordaram a importância da intersetorialidade, como a articulação com a atenção primária e com outras organizações, como as sociais, no acolhimento aos enlutados. Esse fato evidencia a contínua necessidade da luta e construção de uma ética em saúde, em prol da integralidade da atenção, produzida com democratização dos serviços e cidadania.

São recomendados estudos futuros que avaliem rigorosamente os programas de luto existentes e verifiquem a eficácia das intervenções propostas. Práticas de cuidados mediadas pelas tecnologias, assim como estratégias encontradas por familiares para expressão do luto no ambiente virtual, também precisam ser exploradas. Por fim, compreender melhor em quais momentos do processo de luto é mais comum os familiares necessitarem de ajuda profissional é fundamental para aprimorar a assistência aos enlutados.

Conforme já apontamos, o tema do luto, especialmente em pediatria, é atravessado pelo tabu sociocultural que envolve o fenômeno da morte e, indiscutivelmente, tem um potencial para gerar sofrimento aos profissionais de saúde (Kovács, 2011), que são justamente aqueles demandados para promover apoio e acolhimento no luto. Nesse sentido, concordamos com Färber (2013) ao afirmar que as equipes do CPP precisam receber ações educativas e preventivas relacionadas à temática da morte e finitude. Circular o diálogo sobre o tema entre os profissionais tende a proporcionar maior amadurecimento pessoal e preparação para práticas de cuidado solidárias, empáticas e com compaixão aos pacientes e familiares, além de maior realização pessoal no trabalho.

Algumas limitações da revisão também precisam ser apontadas. Foram pesquisados artigos em apenas 3 idiomas, sendo que estudos em outras línguas poderiam enriquecer os resultados, assim como a expansão da busca para dissertações e teses, pois a pesquisa limitou-se a artigos. Além disso, alguns trabalhos selecionados para a revisão referenciaram realidades de oncologia pediátrica, não sendo específica a assistência em CPP, que é o foco desta revisão. Logo, essa flexibilidade na seleção dos estudos também pode ser vista como uma limitação metodológica.

Por fim, destacamos também que nenhum artigo selecionado para a revisão era de origem brasileira. Ressaltamos a importância da realização de pesquisas comprometidas com os

CP e CPP no Brasil, a fim de fortalecer a produção científica contextualizada com as especificidades sociais, culturais, políticas e econômicas do país. Só assim poderemos colaborar diretamente com a produção de políticas públicas de saúde alinhadas com as demandas da população brasileira.

## 2.8 Referências

- Albuquerque, A. (2020). Os direitos dos pacientes no Brasil: análise das propostas legislativas e o papel do Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Bioética*, 15, 1-24. <https://doi.org/10.26512/rbb.v15.2019.27130>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão da literatura. *Psicologia: teoria e prática*, 17(2), 20-35. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872015000200002&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200002&lng=pt&tlng=pt).
- Berrett-Abebe, J., Levin-Russman, E., Gioiella, M. E., & Adams, J. M. (2017). Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer. *Palliative & supportive care*, 15(3), 348-358. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000821>
- Carmo, S. A., José, S. A. P., Nazareth, I. V., & Noronha, R. D. B. (2020). O cuidado às mães enlutadas de crianças com câncer em óbito domiciliar na perspectiva de Bowlby. *Research, Society and Development*, 9(8), 1-14. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6368>
- Costa, A. R., & Almeida, F. (2021). Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 37(6), 516-533. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i6.12868>
- Costa, T. F., & Ceolim, M. F. (2010). A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 31(4), 776-784. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400023>
- Cunha, R. S. M. (2021). Luto prolongado e depressão parental no contexto de oncologia pediátrica [Tese de Doutorado]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. <https://www.bdt.d.uerj.br:8443/handle/1/17531>
- Decinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., & Lucas, R. (2004). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: practice characteristics of

- Australian and New Zealand paediatric oncology units. *Journal of paediatrics and child health*, 40(3), 131-135. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2004.00313.x>
- Desiderata. (2021). Panorama da oncologia pediátrica. Instituto Desiderata. <http://desiderata.org.br/production/content/uploads/2021/08/3d12c3585d19f20ae72edd bec38978be.pdf>
- Färber, S. S. (2013). Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. *Cadernos Saúde Coletiva*, 21(3), 267-271. <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/GQkHb5LXmhsqH5Xknr56hjs/abstract/?lang=pt#>
- Fernandes, M. I. M. (2021). Perda de uma criança & o cuidar da família: papel do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica [Dissertação de Mestrado]. Instituto Politécnico de Beja, Universidade de Évora, Instituto Politécnico de Portalegre, Instituto Politécnico de Setúbal, Instituto Politécnico de Castelo Branco. <https://repositorio.ipbeja.pt/handle/20.500.12207/5507>
- Figueiredo, B. L., Barros, S. M. M. B., & Andrade, M. A. C. (2020). Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 29(67), 98-113. <https://doi.org/10.38034/nps.v29i67.563>
- Franco, M. H. P. (2021). *O Luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno*. Summus.
- Freitas, S. M. C. (2021). Atendimento psicológico para elaboração do luto na atenção básica: uma estratégia de acolhimento aos familiares que perderam entes queridos em decorrência da COVID-19 [Trabalho de Conclusão de Curso]. Universidade Federal de Alagoas. <https://www.repositorio.ufal.br/jspui/handle/123456789/9140>
- Ghesquiere, A. R., Patel, S. R., Kaplan, D. B. & Brunce, M. L. (2014). Primary care providers' bereavement care practices: recommendations for research directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(12), 1221-1229. <https://doi.org/10.1002/gps.4157>
- Gonzaga, R. M. C. (2019). Vivências de luto em famílias acompanhadas por equipes de saúde na Atenção Primária [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal de Uberlândia. <http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2019.2403>
- Instituto Nacional de Câncer. (2019a). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. INCA. [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc\\_do\\_cancer\\_2ed.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf)
- Instituto Nacional de Câncer. (2019b). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. INCA. <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>

- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social work in health care*, 57(4), 221-249. <https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1441212>
- Knapp, C., Madden V., & Fowler-Kerry. (2012). *Pediatric palliative care: global perspectives*. Springer.
- Kovács, M. J. (2011). Instituições de saúde e a morte: do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31(3), 482-503. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932011000300005>.
- Kovács, M. J. (2021a). Philippe Ariès: retratos da morte no ocidente. In M. J. Kovács. *Educação para a morte: quebrando paradigmas* (pp. 7-34). Sinopsys.
- Kovács, M. J. (2021b). Educação para a morte – Formação de profissionais da saúde e da educação: linhas de ação. In M. J. Kovács. *Educação para a morte: quebrando paradigmas* (pp. 163-188). Sinopsys.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015a). Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(5), 834-869. <https://doi.org/10.1002/pbc.25700>
- Lichtenthal, W. G., Corner, G. W., Sweeney, C. R., Wiener, L., Roberts, K. E., Baser, R. E., Li, Y., Breitbart, W., Kissane, D. W., & Prigerson, H. G. (2015b). Mental Health Services for Parents Who Lost a Child to Cancer: If We Build Them, Will They Come?. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(20), 2246-2253. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.59.0406>
- Lichtenthal, W. G., Catarozoli, C., Masterson, M., Slivjak, E., Schofield, E., Roberts, K. E., Neimeyer, R. A., Wiener, L., Prigerson, H. G., Kissane, D. W., Li, Y., & Breitbart, W. (2019). An open trial of meaning-centered grief therapy: Rationale and preliminary evaluation. *Palliative & supportive care*, 17(1), 2-12. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000925>
- Lima, S. F., Lamy, Z. C., Motta, V. B. R. da, Roma, T. M., Gomes, C. M. R. de P., & Souza, T. de P. (2020). Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cadernos De Saúde Pública*, 36(9), 1-13. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00164319>
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E., & Kreicbergs, U. (2015). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With

- Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 33(4), 297-305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Lövgren, M., Sveen, J., Nyberg, T., Eilegård Wallin, A., Prigerson, H. G., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2018). Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *Journal of palliative medicine*, 21(2), 156-162. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0029>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2018). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758-764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&tlng=pt)
- Noal, D. S., Passos, M. F. D., & Freitas, C. M. (2020). *Recomendações e orientações em saúde mental e atenção psicossocial na COVID-19*. Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/44264>
- Pakseresht, M., Rassouli, M., Rejeh, N., Rostami, S., Barasteh, S., & Molavynejad, S. (2021). Explore the Bereavement Needs of Families of Children With Cancer From the Perspective of Health Caregivers: A Qualitative Study. *Frontiers in psychology*, 12, 1-9. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.750838>
- Paixão, R. C. N., & Dias, L. I. N. (2012). A atuação da fisioterapia nos cuidados paliativos de criança com câncer. *Ensaio e Ciência*, 16(4). <https://doi.org/10.17921/1415-6938.v16n4>
- Ramos, S. B. (2015). O luto fraterno durante a infância e adolescência: revisão integrativa da literatura. *Pensar Enfermagem/ Journal of Nursing*, 19(2), 3-17. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v19i2.106>
- Rosenberg, A. R., & Wolfe, J. (2017). Approaching the third decade of paediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions. *The Lancet. Child & adolescent health*, 1(1), 56-67. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(17)30014-7)
- Santos, A. F. J., Ferreira, E. A. L., & Guirro, U. B. P. (2020). *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019*. ANCP.
- Scannavino, C. S. S., Sorato, D. B., Lima, M. P., Franco, A. H. J., Martins, M. P., Morais Júnior, J. C., Bueno, P. R. T., Rezende, F. F., & Valério, N. I. (2013). Psico-Oncologia: atuação

- do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. *Psicologia USP*, 24(1), 35-53.  
<https://doi.org/10.1590/S0103-65642013000100003>
- Souza, V. S. O. (2021). Importância da assistência da Terapia Ocupacional ao cuidador de crianças com câncer em Cuidados Paliativos. *Revista Científica Semana Acadêmica*, 9, 1-23.  
[https://web.archive.org/web/20210921093510id\\_/https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/artigo\\_atualizado\\_-\\_vivian\\_de\\_souza\\_0.pdf](https://web.archive.org/web/20210921093510id_/https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/artigo_atualizado_-_vivian_de_souza_0.pdf)
- Souza, J. L., Costa, S. M. M., Salcedo, E. A. C., Camy, L. F. S., Carvalho, F. L., Duarte, C. A. M., Perina, E. M., Dias, F. S. B., Batista, P. M. C., Petreca, P. P. C., & Freston, Y. M. B. (2009). A família, a morte e a equipe: acolhimento no cuidado com a criança. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados paliativos: discutindo a vida e a morte* (pp. 145-164). Atheneu.
- Spraker-Perlman, H.L., Aglio, T., Kaye, E.C., Levine, D., Barnett, B., Berry Carter, K., McNeil, M., Clark, L., & Baker, J. N. (2021). Leveraging Grief: Involving Bereaved Parents in Pediatric Palliative Oncology Program Planning and Development. *Children*, 8(6).  
<https://doi.org/10.3390/children8060472>
- Steele, A. C., Kaal, J., Thompson, A. L., Barrera, M., Compas, B. E., Davies, B., Fairclough, D. L., Foster, T. L., Jo Gilmer, M., Hogan, N., Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2013). Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 35(4), 253-259.  
<https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e31828afe05>
- Teixeira, R. M. O. C. (2020). Implementação de um programa de acompanhamento no Luto numa Unidade de Cuidados Paliativos [Dissertação de Mestrado]. Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/7275>
- Wiener, L., Rosenberg, A. R., Lichtenthal, W. G., Tager, J., & Weaver, M. S. (2018). Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings. *Palliative & supportive care*, 16(6), 706–711. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001249>
- Worden, J. W. (2013). Compreendendo o processo de luto. In J. W. Worden. *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: um manual para profissionais da saúde mental* (pp. 19-34). Roca.
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>



World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2ed).  
Worldwide Hospice Palliative Care Alliance.  
<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

### **3 ARTIGO 2: LUTO NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CARTOGRAFANDO PERDAS, VIDAS E AFETOS**

#### 3.1 Resumo

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) possuem a assistência aos enlutados como uma das suas atribuições. Nessa pesquisa, objetivamos analisar os processos de subjetivações presentes na vivência do luto dos profissionais do CPP e dos familiares de crianças e adolescentes que faleceram por câncer. Na metodologia, adotamos a Cartografia, a qual acompanha os processos no plano da experiência e os efeitos sobre o objeto, o pesquisador e a produção do conhecimento. Realizamos um Grupo de Discussão com 10 profissionais da Equipe de CPP (E CPP) de um Hospital Público Universitário e entrevistas de manejo cartográfico com 7 familiares enlutados. O material de áudio foi transcrito e analisado, assim como o Diário de Bordo do cartógrafo. Os resultados foram divididos em 3 eixos: 1) O momento da morte chegou: há uma intensificação de afetos no instante do óbito, que exige acolhimento, flexibilidade e abertura para saídas criativas dos profissionais e familiares a fim de proporcionar uma morte digna, o que facilita o processo de luto da família. 2) Há vida após a perda? O luto provoca sofrimento psíquico e um abalo no território existencial dos familiares, mas também saídas inventivas que trazem potência de vida. Os profissionais também passam pelo processo de luto, mas faltam espaços para expressarem seus sentimentos e afetações. 3) Encontros e laços afetivos: o vínculo família-profissionais é um grande aliado no processo de luto, sendo que alguns familiares buscam acompanhamento após o óbito e outros guardam recordações de uma relação de amorosidade com a equipe. Os profissionais apontaram dificuldades técnicas para prestar assistência no luto. Assim, o luto no contexto pediátrico provoca muitas afetações que ora produz sofrimento, enrijecimentos e saídas mais destrutivas, tal como o uso abusivo de álcool; ora produz novas práticas em saúde, formas de pensar e de viver, além de saídas mais inventivas, como a inserção em projetos sociais e religiosos.

Palavras-chave: cuidados paliativos; pediatria; luto; neoplasias; morte; cartografia.

#### 3.2 Abstract

Pediatric Palliative Care (PPC) has assistance to the bereaved as one of its responsibilities. In this research, we aimed to analyze the processes of subjectivation present in the experience of grief of CPP professionals and family members of children and adolescents who died from cancer. In the methodology, we adopted Cartography, which follows the processes at the level of experience and the effects on the object, the researcher and the production of knowledge. We held a Discussion Group with 10 professionals from the CPP Team (E CPP) of a Public University Hospital and cartographic management interviews with 7 bereaved family members. The audio material was transcribed and analyzed, as was the cartographer's

Logbook. The results were divided into 3 axes: 1) The moment of death has arrived: there is an intensification of affections at the moment of death, which requires acceptance, flexibility and openness to creative outlets from professionals and family members in order to provide a dignified death, which facilitates the family's grieving process. 2) Is there life after loss? Grief causes psychological suffering and a shock to the existential territory of family members, but also inventive solutions that bring power to life. Professionals also go through the grieving process, but there is a lack of space to express their feelings and concerns. 3) Meetings and emotional bonds: the family-professional bond is a great ally in the grieving process, with some family members seeking support after the death and others keeping memories of a loving relationship with the team. Professionals pointed out technical difficulties in providing grief assistance. Thus, grief in the pediatric context causes many affects that sometimes produce suffering, hardening and more destructive outcomes, such as the abusive use of alcohol; sometimes it produces new health practices, ways of thinking and living, in addition to more inventive solutions, such as insertion in social and religious projects.

Keywords: palliative care, pediatrics; bereavement; neoplasms; death; cartography.

### 3.3 Introdução

As principais causas de morte na faixa etária de 0 a 19 anos são as malformações, as anormalidades cromossômicas, as neoplasias e as doenças neurodegenerativas (Barbosa, 2012). Embora 80% dos casos de neoplasias sejam curados, o câncer ocupa o lugar de principal causa de morte por doença de crianças e adolescentes no Brasil, acumulando 168.897 mortes entre os anos de 2015 e 2019 (Desiderata, 2021). Neste contexto, as equipes de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) possuem um importante papel no cuidado às crianças e adolescentes que enfrentam o câncer.

Os CPP abrangem a atenção em saúde aos pacientes com uma doença crônica e progressiva que ameaça a continuidade da vida. A assistência envolve o controle de sintomas adversos, promoção de qualidade de vida, amparo para as demandas físicas, psicológicas, sociais e espirituais e suporte para a definição do plano terapêutico eliminando medidas invasivas inadequadas. Uma equipe de CPP deve iniciar os cuidados, idealmente, no momento do diagnóstico, passando por todo o curso da doença, até a morte. Além disso, deve fornecer

suporte aos familiares durante todo o tratamento e após o óbito, acolhendo-os na vivência do luto (World Health Organization [WHO], 2018).

Na prática como psicólogo hospitalar e paliativista, emergiram inquietações que me movimentaram para a presente pesquisa. Como acolher os familiares que viveram tantas situações intensas, no hospital, com os desfechos finais da doença de um ente querido até o falecimento? E, nós profissionais, que nos vinculamos aos familiares e aos pacientes, como ficamos? Como enfrentar essa realidade da morte infanto-juvenil por câncer? E se formos acolher os familiares no emaranhado de afetações provocadas pela morte, como seria esse encontro? Como seria para os familiares estarem novamente diante da equipe que acompanhou o processo de adoecimento e morte da criança ou adolescente?

Tais questionamentos nos levaram a campo e à busca por produções científicas que exploraram um contexto semelhante. A revisão de Arruda-Colli (2015) encontrou, na realidade da oncologia pediátrica, intervenções para prevenção de luto complicado no período de adoecimento da criança e ações de acolhimento após o óbito. Intervenções individuais, grupais, familiares e comunitárias são utilizadas atentando-se às repercussões psíquicas, socioeconômicas, espirituais e culturais do processo de luto. Notou-se consequências negativas nas relações conjugais dos pais enlutados e uma preocupação destes com o luto dos outros filhos sobreviventes. Importante ressaltar que nenhum estudo da revisão é de origem brasileira, o que aponta para lacuna nos estudos publicados no Brasil.

Sabemos que, além de lidar com o enlutamento dos familiares, a equipe de saúde também vivencia o luto perante a morte do paciente. A esse respeito, a revisão integrativa de Perboni, Zilli & Oliveira (2018) constatou que existe um despreparo generalizado dos profissionais de saúde para lidar com o tema da morte, especialmente no contexto pediátrico, no qual a morte é considerada um fato contra a ordem natural da vida. Aponta-se que profissionais de várias nacionalidades tiveram uma formação precária sobre o tema da morte, além de uma dificuldade de falar sobre o assunto entre os colegas da mesma profissão. Especialmente na pediatria, são comuns os sentimentos de tristeza, insegurança e culpa após o óbito dos pacientes, e alguns profissionais encontram na religião e em grupos de apoio o suporte necessário para lidarem com o sofrimento desencadeado.

Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz & López-Rangel (2017), em revisão sobre os aspectos da perda de uma criança pelo câncer, evidenciam que os pais enfrentam uma crise de sentido da vida, com sofrimento emocional, mas também, em outra direção, com repercussões positivas

de amadurecimento pessoal. Para o enfrentamento da dor do luto após o óbito, o apoio da equipe de saúde na fase de final da vida da criança ou do adolescente se mostrou muito relevante, assim como outras experiências vividas pelos familiares, tais como: ações que preservam a memória da criança, a conexão espiritual e religiosa, o suporte social e a dedicação para si e para outros membros da família.

Diante deste cenário, constatamos a complexidade do luto no contexto oncológico pediátrico. As práticas e conhecimentos em construção no campo dos Cuidados Paliativos Pediátricos tentam abarcar tal complexidade, reconhecendo a necessidade de suporte aos cuidadores enlutados. Torna-se, então, relevante explorar a realidade de serviços de CPP para compreender como os profissionais paliativistas e familiares atendidos têm lidado com o luto advindo da morte de crianças e adolescentes com câncer, analisando os fluxos de forças e processos de subjetivação em jogo.

Para tal, adotamos a noção de subjetividade da Esquizoanálise, de Deleuze e Guattari, como uma instância que não é determinada por processos hereditários, políticos ou ideológicos, de forma estanque a ponto de ser representada como uma identidade fixa. A subjetividade se apresenta por movimentos processuais, resultando em constantes produções heterogêneas afetadas por processos individuais, coletivos e institucionais (Lira & Marcos, 2018). Esses processos de subjetivação fazem sentido ao adotarmos a noção de uma realidade rizomática, composta pela complexidade de forças, fluxos e intensidades, capazes de produzir interações e conexões múltiplas, interconectadas de maneira não linear e sempre em transformação (Deleuze & Guattari, 2011). Enriquecemos as discussões para analisarmos o fenômeno de luto no contexto estudado, explorando as nuances sócio-históricas, psicológicas e culturais e seus efeitos nas práticas em saúde, uma vez, que produzem subjetividade, aqui compreendida como formas de pensar, de nos relacionar e lidar com a vida, a morte e o morrer.

Dessa forma, o objetivo geral deste estudo foi o de analisar os processos de subjetivação presentes na vivência do luto dos profissionais do CPP e dos familiares de crianças e adolescentes que faleceram por câncer. Considerando o alto índice de morte infanto-juvenil por câncer no Brasil, a importância da assistência paliativista nesses casos e a escassez de estudos brasileiros sobre o assunto, cabe destacar a relevância da pesquisa, que pretende contribuir com o avanço das pesquisas em CPP no Brasil, com a formação de psicólogos que atuam em tal contexto, com a potencialização de práticas já existentes e invenções tanto dos familiares, quanto dos profissionais de saúde participantes da pesquisa.

### 3.4 Metodologia

Trata-se de uma pesquisa-intervenção, caracterizada pela perspectiva da não neutralidade do pesquisador, o qual produz conhecimento concomitantemente ao objeto e questiona os especialismos instituídos, sendo uma proposta de ação transformadora da realidade sócio-política (Rocha & Aguiar, 2003). Adotamos a Cartografia, fundamentada nas ideias de Deleuze e Guattari, como método de pesquisa, que se difere das metodologias científicas tradicionais, por se contrapor à racionalidade e à sistematização do paradigma científico moderno, com seus percursos definidos *a priori* e com a pretensão da construção de conhecimento transcendental a partir da representação, defendendo que a realidade é imanente e complexa. A cartografia não define um caminho pré-estabelecido a ser seguido na realização da pesquisa mas, sim, a produção de dados, gerando problematizações sobre o seu objeto de estudo e afirmando a diferença e a multiplicidade da realidade. Essa proposta contribui para a produção de saberes não somente científicos, favorecendo a revisão de concepções hegemônicas e dicotômicas (Romagnoli, 2009).

Dessa forma, cartografar é acompanhar processos, traçar um “plano da experiência, acompanhando os efeitos (sobre o objeto, o pesquisador e a produção do conhecimento) do próprio percurso da investigação” (Passos & Barros, 2015, p. 18). Ao cartografar, não se almeja representar descritivamente uma realidade mas, sim, ir seguindo as linhas e tramas plurais que produzem uma realidade, a qual “organiza modos específicos de existir e de conceber um mundo” (Simonini, 2019, p.10). Nessa perspectiva, é a partir dos encontros que surgem, ou não, novas marcas, rompendo com sentidos conhecidos e estabelecendo novos. Assim, o pesquisador, por meio do seu próprio território existencial, nos encontros, busca rastrear as linhas mapeadas (Romagnoli, 2009).

Tais linhas se dividem entre duras, flexíveis e de fuga. As linhas duras pertencem ao campo da organização e fixação, ou seja, de pouca flexibilidade, garantindo o pertencimento à uma identidade que implica em expectativas para cumprir um papel social. Isso se manifesta em categorias como sexo (mulher/homem), classe social (pobre/rico), raça (negro/branco). Por outro lado, as linhas flexíveis promovem fissuras nos traços endurecidos dos territórios, provocando mudanças nos processos enrijecidos ou nas identidades fixas, por meio de agenciamentos. Salienta-se que o processo de agenciamento se dá pela interação dinâmica entre elementos diversos (ideais, pessoas, natureza, objetos) que, ao se conectarem, produzem novas possibilidades de existir e de pensar. Por fim, as linhas de fuga revelam movimentos de ruptura

ao instituído e às binaridades, abrindo espaço para o novo e rompendo com o velho por meio da potência do desejo. Essas linhas também se manifestam pelos agenciamentos que, por meio de invenções, transformam as forças circulantes no território, promovendo a desterritorialização, a qual desestabiliza o que está posto e impulsiona o eu para a experimentação do devir (Cassiano & Furlan, 2013; Costa & Amorim, 2019; Deleuze & Guattari, 2012).

Levando em consideração esse aporte teórico, lançamos mão da ferramenta metodológica da Entrevista de Manejo Cartográfico, proposta por Tedesco, Sade & Caliman (2013), a partir da qual o entrevistador procura acompanhar os processos presentes no contexto do plano da experiência, tanto os que acontecem no momento, quanto as variações que influenciam a forma como a experiência está sendo dita e compartilhada. As autoras defendem que “a entrevista visa intervir, por meio do manejo, para fazer com que os dizeres possam emergir encarnados, carregados da intensidade dos conteúdos, dos eventos, dos afetos ali circulantes. A fala deve portar os afetos próprios à experiência” (p. 304). Na entrevista, o pesquisador não se limita a focar nos elementos linguísticos do discurso, mas, também, se atenta a minúcias externadas pelo entrevistado, tal como postura corporal, gestos, expressões e ritmos da fala. O encontro deve proporcionar maior “abertura ao caráter intensivo da experiência do processo do dizer em curso, resistindo aos discursos unificadores e totalizantes” (Tedesco, Sade & Caliman, 2013, p. 317). Conforme apontado por Pigozi (2018), o participante da pesquisa não somente narra descritivamente a sua história, mas, ao falar do seu jeito sendo acolhido e escutado atentamente, torna-se protagonista da sua própria vivência, alcançando novas formas de expressão e fluxos de intensidade corporais e verbais.

Além disso, o pesquisador passa pelo processo de dessubjetivação, ao experimentar os encontros e afetos nas relações vivenciadas, o que o convoca a analisar sua implicação. Romagnoli (2014) explica que esse atravessamento denuncia as repercussões dos desejos, valores, expectativas e interesses coletivos na forma em que as instituições nos interpelam. Dessa forma, analisar a implicação torna-se um importante instrumento de produção de conhecimento, na medida que permite o acesso a processos de subjetivação do pesquisador, a partir dos quais os “fluxos irrompem, agenciamentos ganham expressão, sentidos são dados, e algo é produzido” (Romagnoli, 2014, p. 49). A dessubjetivação, por sua vez, faz parte do constante processo de subjetivação-dessubjetivação, que revela a mutabilidade da subjetividade, a qual, por meio dos encontros e das relações, está se construindo e desconstruindo, constantemente, ao percorrer as linhas de fuga (Cassiano & Furlan, 2013). Dito

isso, foi analisado também o diário de bordo, produzido ao longo da pesquisa, com o registro de pensamentos, ideias e afetações provocadas nos encontros com os familiares, com os profissionais paliativistas e com a orientadora da pesquisa.

Por fim, utilizamos o Grupo de Discussão (GD), técnica que reúne um grupo de pessoas mediado pelo pesquisador, o qual pontua um tema para ser debatido de forma aberta, deixando a discussão seguir caminhos promovidos pela própria dinâmica grupal (Godoi, 2015). A conversação tem como proposta uma construção de sentidos em conjunto e a provocação de movimentos de reflexão e invenção, promovendo diálogos abertos e flexíveis.

A pesquisa foi realizada em um Hospital Universitário de Belo Horizonte, entre agosto de 2022 e junho de 2023. Para a realização das entrevistas de manejo cartográfico, tivemos os critérios de inclusão: ser familiar da criança ou adolescente que faleceu por câncer; morar em Belo Horizonte (BH) ou em Contagem e Betim, que pertencem à Região Metropolitana de BH, para acessar as famílias com mais facilidade, já que as entrevistas eram, preferencialmente, presenciais; e o(a) filho(a) ter sido acompanhado pela ECPP. O critério de exclusão foi o familiar ter idade inferior a 18 anos. O Grupo de Discussão foi realizado com os profissionais da ECPP do hospital. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)<sup>1</sup> e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais, segundo o Parecer Nº 5.904.121.

As gravações das entrevistas e do GD foram transcritas e analisadas, juntamente com o Diário de Bordo. Ancorados em Hur (2021), a análise dos dados foi realizada a partir do critério de intensidade, já que o mais relevante não é a frequência. Para o autor, “as intensidades podem ser vistas como índices propulsores dos movimentos, dos devires, das passagens” (Hur, 2021, p.13). Os trechos intensos de afetações que ajudam a analisar o problema de pesquisa foram selecionados e agrupados, a partir de temáticas aproximadas.

### 3.5 Resultados e discussão

Foram realizados alguns encontros com a ECPP, sendo que, no primeiro momento, explicitarei meu interesse em estudar o processo de luto dos familiares. As profissionais demonstraram interesse no projeto, ressaltando que mantinham o contato após o óbito com

---

<sup>1</sup> Em consonância com as Resoluções 510 de 2016 e 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2012; 2016).



algumas famílias, mas que, com outras, rompiam o vínculo, sendo que a assistência após o óbito ainda não estava totalmente sistematizada no serviço. Nas nossas discussões, avaliamos que seria enriquecedor a pesquisa abranger os dois perfis de familiares e as profissionais demonstraram interesse em ter conhecimento sobre o que acontecia com os familiares e como eles se encontravam. Em seguida, elas compartilharam um banco de dados com todos os pacientes acompanhados entre julho de 2020 e fevereiro de 2023. Selecionei todos os casos de óbitos e, ao debater com as profissionais as escolhas mais específicas para definir os participantes da pesquisa, elas sinalizaram o número elevado de crianças com doenças crônicas, como síndromes neurológicas e outras doenças raras. No entanto, assinalo minha inclinação para filtrar os casos de câncer, devido ao meu interesse na área da oncologia e, principalmente, pela intensidade dos símbolos socioculturais envolvidos nesse diagnóstico, muito temido por ser associado à morte.

A equipe acolheu o meu desejo, concordando que a pesquisa era relevante e que poderia promover análises e movimentos importantes para as práticas do serviço. Ao longo do processo, nos reunimos algumas vezes e as profissionais participaram ativamente das decisões e construções para o projeto da pesquisa, bem como no seu curso. Inicialmente, a pesquisa seria apenas com os familiares, mas, após discussões nas salas de aula do mestrado, fui percebendo, junto aos colegas e professores, que meu interesse no processo de luto passava também pela relação construída entre profissional e familiares. Logo, deveria haver um momento junto à equipe, para cartografar como vivenciavam o luto e como lidavam com a assistência aos enlutados. Essa alteração no percurso metodológico foi compartilhada com a ECPP, que a aceitou prontamente.

O momento de filtrar o banco de dados dos casos atendidos e definir os participantes da pesquisa foi realizado junto com as profissionais. Foi um encontro longo e intenso, no qual elas lembraram detalhes sobre a criança, o processo de adoecimento e os vínculos criados com as famílias. No momento, puderam se expressar mais abertamente sobre os vínculos e afetos. Esses encontros foram ricos para mim também, uma vez que participei como trabalhador na condução de muitos desses casos, com essa mesma equipe, quando atuei nesse hospital como residente e estagiário. Em alguns momentos, alguém tinha notícias daquela família e repassava para o resto do grupo, enquanto que de outras famílias ninguém tinha informações a respeito.

A planilha produzida pela equipe tinha inúmeros dados, mas foi neste encontro com as profissionais que tive a chance de ouvir detalhes das histórias, entrando em contato com muitas memórias e afetações. Foram momentos de intensidade afetiva, que me fizeram perceber

quantos vínculos potentes tinham sido construídos. Havia um fluxo de forças intenso nesse momento, que às vezes me deixava desorientado, por estar no meio de várias pessoas falando simultaneamente. Em pequenos grupos, lembravam e relatavam inúmeras situações das crianças e dos familiares, além de buscarem nos celulares os registros dos contatos das famílias. Não foi um encontro gravado, então tive de ir me organizando, anotando os telefones em um caderninho, adicionando os nomes dos familiares e outros dados pertinentes. Todos esses momentos de coprodução da pesquisa com a equipe foram fundamentais para o delineamento e para o curso da pesquisa.

Após lidarmos com um número elevado de casos, resolvemos os critérios de inclusão e de exclusão, sendo que a delimitação de escolher famílias de Belo Horizonte e de algumas cidades vizinhas foi fundamental para definir um número de participantes compatível com o tempo da pesquisa. Dessa forma, foram identificadas dez potenciais participantes. Todas eram as mães, haja vista que são, de fato, o contato mais comum que temos no contexto pediátrico. Todas foram contatadas e seis familiares aceitaram participar da pesquisa, sendo que uma não compareceu no dia da entrevista. Assim, foram realizadas cinco entrevistas, sendo que uma delas foi com três pessoas de uma mesma família, totalizando sete participantes. Abri a possibilidade de chamarem os pais, mas somente as mães tiveram interesse em participar.

Duas entrevistas aconteceram na casa das participantes; uma no hospital onde a pesquisa foi realizada; outra em um ambiente aberto e público, próximo ao hospital; e uma à distância, por videochamada. A escolha do local foi feita pelas próprias participantes, que sugeriram espaços nos quais se sentiriam mais confortáveis para o encontro.

No Grupo de Discussão, tivemos a participação de dez profissionais, sendo, majoritariamente, mulheres e, por isso, optamos por referenciar as participantes sempre no feminino. O encontro aconteceu no hospital. Ademais, foi realizado um encontro com os profissionais para apresentar os dados produzidos na pesquisa, incentivando a construção de novas propostas e invenções.

No Quadro 3 abaixo, estão os dados das familiares participantes. Todas são mulheres e esse dado é reflexo da realidade dos serviços pediátricos, onde as mães são majoritariamente as principais cuidadoras e que, conseqüentemente, abdicam de várias coisas da sua vida para acompanhar o tratamento dos seus filhos. Tal contexto está interligado ao dispositivo da maternidade, que ao longo do tempo subjetiva mulheres perpetuando a falácia de que a capacidade de cuidar é algo natural da essência feminina (Zanello, 2016). Sabemos da

necessidade de corresponsabilizar os homens pelos cuidados das crianças e adolescentes, mas mesmo comunicando às participantes que os pais ou outros homens da família também poderiam participar, não houve nenhuma participação masculina.

Logo após o Quadro 3, na Tabela 2, constam as especialidades e quantidade de profissionais participantes do GD. Ressaltamos que todos os nomes próprios utilizados são fictícios, a fim de preservar a identidade e privacidade de todas.

Quadro 3 – Caracterização das familiares entrevistadas

<b>Participante</b>	<b>Nome da criança / adolescente</b>	<b>Cidade</b>	<b>Tempo entre diagnóstico e óbito</b>	<b>Idade que criança/ adolescente faleceu</b>	<b>Tempo de luto</b>
Carla (mãe)	Ana	Belo Horizonte	* <sup>2</sup>	8 anos	4 anos
Maria (mãe)	Marcos	Belo Horizonte	4 anos	15 anos	10 meses
Núbia (mãe)	Paulo	Belo Horizonte	1 ano e 3 meses	13 anos	10 meses
Rose (mãe)	Luana	Betim	2 anos e 11 meses	18 anos	1 ano e 9 meses
Fátima (mãe)	Fernanda	Belo Horizonte	2 anos e 9 meses	15 anos	7 meses
Vilma (avó)					
Cristina (tia)					

Elaborado pelos autores para o presente estudo.

<sup>2</sup> A ECPP não tinha esse dado, já que o acompanhamento da Ana foi anterior à construção do Banco de Dados da equipe. A mãe da criança também não soube informar ao certo sobre o momento do diagnóstico.

Tabela 2 – Participantes da Equipe dos Cuidados Paliativos Pediátricos

<b>Especialidade profissional</b>	Medicina	Serviço Social	Psicologia	Pedagogia	Medicina e Professor universitário	Medicina – Residente
<b>Quantidade</b>	3	3	1	1	1	1

Elaborado pelos autores para o presente estudo.

As gravações das entrevistas e dos grupos foram transcritas, gerando um material de mais de duzentas páginas. Neste artigo, apresentaremos, nas próximas seções, três eixos de discussão, criados a partir das intensidades vivenciadas nos encontros.

### 3.5.1 Chegou o momento da morte

Alguns dos momentos mais impactantes da pesquisa foram as narrativas sobre a morte da criança ou adolescente por parte de suas mães. Ficou evidente que a cena da morte permanece na memória da família e dos profissionais de saúde. No início da minha prática em hospitais, sempre ficava inseguro quando era acionado para acolher os familiares no momento do óbito. É muito desafiador, por serem momentos de despedida, marcados por intensidade de afetos e de sofrimento. Levou um tempo para eu aprender que é possível amparar a família, tendo uma presença acolhedora e respeitando a expressão de sentimentos e das dores. Demorei a compreender, também, que não havia problema em me emocionar frente a essa situação, desde que eu acolhesse os familiares nesse momento.

Ao longo dos anos, principalmente com a minha prática paliativista, a insegurança diminuiu, mas sempre há um frio na barriga, especialmente quando o laço com o paciente e/ou com a família é forte. Durante a pesquisa, fiquei fortemente afetado com os relatos sobre os momentos da morte, justamente por acionar sensações e memórias de vivências intensas que tive com familiares que haviam acabado de perder alguém.

Maria foi a única participante, entre as entrevistadas, que não esteve presente na morte do filho, mas soube relatar os detalhes dos últimos diálogos do garoto. Contra a vontade dela, Marcos viajou para a cidade do interior onde cresceu, visitou alguns familiares e faleceu no

hospital de lá, onde descobriu o diagnóstico. Ela se emocionou ao contar que, antes de falecer, o filho pediu para o pai cuidar dos seus irmãos, e salientou que o recurso religioso a ajudou a entender que a vontade de Deus foi realizada:

Mas quando Deus fala: das minhas mãos ninguém tira, ninguém tira. E foi o que aconteceu (...). Então depois que...vi ele no caixão. Né? Dentro do caixão. Porque foi aí (...) que o Senhor falou: Lembra que eu te falei que eu ia tratar? Com o pai, com filho? Lembra que eu ia preparar o (Marcos) em cima do leito? É...então o (Marcos) agora está comigo. O (Marcos), ele não foi pro inferno, mas ele agora está do meu lado. Agora descansa muito. Porque foi necessário eu tirar ele de você. (...) E é por isso (...) que hoje eu estou descansada no Senhor. E hoje eu estou aqui nessa terra pra fazer a vontade do Pai (Maria, mãe do Marcos).

A participante explicou que Deus preparou tudo para que, antes do óbito, Marcos tivesse a oportunidade de reencontrar alguns familiares com quem tinha um relacionamento conturbado e conseguisse perdoá-los a tempo. Menezes & Barbosa (2013) constatam que, no contexto brasileiro, é comum que paliativistas e familiares de pacientes adultos em fim de vida tentem auxiliar, ao máximo, a resolução de pendências, que vão desde questões burocráticas, financeiras, até as emocionais e familiares. Já no contexto pediátrico, o foco maior é na realização das vontades das crianças e adolescentes. Para as autoras, a realização de vontades e as resoluções de pendências são fatores que promovem uma morte digna. No entanto, a partir de nosso referencial teórico, entendemos que não há algo definido, previamente, com relação ao que pode ser digno para um sujeito que está experienciando os últimos momentos de sua vida. Salienta-se que, nesses momentos, intensificam-se os fluxos desejantes, em prol de novas formas de expressão: os afetos intensivos emergem, como também se atualizam experiências passadas, que podem compor novas formas expressivas de ser e de existir nas relações dos sujeitos.

No caso de Paulo, de 13 anos, o óbito aconteceu no hospital, onde realizei a entrevista com sua mãe. Núbia foi extremamente agradável e parecia estar muito feliz por participar da pesquisa. Eu soube depois que ela contou a uma médica: “esses dias estive aqui e dei uma aula para o Lucas, foi ótimo” (Núbia, mãe do Paulo). Achei interessante ela ter considerado a participação dela como uma aula. O que será que ela estava me ensinando? O que eu, o jovem aprendiz, captou desse encontro?

Parte da aula foi sobre os últimos momentos da vida do filho. Eu estava atento na primeira fileira, com os olhos e ouvidos atentos, como um aluno dedicado, e fiquei encantado. Provavelmente, muitos franziriam a testa ao ler isso: como assim, encantado com a morte de um garoto de 13 anos? O encanto não é pelo fato de ele ter morrido, mas, sim, pela forma como aconteceu. Núbia já havia sido comunicada que Paulo estava com sintomas típicos de fim de vida. Assim, ela foi convidada pela enfermeira de maneira insistente para ir até a capela do hospital para rezarem juntas, mas a mãe se recusou:

Falei, ah, não vou não. Eu vou pedir a Nossa Senhora daqui, da cabeceira da cama mesmo. Aí eu fui e perguntei a doutora: eu tô querendo colocar ele aqui. Aí ela: vamos arrumar um jeitinho. Aí eu pus, abaixei bastante a cabeceira, coloquei ele reto assim, entrei nos pés da cama dele assim e pus ele assim. Fui conversando, mexendo com ele assim: Oh, (Paulo). Tá na hora de você levantar dessa cama, (Paulo). Vamo embora, (Paulo), a doutora A. mandou você embora. Isso aqui não é hotel não. Vamo lá pra nós bater papo, assistir os seus programa. Ele só olhava assim. Vamos, meu filho. Aí, de repente, ele grudava na minha mão assim, eu fiz assim. Só que ele ajeitou. Ele tava com o rostinho assim, ele voltou com o peito todo pra cá. E a mão dele foi soltando. Aí eu fui, apertei a campainha. (...) A gente já tava esperando isso. Doutor, eu...eu entrei em choque. Eu não dei um choro, eu não gritei. Eu simplesmente ajeitei ele. Ajeitei a cabecinha dele no travesseiro, ajeitei o rostinho dele (Núbia, mãe do Paulo).

As pausas na fala, o olhar emocionado e a voz meio embargada expuseram a emoção da Núbia ao lembrar desse momento no qual preferiu não se afastar do filho. Na situação, a recomendação da enfermeira para ir à capela revela um saber técnico-científico que contempla uma noção integral de saúde, considerando o aspecto espiritual, valorizado nas práticas paliativistas (Camara & Vale, 2021). Apesar da conduta levar em consideração a dimensão da espiritualidade, acreditando que fortaleceria a mãe naquele momento, Núbia relatou a situação com uma leve impaciência por ter sentido que o convite foi insistente, sendo que ela queria ficar com o filho. Esse acontecimento aponta para uma possível dificuldade da trabalhadora em experienciar o momento da morte e o sofrimento da mãe, já que é um momento de desfecho de uma vida, de despedida, em que há um intenso fluxo de afetos, que desestabiliza as formas estratificadas da assistência na organização hospitalar normativa.

A esse respeito, Peixoto, Passos, Brito & Ó (2017) descrevem que a intensificação de afetos entre profissionais-criança-pais em situações desestabilizadoras dos saberes e práticas

normativas do cuidado, que requerem novas composições singulares, pode provocar sofrimento nos profissionais e conflitos na equipe. O fluxo de força nas interações nesse momento pode compor linhas duras, as quais limitam as invenções e as criações, uma vez que representam as normas e as instituições (Deleuze & Guattari, 2012), especialmente porque a norma e o controle dos processos são compreendidos como indicadores de qualidade assistencial no campo da saúde. Por outro lado, o contexto de Cuidados Paliativos exige que a assistência se fundamente, também, em princípios não protocolares, abrindo-se para os valores e afetos dos sujeitos assistidos. Ou seja, os cuidados são compostos pelo plano das formas, com seus saberes científicos estruturados, para o alívio da dor e do sofrimento e, ao mesmo tempo, pelos encontros entre os profissionais e pacientes, exigindo que o profissional também amplie sua capacidade de afetar e de ser afetado e esteja sensível para o fluxo de forças dos encontros.

A escolha de Núbia em ficar com seu filho no momento da morte abriu espaço para uma saída, uma outra forma de lidar, que deu passagem aos afetos intensos nesse momento de despedida, para cuidar de seu filho em seus últimos momentos, com sua amorosidade. Por outro lado, a mãe já estava familiarizada com o ambiente hospitalar, no qual criou vínculos de confiança consistentes com os profissionais que, somados aos recursos, promoveram o conforto da criança e possibilitaram um ambiente calmo para que mãe e filho estivessem em pleno aconchego. Essa cena contribui para o entendimento das diversas maneiras singulares de lidarmos com a situação de fim de vida das crianças.

Para mim, aprendiz de Cuidados Paliativos, essa foi uma situação paradigmática de uma morte digna. O rapazinho, com 13 anos, partiu abrigado e amparado pelos braços e pela voz de sua mãe. Ela conseguiu despedir-se dele, ficando com o coração sossegado, já que o filho não estava sozinho e desamparado nesse momento. Essa cena é de uma beleza sutil, impossível de não se emocionar. Logo após o encontro com Núbia - o único que ocorreu nas dependências da pediatria do hospital - eu me vi nesse território temido por tantos pais enlutados; acabara de ocorrer um encontro intenso, entre duas pessoas que tinham muitas vivências ali: ela, cuidando do filho com câncer, e eu, que iniciei minha prática de psicólogo hospitalar, atendendo crianças com doenças graves. Esse encontro me fez lembrar, justamente, do motivo pelo qual quis fazer a pesquisa e ele materializou o que eu imaginava que aconteceria: estar ali novamente, mas agora como pesquisador, conversando com um familiar enlutado. Dar-me conta disso, logo após um relato emocionante de uma morte bela, despertou-me um sentimento de serenidade e, espontaneamente, uma música me emergiu mentalmente:

A paz  
Invadiu o meu coração  
De repente, me encheu de paz  
Como se o vento de um tufão  
Arrancasse meus pés do chão  
Onde eu já não me enterro mais  
A paz  
Fez o mar da revolução  
Invadir meu destino; a paz  
Como aquela grande explosão  
Uma bomba sobre o Japão  
Fez nascer o Japão da paz  
(Gil & Donato, 1986)

Estas ressonâncias provocadas pela história de Núbia nos alerta para o fato de que precisamos aprender em cada encontro singular, junto com os familiares e com os pacientes, como acolhê-los de forma que o cuidado com a vida, que inclui o cuidado com a morte, sustente o fluxo de forças e as afetações que emergem perante a desterritorialização existencial vivenciada por todos - familiares, crianças e profissionais - que desterritorializa, também, os saberes universais, científicos e transcendentais, abrindo espaço para a multiplicidade de afetos e forças não cognicíveis, que possibilitam inventividades. Durante essa entrevista me afetei pela força e gratidão que essa mãe expressou em contribuir, ativamente, no acolhimento de seu filho em seus últimos momentos de vida.

Esse contexto é muito desafiador, se levarmos em consideração que o tabu em torno da morte, presente no Ocidente desde meados do século passado, insiste em tentar distanciá-la e torná-la algo mórbido e triste (Kovács, 2021a). O tabu da morte foi intensificado pelo predomínio do saber científico, racional, com separação da razão e da alma. Segundo Fuganti (2008 citado em Amaral e Escóssia, 2021), o pensamento platônico e cartesiano influenciou determinadas formas de pensar e de existir na sociedade, pelo entendimento do mundo dividido entre plano das essências – das formas verdadeiras e imutáveis, acessíveis ao pensamento -, e um mundo das aparências - mutável, atingido pela experiência, com rechaçamento desse último plano por ser considerado passível de engano. A partir dessa compreensão, o saber das experiências - do corpo sensível e dos encontros singulares - foi desvalorizado. Essa perspectiva



predomina na produção do conhecimento das ciências da vida, com forte influência da medicina nas demais áreas de conhecimento, como enfermagem, fisioterapia, entre outras.

Ademais, os estudos de Michel Foucault com relação ao biopoder também nos ajudam a compreender o tabu sobre a morte no Ocidente. Para Furtado e Camilo (2016), o biopoder se refere a um conjunto de práticas e discursos que têm como objetivo regular processos da vida humana, ou seja, os corpos, as relações e as subjetividades, no contexto ocidental moderno. Para tal, tecnologias e saberes do campo da saúde se dedicam ao controle dos corpos, por meio de discursos em prol de práticas saudáveis e da longevidade. Um dos efeitos disso é a busca constante por uma vida longa, com corpos produtivos e com estéticas joviais e atléticas. Essas tecnologias de governo regulam os modos de vida da população, produzindo subjetividades, modos de pensar e de se relacionar, contribuindo para a proliferação do capitalismo. A ênfase da biopolítica é na saúde de corpos orgânicos da população; assim, não considera a dimensão processual dos movimentos da vida, dimensão política e coletiva, rechaçando a morte, assim como as perdas, as fragilidades e as diferenças, além de responsabilizar individualmente os sujeitos por sua saúde e por um projeto de vida que deveria ser funcional e produtivo para a sociedade (Teixeira, 2016a).

Sabemos também que as estratégias do biopoder se estendem ao contexto dos Cuidados Paliativos, como explicitado por Silva e Kruse (2013), a partir da análise dos manuais da Organização Mundial da Saúde (OMS), que se referem ao CP em Oncologia. Destacaremos dois pontos levantados pelos autores: o primeiro, desvela a linha discursiva da OMS, que produz uma sociedade preocupada com a gravidade do câncer, ao enfatizar dados epidemiológicos alarmantes, principalmente o alto índice de mortalidade; outra estratégia é o foco em orientações preventivas, que produzem sujeitos com hábitos e modos de vida específicos para evitarem o câncer. São inúmeras recomendações e ações para implementação de programas robustos para detecção precoce, tratamentos e curas, a fim de dirimir os altos índices de óbitos provocados pela doença. Já o segundo ponto, diz respeito ao uso da disciplina dos CP como estratégia do biopoder: quem escapou às ações políticas de “fazer viver”<sup>3</sup>, ou seja, da prevenção e cura, são aqueles que vivem com o diagnóstico oncológico grave e sem perspectiva reversível. Nesses casos, o biopoder, por meio dos Cuidados Paliativos, gerencia a qualidade de vida no

---

<sup>3</sup> Antes do século XIX, operava-se a lógica “fazer morrer e deixar viver”, na qual os soberanos monarcas detinham o poder de decidir quem morreria. Com o advento das sociedades democráticas e com o capitalismo, esse cenário se inverte e o biopoder passa a operar pelo “fazer viver e deixar morrer”, por meio do conjunto de práticas, estratégias e discursos que regulam e moldam a vida, indicando quem, como e onde se vive e morre no sistema capitalista (Foucault, 1999; Teixeira, 2016b).

tempo que resta para a pessoa e promete promover uma morte digna. Assim, o biopoder não opera apenas na insistência pela continuidade da vida, já que morte também faz parte da biopolítica, afinal alguns são “deixados para morrer”, uma vez que não se discute a produção da pobreza na sociedade e a exclusão social.

Sabendo desses discursos e das estratégias e influências sócio-históricas ocidentais que nos afastam da morte, nós, profissionais paliativistas, certamente somos desafiados, diariamente, no que se refere a nossa própria concepção sobre o morrer e perante nossas experiências diante das situações de morte e luto junto aos pacientes e familiares. Certamente, a abertura dos profissionais aos acontecimentos, aos eventos disruptivos e inesperados, é o que permite aflorar novas formas de lidar e de inventar o nosso trabalho na clínica, sendo fundamental para a eficácia da assistência paliativista. Segundo Londero e Paulon (2012, p. 109), “acontecimento é o instante vivo da vida, o conjunto de virtuais que se atualizam em sua expressividade e com o qual a vida se mostra de maneira plena, pois produz deslocamentos que provocam uma espécie de anulação nas identidades enraizadas”.

Interessado em compreender a vivência dos trabalhadores da ECPP no contexto de óbito das crianças acompanhadas em CPP ou, dito de outra forma, como percebiam o efeito dessa prática em sua vida pessoal e profissional, lancei uma pergunta no GD: “é um tema difícil né, morte, luto... mas vocês conseguem ver alguma coisa de potente nisso, que atravessou a vida de vocês e fez vocês pensarem em alguma coisa, amadurecer algo dentro de si, que vocês levam pra vida a partir dessa vivência de cuidado paliativo pediátrico?” (Pesquisador no GD). Uma das médicas respondeu, rapidamente, de maneira curta e evasiva: “não tem nenhuma vivência na vida da gente que não jogue a gente pra algum lado... então a resposta, a pergunta é retórica. É assim que a gente se constitui” (Bianca, médica da ECPP).

Em seguida, outra profissional relatou como foi sua inserção na equipe: “eu cheguei de corpo, mas a alma não sei onde tava” (Angélica, psicóloga da ECPP). Para ela, mesmo com a longa experiência na psicologia hospitalar, lidar com pacientes em final de vida na pediatria foi um processo intenso de desterritorialização, extremamente desafiador, fazendo-a acreditar que não aguentaria permanecer no setor. Agora, mais habituada com o trabalho, informa que sua forma de pensar as questões de vida e de morte foram totalmente deslocadas, expondo ao grupo de forma enfática sua revolta diante da dificuldade que identificava em si mesma e também na sociedade:

E é um preconceito, é um tabu na nossa cultura. Eu fico um pouco revoltada com isso, porque até quando a gente vai ficar repetindo as mesmas coisas, sabendo que essas coisas não tá nos ajudando, não tá dando certo. A maneira como a gente pensa a morte, a finitude, é... não se pode falar disso, sabe? Várias coisas que ainda é tabu (...). a gente podia pegar emprestado coisas de outras culturas, coisas bacanas, coisas legais, assim, como é que a gente olha para os mexicanos que tão, que festejam a morte, a gente pensa assim “nossa, como eles dão conta de fazer isso?” mas é bom, no nascimento a gente num faz festa? São dois acontecimentos na nossa existência, nascer e morrer. Então porque não pode festejar tudo que o cara que fez aqui? Ah não, quero mais, mais, mais, mais, não tem limite pra vida? O limite da vida é a morte. E tá bacana, tá beleza. Vamos comemorar também, todo o legado que a pessoa fez (Angélica, psicóloga da ECPP).

Esse desabafo da psicóloga, de certa forma, supriu uma expectativa que eu criei com relação ao grupo com as profissionais. Antes, eu pensava que falaríamos mais abertamente sobre as nossas afetações e incômodos nessa tarefa difícil que é ser paliativista. No entanto, na maior parte dos encontros com esse grupo, discutimos sobre questões assistenciais aos enlutados e outros assuntos, tangenciando ou evitando os sentimentos e as afetações pessoais. Identifico que também tive dificuldade em estimular essa discussão.

A partir de minha análise de implicação, reconheço que expressar o que me desestabiliza e me afeta no cuidado em saúde é algo difícil e constrangedor. Nossa formação e práticas no trabalho são muito estratificadas e desvalorizam nossa fragilidade, que muitas vezes é associada a um fracasso profissional. Além disso, provocar os membros da ECPP a falarem mais sobre si mesmos me desconcertou, principalmente a partir da exposição inicial da médica, que considerou minha pergunta retórica. Ademais, mantive um convívio profissional com esse grupo de profissionais de longa data, desde meu estágio, quando era graduando em Psicologia, passando por meu período de residência, após formado, nesse mesmo hospital. Dessa forma, reencontrá-las, agora como pesquisador e mediador do encontro, me gerou certa insegurança, pelos resquícios do antigo lugar de estudante e residente que já ocupei, sentindo que eu estava diante de mestres, uma vez que tenho uma admiração e respeito por elas. Em muitos momentos, o suor nas mãos denunciava a antiga sensação de um aluno inseguro, que teme perguntar algo que soe imaturo para o professor ou que aponte a fragilidade daquele que admira. Outro aspecto relevante é a necessidade de demonstrar conhecimentos, fruto das instituições escolares que me constituem, o que reforça uma relação de poder mais verticalizada com a equipe de saúde e esse

contexto me dificultou a criar novos dispositivos para estimular o grupo a se expressar, naquele momento.

Entretanto, essa análise de implicação e o uso de meu diário de bordo de pesquisador contribuíram para que eu pudesse promover um último encontro mais inventivo com esse grupo de profissionais, a fim de discutirmos os dados produzidos na pesquisa. Nesse encontro, considerei os estudos de Penido (2020) sobre o trabalhador-pesquisador e, mesmo não utilizando o diário do pesquisador como dispositivo para ativar e agenciar um plano coletivo, compartilhei, em nosso último encontro, minha análise de implicação sobre a dificuldade em abordar, em grupo, o sofrimento em lidar com o óbito das crianças atendidas. Saliento a singularidade de minha pesquisa com relação aos estudos de Penido, uma vez que não pertenço mais à essa equipe de trabalho.

Retomando a cartografia do GD com as profissionais, somente a psicóloga respondeu minha pergunta sobre os efeitos do trabalho em suas vidas. No entanto, quando o grupo finalizou, duas participantes também me relataram suas afetações, mas distante dos colegas, o que explicita a dificuldade de discutir essas questões em equipe. No corredor, uma pedagoga me procurou, relatando a escassez das discussões sobre morte e luto em sua formação profissional e me expressou sua dificuldade em lidar com a morte, ao contar uma situação da perda de uma paciente que a deixou muito abalada. Uma das médicas também me relatou que, após trabalhar com CPP, sente uma necessidade intensa de aproveitar, ao máximo, cada momento com seus filhos, por pensar que pode ser seu último momento com eles, mas contou isso em um tom de tristeza. Para ela, a morte tornou-se algo tão possível que passou a ter comportamentos exagerados de vigilância e busca de controle contínuos com os filhos, procurando estar muito presente no cotidiano deles; quando percebe que não consegue estar tão presente, se sente culpada.

Assim, os silêncios da maioria do grupo, somados ao desconforto da pedagoga, da médica e do meu, além da expressão da psicóloga que denunciava a dificuldade em se falar sobre a morte e o processo de luto, sinalizaram a subjetividade que predomina nas práticas assistenciais de saúde, principalmente no hospital, que buscam um controle sobre a morte e desnaturaliza a morte no contexto infanto-juvenil.

Dessa forma, notamos fluxos de forças agonísticas, experimentados por essa equipe de paliativistas. Ao mesmo tempo em que são convocadas a promover mortes dignas por meio do conhecimento técnico-científico e relacional no seu trabalho cotidiano, possuem dificuldade em lidar com a morte dos pacientes. Entre silêncios, revoltas e medos, essas afetações que

emergiram em nosso encontro nos mostram que conviver com óbitos na prática paliativista não exige os profissionais do sofrimento que é lidar com o fenômeno da morte. Neste trabalho, é necessário um deslocamento do lugar de saber-poder para admitir as fragilidades e o desconhecimento perante a morte. Conforme descrito por Peixoto, Passos, Brito & Ó (2017), as situações caóticas, com tendência a desestabilizar o sujeito, podem propiciar a singularização coletiva para novas formas de ser e de existir, mas, por outro lado, podem provocar reterritorializações em comportamentos ainda mais controladores e enrijecidos, como acontece com muito profissionais de saúde. Assim, os profissionais, nos cuidados no fim de vida, buscam pela excelência nas suas condutas, para que seja uma morte serena.

Entendemos, a partir do encontro com as profissionais, que elas também vivenciam um processo de enlutamento, uma vez que se vinculam às crianças e aos seus familiares, mas há uma precariedade de espaços para a expressão do luto dos profissionais, mesmo os que integram a equipe de CPP. Por outro lado, de modo híbrido, observamos que algumas ações cotidianas, individuais ou coletivas, podem romper com as amarras do tabu da morte no cuidado em saúde, tal como a percepção da morte digna, perante a mãe que permaneceu ao lado de seu filho no momento de seu óbito, com o auxílio dos profissionais. O contexto intenso da morte convoca, assim, ações criativas e novas formas de pensar.

Retomando a experiência das famílias entrevistadas, no caso do óbito de Fernanda, a mãe relatou que ela começou a passar mal em casa e a equipe da atenção domiciliar a avaliou e informou à família a necessidade de levá-la ao hospital. Era uma situação difícil de manejar em casa e, hoje, os familiares estão gratos por terem conseguido levá-la para passar as últimas horas de vida no hospital, com os recursos adequados para o controle de seus sintomas, além de terem mantido as visitas liberadas para a família se despedir. A mãe e a prima, que estavam presentes, acataram a sugestão da médica de colocar uma música que ela gostava de ouvir e ficaram conversando com ela:

Aí tô conversando com ela, falei: ó (Fernanda), pode dormir, boba. Eu vou ficar bem, seu irmão vai ficar bem. (...) a sua avó, todo mundo que te ama vai ficar bem, pode dormir. Não deu 5 minutos. É... acho que ela tava esperando né, essa fala né, pra ver que eu ia ficar bem (Fátima, mãe da Fernanda).

As familiares de Fernanda enfatizaram que se a morte tivesse acontecido em casa, seria difícil conviver com a recordação do óbito que poderia vir à tona na rotina doméstica. Elas se sentiram seguras com o acolhimento da equipe hospitalar, que facilitou as últimas interações

entre a família e a paciente. Menezes & Barbosa (2013) explicitam que o ideário paliativista prevê que a morte aconteça na casa da pessoa, por ser um ambiente confortável e próximo aos familiares, mas, no Brasil, isso ainda não é tão comum. Salientamos que, para que os cuidados de fim de vida e a morte aconteçam no domicílio, é imprescindível considerar o desejo e as necessidades do paciente e da família, que incluem condições psicoemocionais e materiais.

Kovács (2021b) explica que a antiga representação romantizada da morte, a qual acontecia em casa rodeada de familiares e amigos, foi substituída por algo repugnante e sujo, principalmente quando a decadência física dos moribundos fica escancarada. Os hospitais tornaram-se, assim, o ambiente controlado e afastado ideal para lidar com quem está morrendo, distante do espaço rotineiro das pessoas. Para Ariès (2012, p.84), “a morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição”. Diante da imposição social de felicidade idealizada para as pessoas em geral, a morte, a fragilidade e o sofrimento aparecem como uma ameaça ao bem estar, sendo isoladas e rechaçadas socialmente. Dessa forma,

a presença dos familiares, amigos e vizinhos junto ao moribundo deu lugar ao ambiente frio e isolado do hospital; os rituais de morte (extrema unção, velório na casa da família, procissão fúnebre e manifestações de luto) foram substituídos pelas organizações funerárias, em que o ambiente é neutro e higiênico; pelos cortejos fúnebres rápidos e discretos; pelo autocontrole do indivíduo enlutado, que não pode expressar verdadeiramente suas emoções, a fim de não perturbar outras pessoas com algo tão mórbido (Combinato & Queiroz, 2006, p. 211).

Atualmente, lidamos com uma exigência contrária ao distanciamento social no processo de luto e de morte. Em função das mudanças demográficas e epidemiológicas, ao mesmo tempo em que conquistamos aumento da longevidade, por um lado, vivenciamos o aumento das doenças crônico-degenerativas, com necessidade de práticas assistenciais. Nessa direção, existem esforços para construir assistência em domicílio, mesmo em situações de terminalidade. Entre essas práticas, nos Cuidados Paliativos, em situações de morte, preconiza-se a morte digna e pacífica, com menos sofrimento: uma boa morte. Como nos lembra Kovács (2021b), é fundamental que, no fim de vida, a equipe proporcione conforto, com medidas de controle do quadro alérgico e de desconforto respiratório, além de suporte emocional e espiritual ao familiar, respeitando as vontades do enfermo que, idealmente, pode tê-las manifestado

anteriormente, nas Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)<sup>4</sup>. É um momento que exige solidariedade, compaixão e compromisso dos profissionais em respeito ao paciente e à família.

Outra mãe entrevistada relatou que o óbito de Luana também ocorreu no hospital e, diferente de Fernanda e Paulo, ela ficou consciente e interativa nos últimos dias de vida, contando piadas, cobrando coisas, até o momento em que apresentou sinais de confusão mental e rebaixamento do nível sensorio:

Eles desligaram tudo porque viu que estava só caindo. (...) aí chegou a médica, né? Do paliativo, chegou: abençoa ela, abençoa ela. E a gente não quer, a gente acha que vai ficar tudo bem, a gente crê que vai ficar, né? Não, até quando eu vi que já tinha parado o coração, aí que eu falei, será que acabou? Aí eu fui, abracei ela, falei que mamãe amava muito, perdôo ela, ela me perdoou. Fui falando as coisas assim e ela simplesmente suspirou. Difícil, muito difícil. Mas eu tava mais dopada do que tudo, acho que é por isso que eu aguentei, fiquei, nossa, estava tomando remédio o tempo todo. Acho que o ser humano não poderia nem passar por isso. Nossa, é muito difícil. Você vê seu filho partindo (Rose, mãe da Luana).

Quando Rose contou essa cena, era perceptível a mistura entre tristeza e revolta, mas foi um relato de uma morte sem agonia ou sintomas de dor descontrolados que, se presentes, provavelmente marcariam essa experiência de forma ainda mais dolorosa e traumática. Ainda assim, ficou evidente como a perda da filha abalou o território existencial da mãe de forma muito intensa. Mesmo com as medidas de conforto, a saída encontrada por ela foi medicar-se, como ferramenta anestésica para minimizar a intensidade do sofrimento.

Ao ouvir esse relato, viajei no tempo, pois se tratava de uma adolescente que se internava com frequência no hospital, quando eu ainda atuava lá. Eu conhecia a sua história e me lembrava do encanto de todos profissionais com sua educação, gentileza e bom humor. Ela tinha uma simpatia e delicadeza muito singulares, difícil de encontrar em outras pessoas. A menina despertava sempre uma vontade de ficar horas com ela, junto ao seu leito. Seu sorriso e risada eram contagiantes, verdadeiros remédios para a alma dos profissionais de saúde. A relação com ela nos fortalecia.

Na época, também conheci sua mãe, a Rose. Empenhada, resiliente, forte e grande companheira da menina. Fazia de tudo por ela e evitava ao máximo expor seus próprios

---

<sup>4</sup> As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) é um documento no qual a pessoa pode expressar seus valores e desejos no que se refere aos tratamentos médicos e cuidados em fim de vida que quer ou não receber. Ver Dadalto, Tupinambás & Greco (2013), para entender melhor sobre as DAV no contexto brasileiro.

sentimentos. No reencontro com ela, na entrevista, foi completamente diferente. Mesmo com dificuldades para encontrar algumas palavras que conseguissem expressar a dor de sua perda, ela se esforçou para me contar sua experiência, insistindo, inclusive, que falar sobre a filha é algo necessário e que a faz bem, mas que as pessoas ao redor geralmente preferem evitar o assunto. Pelo fato de conhecer a adolescente, a dor presente no olhar da mãe ao relatar a morte de Luana me afetou de forma tão intensa que mal consigo expressar. No entanto, como ela mesma me disse, no momento da morte ou na hora de falar sobre o luto, procuramos palavras, mas é difícil encontrá-las.

### 3.5.2 Há vida após a perda?

Uma das questões mais inquietantes que me impulsionou à pesquisa era descobrir como as famílias e os profissionais vivenciavam o processo de luto após o óbito. Como é viver após uma perda que, culturalmente, é vista como injusta, revoltante e contra a ordem natural da vida? Uma das mães entrevistadas me contou que depois da morte de sua filha, ela não comemorou mais nada: desistiu de celebrar seu aniversário ou outras datas comemorativas. Atualmente, não aceita convites alheios: “e tem uma coisa que quer me matar, não me fala comigo... é em festa. É... tipo assim: comemorar alguma coisa isso pra mim perdeu todo sentido, sabe? Pode ser festa de família, qualquer aniversário” (Rose, mãe da Luana).

Ouvir isso me gerou um desconforto intenso, ao imaginar uma vida sem momentos festivos. Para mim, aniversários, casamentos ou qualquer acontecimento relevante são motivos para juntar pessoas e celebrar, pois as trocas afetivas nesses encontros são sempre revigorantes. Além disso, ao longo da pesquisa, que ocorreu nos estágios finais da pandemia da COVID-19, esses momentos de comemoração da vida foram se tornando mais relevantes. Após trabalhar em um hospital no contexto pandêmico, sentindo na pele o temor de ser infectado, de morrer ou de perder aqueles que amo, defendi arduamente a ciência e a vacina, mostrando o quanto essa experiência me fez valorizar a vida e querer fazê-la valer a pena. Quando as máscaras saíram da rotina e o cartão de vacina estava preenchido, lembro-me de um show de um dos blocos de carnaval mais badalados de Belo Horizonte. Rodeado de muita gente aliviada, alegre e emocionada, cantamos em coro:

Eu, por mim, queria isso e aquilo

Um quilo mais daquilo, um grilo menos disso



É disso que eu preciso ou não é nada disso  
 Eu quero é todo mundo nesse carnaval  
 Eu quero é botar meu bloco na rua  
 Brincar, botar pra gemer  
 Eu quero é botar meu bloco na rua  
 Gingar, pra dar e vender  
 (Sampaio, 1973)

No palco, os artistas levantaram uma bandeira escrita: vacinar, viver, brilhar. O poder da música, da energia carnavalesca e da sensação de estar na rua novamente me arrancaram lágrimas, que misturavam sensações de intensa alegria por ser um sobrevivente que estava em um momento tão esperado; mas também expressavam um choque pelos números expressivos das vítimas de uma doença avassaladora e por um governo covarde, que não protegeu a população adequadamente. Essa multiplicidade de sentimentos me deixou mais leve e livre para cantar, dançar e sentir meu corpo em festa. A vida precisava ser celebrada naquele instante! A vida e a morte estavam ali, intensamente, rondando meus pensamentos, e pulsava uma vontade cada vez mais forte de mergulhar na minha pesquisa, pois ela tinha tudo a ver com essas afetações. Por isso, o relato da Rose me afetou de forma significativa. As celebrações que eram sinônimos de potência de vida para mim, não encontravam mais espaço na vida de Rose, já que a morte da sua filha foi tão avassaladora, sendo a pior dor da sua vida.

E eu ouvi uma vez uma pessoa falando, sabe? (...) nossa, diz que a pior dor é a dor do parto. Nó... Quem dera se for (...) ah, a dor do parto é muito tranquila, ela dói ali questão de segundos e já passou, cê já tá com o seu bebê ali. Não é a dor do parto não, é a dor da partida mesmo (Rose, mãe da Luana).

Núbia, por sua vez, ressaltou que seu oxigênio agora é sua outra filha, que está viva, e teme muito perdê-la também, pois acredita que não suportaria outra experiência tão dolorosa novamente. A intensidade da vivência do luto é escancarada na dificuldade de deslocar a identidade de mãe cuidadora que reflete no espelho, ao lembrar de tudo que viveu com o filho:

Eu preciso de poder me olhar no espelho pra ver se eu me enxergo. Porque eu ainda não tive essa coragem. Eu olho pro espelho e eu vejo as batalhas que eu tive com o (Paulo). Só elas que eu enxergo: as noites que eu passei aqui [no hospital], os tempos que eu passei aqui, os anos de luta, o dia do enterro, o dia do necrotério (Núbia, mãe do Paulo).

Enquanto Núbia falou das batalhas que viveu, Carla nomeou o longo período que passou com sua filha no hospital de “guerra”:

Uma mãe ali dentro vive é na guerra. Todo dia um soldado ferido, todo dia um soldado morrendo. E ‘cê’ tem que sobreviver e você tem que fazer de tudo pra sobreviver naquele tudo; lá é uma guerra. (...) ‘Cê’ fica com aquilo ali e leva, não sei, até morrer. Eu já tentei suicidar várias vezes, só que eu não consegui (Carla, mãe da Ana).

Essa metáfora do campo de guerra explicita a intensidade da vivência dessa mulher, que tal como um soldado sobrevivente, carrega consigo imagens traumáticas de um período turbulento e doloroso. Obviamente, os profissionais de saúde não estão isentos das repercussões desse contexto e isso ficou evidente na fala do médico residente, ao compartilhar a dificuldade que foi lidar com a morte de uma criança que acompanhou:

Ela sempre vem na minha memória, na minha cabeça. Inclusive está fazendo um ano que ela faleceu. E a mãe dela, ela tinha me mandado mensagem me agradecendo na época (...) eu nunca consegui responder a mãe dela. Não sei se por se tratar de criança mesmo, que eu me envolvi por um mês e meio, né? Ela tá sempre vindo na minha cabeça, sempre vem na minha cabeça, a mãe dela...e eu senti mais o falecimento dela do contexto da mãe dela, do amor que elas tinham ali, do que com parentes meus que a gente compreende a morte, a terminalidade e o fim de vida, né? (...) então essa foi a única paciente que trouxe esse sentimento de um luto dentro de mim também. Pra vocês que tem essa experimentação maior de pacientes que a gente tem um envolvimento, eles continuam sempre vivendo dentro da gente mesmo? (Fernando, médico residente atuante na ECPP).

Foi muito perceptível como o Fernando estava afetado ao contar sobre a morte da paciente, convocando os outros profissionais a ajudá-lo com a intensidade daquela experiência. Silveira, Ciampone & Gutierrez (2014) evidenciaram que os profissionais paliativistas realmente passam pelo processo de luto e que isso é fruto do vínculo significativo construído com os pacientes e familiares, sendo também o que produz realização e prazer no processo de trabalho em Cuidados Paliativos. Ao mesmo tempo, a equipe também vivencia momentos de sofrimento e sentimento de impotência nesse contexto. Ao responder ao médico residente, a psicóloga e outras duas médicas explicitaram que é muito comum alguns casos impactarem mais intensamente, por tocarem em algo subjetivo da história da pessoa ou pela potência do

vínculo da relação profissional-paciente-família. Diante disso, apontaram algumas saídas que elas encontram para lidar com essas afetações:

Pra mim, o que faz diferença é a equipe, a gente poder conversar, a gente poder entender aquilo de uma outra forma usando os recursos né (Paula, médica da ECPP).

Às vezes a gente começa a lembrar dos pacientes e conversar, a gente até muda a perspectiva, a gente lembra das coisas engraçadas, alegres, aí vai ficando diferente com o tempo (Júlia, médica da ECPP).

Tem dia que eu já deixei tudo aqui e liguei para meu analista: preciso de falar com você agora. Não atendo mais ninguém, porque tô tomada, para tudo, fui lá, fiz uma sessão e pronto, voltei (Angélica, psicóloga da ECPP).

Tem que ter uma distância. Existe uma distância, não tem jeito, porque se não a gente também não aguenta (Paula, médica da ECPP).

E com o tempo a gente vai aprendendo mais a distanciar, eu acho. No começo era bem mais difícil pra mim, e às vezes eu me pergunto: “nossa, será que eu tô muito insensível”, porque tem alguns que eu consigo passar mais tranquila (Júlia, médica da ECPP).

Esses relatos nos mostram que os diálogos e trocas entre as profissionais podem ajudá-los a lidar com a morte dos pacientes, assim como manter um certo distanciamento ou buscar por uma psicoterapia. A pesquisa de Braz & Franco (2016) encontrou que os paliativistas usam como recurso de enfrentamento o vínculo com os colegas de equipe e as psicoterapias, além de reconhecerem a necessidade de envolvimento com os pacientes, mas com limites para se preservarem. Além disso, fazem uso de atividade física, recorrem à religião e acreditam que a empatia com os familiares e paciente auxiliam a elaborar a perda. É importante salientar como muitas dessas estratégias são estratificadas e definidas de modo universal, independente das singularidades das experiências dos sujeitos. Destacamos que existe uma utilidade dessas estratégias no processo de enfrentamento, mas que não devem ser replicadas como regras e meios únicos. Se os profissionais tiverem espaço para se apropriarem de suas experiências nos encontros com os familiares e com as crianças no cotidiano da produção de cuidado e das experiências não representadas – presentes no plano sensível -, podem se fortalecer a partir do entendimento e abertura para a vida processual, mutável e múltipla, em movimento e diferenciação contínua.

As mães entrevistadas confirmam como a experiência da perda de um(a) filho(a) desestabiliza o sujeito e provoca um intenso sofrimento. No caso de Carla, após a morte da filha, além das tentativas de suicídio, ela passou a fazer uso abusivo de álcool e cigarro e teve suas relações interpessoais impactadas:

Você acha que eu estou preparada pra ficar trabalhando até nove horas da noite bebendo minha cerveja e fumando igual um dragão? (...) Você acha que eu não quero sair dessa vida não? Eu não quero visitar meus familiares? (...) Minha vida é uma bagunça. Você acha que eu não quero sair de casa não? Você acha que eu não queria pôr uma roupinha bonitinha ali, num bar, boteco. Não consigo. (...) Eu converso com todo mundo, minha filha, ainda mais depois que eu “chapo”, passei a beber mais. Eu chapo eu fico chata, ou... nem meu namorado que me aguenta (Carla, mãe da Ana).

A entrevista dessa mãe aconteceu à distância, por videochamada, mas o rosto dela na tela do meu computador e a voz no meu fone de ouvido conseguiram transmitir muita tensão e tristeza, além de aparentar estar sob o efeito de álcool. Durante o encontro, eu só conseguia imaginar que a morte da filha foi devastadora para ela e que conviver com a ausência da menina era quase insuportável. Ela contou que demorou 2 anos para voltar a assistir desenhos, demonstrando a dificuldade de entrar em contato com algo que remete à filha. A dor dessa perda abalou seu território existencial ao ponto de desorientar sua noção do tempo de luto:

Ah, tem hora que eu me perdi um tempo, tem outra hora que eu falei que era quatro, eu tô achando que é cinco, tem hora que tem que até pegar o atestado de óbito dela pra ver porque é muito tempo. É..., mas pra mim é todo dia, toda hora, parece que... igual eu te falei, parece que o hospital não saiu de mim (Carla, mãe da Ana).

Tal como Núbia, que vê suas lutas refletindo no espelho, Carla também sente que a guerra vivida no hospital continua habitando seu corpo. Essa mãe, que havia se dedicado tanto aos cuidados da filha, que teve perdas funcionais progressivas, não conseguiu reconstruir seu mundo com algum significado e restaurar substancialmente a narrativa da sua vida, algo fundamental no trabalho de luto (Franco, 2008). Nesse sentido, o encontro com essa mãe foi o que me deixou mais preocupado e apreensivo, devido à visível fragilidade emocional. As saídas que ela buscava não produziam potência de vida e a embriaguez a deixava frustrada, solitária e impotente. Além disso, a vivacidade e a intensidade de sua fala sobre a guerra no hospital transmitiam a sensação de que era algo extremamente recente. No entanto, o óbito já tinha

ocorrido há anos, sendo um sinal do quanto aquela mulher ainda estava presa à experiência da perda da filha. Na entrevista, procurei acolhê-la, oferecer um espaço caloroso de escuta e de validação de sua revolta e sofrimento. Fiquei muito preocupado com os efeitos do processo de luto na vida da Carla e, por esse motivo, mantivemos o contato e a encaminhei para atendimento em psicoterapia.

Por outro lado, em outras entrevistas, observamos deslocamentos capazes de romper com o fluxo da tristeza, retraimento e falta de sentido na vida. Para Rose, isso foi possível quando começou a investir em um projeto social, que havia sido idealizado quando a filha ainda estava viva e que tinha o objetivo de promover ações de caridade para pessoas em situações de vulnerabilidade. Apesar da dificuldade de celebrar aniversários e outras datas especiais, a mãe de Luana promovia encontros festivos para ajudar crianças, sendo perceptível em seu olhar a alegria que tais encontros lhe proporcionavam. As iniciativas do projeto se alinham com os desejos da menina, sendo uma forma de presentificar a sua memória e proporcionar acalento aos que lidam com a sua ausência.

É o que me mantém bem também, esse projeto (...) Aí quando ela partiu mesmo, o benefício tinha acabado de sair, ficou dois anos sem sair, aí ela tinha feito um propósito dela e ela e Deus lá. Se saísse, ela ia tirar um valor assim, cinco mil reais, pra comprar cesta básica. Aí no penúltimo dia do hospital, ela já estava fraquinha já assim. Estava nem aguentando mais. Pegou na minha mão e falou: mãe, vem cá. Pai, vem aqui. Segurou o meu menino na mão dele: independente do que acontecer aqui, aqueles cinco mil reais é pra cesta básica. Acho que ela pensou assim né? Ah, se eu partir eles vão ficar revoltados e não vai fazer. Eu falei pra ela: independente do que acontecer, eu não toco nenhum centavo. E assim a gente fez (...). Todo mundo que tava ali conhecia. São cento e cinquenta pessoas. Aí nós levamos brinquedos pras crianças, lembrancinhas, sabe? É o que a gente pode fazer. (...) Aí nós vamos lá, nós vamos ter esses ovos de Páscoa lá, sabe? Aí vai ser assim, nó, maravilhoso, porque eles amam. (...) onde que a gente consegue a gente tá levando (Rose, mãe da Luana).

Conforme nos mostra Berzoff (2011), apesar dos enlutados terem o potencial para desenvolver processos melancólicos intensos, muitos deles deslocam a dor para concentrar-se em ações interligadas aos desejos, ideais ou crenças do ente falecido ou também em movimentos relacionados à doença que levou a morte, tanto para conscientizar a população, quanto para promover cuidados aos enfermos. A relevância social dessas intervenções auxilia

fortemente o enfrentamento da dor do luto. Núbia, que mal se reconhecia no espelho, nos seus movimentos de desterritorialização, também buscou alternativas, se vinculando a um grupo religioso.

O meu coração tá doendo. Então eu preciso preencher com alguma coisa. Com um serviço. (...) Eu tava pintando pano de prato (...). Foi várias coisas, eu fui tentando, hoje eu me formei dentro de uma igreja. Aí hoje nós temos um grupo de adolescentes. Eu pego aquelas crianças, levo pra igreja (...). Eu vejo aquele trabalho, sabe? Já preparo um lanche, vejo eles correr, aí tem música. Até minha menina, pus ela também (Núbia, mãe do Paulo).

Assim, vemos que o luto proveniente da experiência de morte, que é algo tão difícil de ser assimilado psiquicamente, pode promover uma dor emocional intensa, com momentos de uma espécie de paralisia e falta de sentido na vida, mas que, aos poucos, pode encontrar passagem para a criação de novos territórios existenciais. Em outras palavras, o sujeito, com sua subjetividade mutável, vai se construindo e desconstruindo, a partir dos novos lugares que ocupa e das relações que estabelece (Cassiano & Furlan, 2013).

Conforme Worden (2013), o processo de luto exige algumas tarefas que convocam os sujeitos a agir, transformando sua subjetividade constantemente: aceitar a realidade da perda, processar a dor do luto, ajustar-se a um mundo sem a pessoa falecida e encontrar uma conexão duradoura com a pessoa morta, em meio ao início de uma nova vida. Ao longo dessas tarefas, muitas repercussões comportamentais, emocionais, espirituais e cognitivas são perceptíveis, assim como evidencia a Teoria do Processo Dual de Luto, de Stroebe & Schut (1999); para os autores, existe uma oscilação entre o polo orientado para a perda, que tem, por exemplo, intrusões da sensação de pesar e tentativa de negar e evitar a realidade da perda, e o outro polo orientado para restauração, que faz o sujeito ir atendendo às mudanças da vida e o mobiliza para novos laços e reconstrução de si. Essas flutuações são comuns e necessárias no processo de luto, sendo a religião uma das possíveis aliadas do sujeito.

No caso de Maria, a religiosidade se mostrou o principal recurso de enfrentamento, além de se tornar uma lente de interpretação para quase tudo que acontece na vida. A participante explicou que o dogma é bem incisivo ao instruir aos fiéis que para garantir um bom lugar após a morte, é preciso ter feito boas ações e ter um coração puro. Para ela, seu filho viveu de forma correta e as questões pendentes com alguns familiares foram resolvidas antes da morte, gerando

na mãe uma tranquilidade pela certeza de que ele preencheu os requisitos para ser recebido por Deus.

O coração dele já tava voltando pra de uma criança. Porque pra você entrar no reino dos céus, seu coração tem que estar igual a uma criança, porque senão você não entra. Porque o Senhor, ele é puro. Ele é santo, santo, algo como uma neve. Nós não. Nós todos os dias temos que nos consertar diante do Senhor (...). Quantas mães aí não já perdeu seus filhos no tráfico? Já morreu. Não sei quantos tiros, sabe? Eu não. O meu pelo menos foi preparado com vida pra subir pra glória do Senhor. Está com o Senhor. E muitas mães que já perdeu seus filhos aí que não está com salvação, sabe até o que é pecado... meu filho não, meu filho nem usava droga, meu filho não sabia nem o quê que era um cigarro, colocar um cigarro na boca, meu filho não se prostituía. Meu filho, a vida dele era lutar contra o câncer. Um rapaz que morreu praticamente vivo. Então, meu filho, oxe. Eu tô tranquilíssima (Maria, mãe do Marcos).

Esse relato nos faz lembrar que, aproximadamente, a partir do século XII, a sociedade ocidental começou a lidar com a morte de forma apreensiva, ao reconhecê-la como um destino humano inevitável, seguido do julgamento final, difundido pelo cristianismo (Ariès, 2012). Certamente, o destino do filho após a morte era uma preocupação de Maria que, pelo seu relato, já estava em paz, por saber que ele não tinha pecado e tinha seu lugar reservado no reino divino. Além disso, a experiência do luto fortaleceu a fé dessa mãe que, no final da entrevista, resumiu para mim:

No meu caso, você fala assim ó: eu fui fazer uma visita muito especial na casa de uma mulher de Deus, gente. É uma mulher de Deus e por incrível que pareça ela não achou apoio nem nos filhos e nem no esposo. O apoio dela foi Jesus, viu gente? (Maria, mãe do Marcos).

A entrevista com Maria aconteceu na casa dela, em uma região periférica de Belo Horizonte, em uma tarde, enquanto passava uma novela religiosa na televisão, que nos acompanhou durante todo o tempo. Ela falava rápido, alto, na maior parte das vezes, com uma entonação intensa. Tive a sensação de estar ouvindo uma pastora no seu púlpito, não somente pela forma de se comunicar, mas o conteúdo também: Jesus estava presente na maioria das frases, juntamente com trechos bíblicos e de músicas evangélicas. Tamanha fé que ela tinha, expressa com tanta vivacidade e intensidade, era muito distante de qualquer relação com o

divino que cabe em minha vida, o que me gerou um desconforto em alguns momentos, além de insegurança, por medo de transparecer meu ceticismo, o que poderia ser interpretado como desrespeito à sua crença. No entanto, minha escuta se manteve atenta, com sinais de espanto à potência da religião que, nesse caso, certamente, era o motivo para manter aquela mulher viva e com algum sentido na vida.

No final da entrevista de Maria, ao retornar para casa, me deparei com a dificuldade dos moradores daquele território de conseguirem transporte coletivo, incluindo carros por aplicativo, que recusaram todas minhas tentativas de solicitação. Tal situação, me despertou para cada detalhe do território, que parecia esquecido pelo poder público, mas com igrejas muito presentes. Nesse contexto psicossocial vulnerável, a morte do filho de Maria acirrou sua busca religiosa, perante a intensa desterritorialização que vivenciou, aguçando sua participação na Igreja, por meio de estudos da bíblia e pregações para a comunidade, com os testemunhos de suas experiências. Perante a vivência desterritorializante dessa mãe, seus movimentos parecem caminhar na direção de uma reterritorialização ainda mais rígida em sua dedicação à igreja, que ao mesmo tempo a protege do caos dos fluxos de afetos experimentados.

Para compreender as transmutações que os sujeitos vivenciam perante situações caóticas e desterritorializantes, nos apropriamos do conceito de Ritornelo, proposto por Deleuze & Guattari (1997): perante um acontecimento que dessubjetiva, que lança a pessoa num caos desorganizado e intenso, identificamos, ora uma força pela busca de um território conhecido, identitário, como em um “ninho”, ora observa-se a abertura do sujeito para um novo espaço, para a busca de novos modos diferenciados, ora retoma-se o que é conhecido, ora se abre para novas experiências, novos modos de se ver e de devir no mundo. Como nesta citação dos autores:

Uma criança no escuro, tomada de medo, tranquiliza-se cantarolando. Ela anda, ela para, ao sabor de sua canção. Perdida, ela se abriga como pode, ou se orienta bem ou mal com sua cançãozinha. Esta é como o esboço de um centro estável e calmo, estabilizador e calmante, no seio do caos. Pode acontecer que a criança salte ao mesmo tempo que canta, ela acelera ou diminui seu passo; mas a própria canção já é um salto: a canção salta do caos a um começo de ordem no caos, ela arrisca também deslocar-se a cada instante. Há sempre uma sonoridade no fio de Ariadne. Ou o canto de Orfeu (Deleuze & Guattari, 1997, p. 122).



A partir desse entendimento, essa mãe buscou um território conhecido, se sentiu abrigada e amparada e, mesmo tendo endurecido em sua dedicação, aos poucos, pôde conquistar novas formas de se relacionar. Ela teve facilidade de acesso à igreja, sentindo amparo naquele espaço e com aquelas pessoas.

Apesar da religião ter aparecido como recurso de enfrentamento em todas as entrevistas, de fato, a intensidade maior circulou no encontro com Maria. Já no contato com a família da Fernanda, que também afirmou que Deus é quem dá força para continuar, captamos falas intensas sobre vivências antigas, que confirmavam a sensação de que fizeram tudo o que puderam para a menina, não apenas no que se refere aos cuidados durante o adoecimento, mas também nos momentos compartilhados em família. Certa vez, foram a um sítio, a pedido da adolescente, pois ela queria nadar. Isso ocorreu durante o tratamento, que tinha várias restrições. Ainda assim, a família viabilizou o passeio e as três entrevistadas transmitiram uma alegria vibrante, misturada com saudade, ao contar:

Eu acho que ela queria descobrir se ela conseguia nadar, eu acho. Ela não falou com ninguém, sabe? Eu que acho. Aí nós levamos ela lá. Aí quando chegou lá, a piscina tava tampadinha, a piscina tava toda limpinha, toda pra ela, sabe? Aí quando ela entrou e viu que tava nadando, não foi irmã? Não tem coisa melhor, gente. Nossa! Aí deixamos ela sozinha, sabe? A piscina tava toda pra ela. Quando ela levantou da água, ela viu que tava nadando. Você precisa ver a alegria dela. E alegria também do pessoal da casa (Cristina, tia da Fernanda).

Mesmo com a realidade do câncer que alimentava os medos daquela família, a impressão passada é de que havia sido um momento de muita potência de vida, tamanha alegria presente na recordação relatada. Além disso, no último mês de vida, ela completou 15 anos. A festa tão sonhada, que já estava sendo planejada, precisou ser cancelada, por causa da condição física dela. A alimentação via oral também já estava muito restrita, limitada a gatorade e toddynho. Por isso, criaram uma pilha das duas bebidas no formato de um bolo. Não houve uma mega festa típica de 15 anos, mas a celebração aconchegante em casa foi criativa, alegre, afetiva e inesquecível para os familiares, que me mostraram fotos e repetiram esse momento algumas vezes durante o nosso encontro:

Eu não tô comendo mais cachorro quente não. A única coisa que eu tô tomando é toddynho e gatorade. O que que a menina faz? Vai lá e compra uma caixa de toddynho e do tal de gatorade. Aí ela... não vamo fazer cachorro quente, vamo fazer isso, vamo

fazer aquilo. E a gente tava programando a festa dela e com isso tem a vela que é o jeitinho dela né, com o celular na mão e de óculos. Aí fizemos bolo, docinho e tudo. Nós cantamos parabéns pra ela. (...) Aí nós enfeitamos né. Aí as meninas com o tal do toddynho fez o bolo de toddynho. Pilhou um toddynho assim em cima um do outro e montou o bolo. Aí a (Jaque) chegou à tarde com balão com formato de coração assim, escrito feliz aniversário (Fernanda), sabe? Então assim, a festinha dela do jeitinho que ela queria não foi não, mas teve (Cristina, tia da Fernanda).

Certamente, a saudade era algo recorrente na vida da mãe, da tia e da avó da Fernanda, mas as boas memórias construídas pareciam ser o alicerce para sustentar a ausência. Essa conclusão foi uma das surpresas que tive nessa entrevista. Eu havia combinado um encontro com a mãe da adolescente na sua própria casa, mas, ao longo da conversa, uma tia e, posteriormente, a avó, passaram por nós, ficaram proseando também e aceitaram participar da pesquisa. A palavra que mais me vem à cabeça referente ao que vivi nessa tarde com essas três mulheres é “alegria”. De todas as participantes, essas estavam vivendo o luto mais recente. Apesar de contarem da dor e sofrimento oriundos das consequências do câncer e da morte da menina, elas expuseram, com muita vivacidade, quem foi aquela adolescente, para além da doença. Vi fotos, vídeos e muitas narrativas que me fizeram sair de lá com a sensação de que eu conhecia a Fernanda; parando pra pensar, ela estava tão viva em cada uma daquelas três familiares que provavelmente foi o que me fez sentir sua presença. Foi um encontro repleto de risadas e de uma sensação unânime de que aproveitaram a vida ao máximo com a Fernanda. Inevitavelmente, meu coração bateu forte ao ouvir tantos relatos potentes dos vários momentos vividos em família.

Pigozi (2018) explica, baseando-se em Deleuze e Espinosa, que os encontros possuem o atributo de nos provocar afetações, seja no contato com outra pessoa, objetos, ideias ou expressões. O encontro pode ser triste, reduzindo a potência de vida. Por outro lado, um encontro alegre potencializa o sujeito para que aja sobre o mundo. A tarde com essa família enlutada produziu em mim o desejo de me movimentar em busca de vivências que produzam aquela vibração de vitalidade. Esse efeito demonstra um movimento de desterritorialização, ou seja, que o meu território existencial foi desestabilizado ao entrar em contato com uma nova forma de se afetar e de pensar a realidade, produzindo forças, mirando em mudanças e transformações.

No fim da entrevista, me despedi abraçando cada uma delas e fui acompanhado até o portão. Saí dali borbulhando pensamentos e sentimentos. Na cabeça, vinha mais uma

confirmação da importância de valorizar o tempo que tenho em vida com quem eu amo e fazendo as coisas que amo fazer. Percebi, por exemplo, que durante a pesquisa voltei a jogar voleibol, algo que estava planejando há mais de 10 anos, mas que nunca era uma prioridade, devido à rotina de estudos e trabalhos. Agora, toda semana me encontro com amigos na quadra de areia. Fico lá, concentrado nos movimentos que a partida exige do meu corpo, sentindo o sol que faz minha pele suar, vibrando a cada ponto conquistado com o time. Eu saio dali com uma energia gostosa de realização e alegria. Diversas vezes, essa sensação me fez lembrar da cena da Fernanda extremamente contente ao nadar na piscina. Eu não vi esta cena, mas o relato sorridente e satisfatório da família me fez sentir a intensidade dessa experiência. Após essa entrevista, cheguei no meu carro e voltei para casa com o coração em ritmo de samba, cantando:

E a vida

E a vida o que é?

Diga lá, meu irmão

Ela é a batida de um coração

Ela é uma doce ilusão, ê ô!

Mas e a vida

Ela é maravilha ou é sofrimento?

Ela é alegria ou lamento?

O que é? O que é?

Meu irmão

Há quem fale

Que a vida da gente

É um nada no mundo

É uma gota, é um tempo

Que nem dá um segundo

Há quem fale

Que é um divino

Mistério profundo

É o sopro do criador

Numa atitude repleta de amor

Viver  
E não ter a vergonha  
De ser feliz  
Cantar e cantar e cantar  
A beleza de ser  
Um eterno aprendiz

Ah meu Deus!  
Eu sei, eu sei  
Que a vida devia ser  
Bem melhor e será  
Mas isso não impede  
Que eu repita  
É bonita, é bonita  
E é bonita  
(Nascimento Junior, 1982)

Esse desdobramento da pesquisa-intervenção faz lembrar que Pelbart (2008) sinaliza que o nosso corpo fica esgotado por ser coibido pelas normas adestradoras do processo civilizatório, que o dociliza, por meio das instituições escolares, hospitalares, prisionais, industriais e todas aquelas que impõem alguma disciplina. Temos um contexto social, que produz um efeito anestésico, seja pelas imposições estéticas, as constantes intervenções biotecnológicas ou pelo esvaziamento de sentido das experiências vividas. Em contraposição, para não afogar nisso tudo que mortifica o sujeito, é preciso utilizar a potência que o corpo tem de afetar-se, a partir dos encontros com outros corpos ou, simplesmente, “com a luz, o oxigênio, os alimentos, os sons e as palavras cortantes” (p. 12).

Krenak (2020), numa crítica ao modo de vida ocidental, que agride a natureza e que vem ao longo dos anos destruindo povos, seus símbolos e histórias pela busca constante de terras, produções, poder e dinheiro, nos convoca para uma reflexão. Para o autor, esses movimentos aniquilam e consomem a natureza, mas também têm efeito direto nas nossas subjetividades. Por isso, o autor nos convida ao movimento de resistência, para garantir a sobrevivência das subjetividades, as quais nos possibilita sermos únicos, garantindo a beleza da diversidade humana. Caso contrário, abriremos espaço para continuidade de um projeto sistêmico de homogeneização humana, seguindo protocolos que devastam a alegria de estar vivo.

Nesse sentido, essa seção perguntou se há vida após a perda. Minha esperançosa e sincera resposta é que existe. Os elementos assustadores desse contexto não são a morte e a dor da perda, mas, sim, o fim do encantamento pela vida. Ainda que a morte infanto-juvenil no contexto oncológico seja avassaladora para os familiares e gere sofrimento nos profissionais de saúde, percebemos que, mesmo após o óbito, existem possibilidades de invenções e afetações nos encontros que despertam novas formas de pensar, viver e de se alegrar.

### 3.5.3 Encontros e laços afetivos

Algo notável nas falas das participantes da pesquisa foi a construção de laços de afeto no trinômio pacientes-familiares-profissionais e destacam-se, também, as experiências das entrevistas do grupo e outros contatos durante a cartografia, que proporcionaram trocas, afetações e vínculos. O encontro que mais teve desdobramentos foi com a Carla, o qual me despertou, inicialmente, um sentimento de impotência, por acreditar que seria muito difícil ajudá-la. Na entrevista, ela expressou muita raiva e tristeza, que estavam explícitas desde o contato telefônico, quando a convidei para a pesquisa. Ela havia reagido com muita desconfiança e rispidez, acreditando que poderia ser um trote. Carla compreendeu a proposta da pesquisa somente após mais de 30 minutos de nossa conversa. Depois disso, ficou muito emocionada durante a ligação, ao relatar um pouco sobre a história do adoecimento da filha. Esse encontro, ainda que *online*, me deixou extremamente assustado, perante a postura defensiva e agressiva dela.

Após a entrevista, Carla manteve contato através de inúmeras mensagens de áudio, às vezes de madrugada e sob o efeito de álcool, nas quais ela expressava a saudade da filha e afirmava que a pesquisa abriu sua ferida. Isso me levou a fazer uma articulação na rede de saúde, com opções de encaminhamentos para a Unidade Básica de Saúde da sua região ou para o Ambulatório da ECPP, mas houve muita resistência de Carla nesses encaminhamentos, pois ela não havia construído vínculos com seus atendimentos anteriores nesses serviços. Me dispus a acolhê-la, mesmo à distância, por meio de ligações e mensagens, pois nem videochamada conseguimos agendar novamente. Ela se queixava de dificuldade para dormir, do uso abusivo de álcool e cigarro e de um sofrimento intenso, decorrente do seu processo de luto. Durante esses contatos, o texto da pesquisa já estava sendo escrito sem a história de Carla, porque ela não havia assinado o TCLE, por mais que eu já tivesse solicitado algumas vezes.

Os contatos foram se tornando cada vez menos frequentes, até que um dia ela sugeriu que nos encontrássemos pessoalmente no hospital, para conversarmos e ela assinar o termo. Nesse encontro, ela chorou muito ao relatar a morte de sua filha. Me emocionei também, senti ressonância com sua dor, vivenciei um devir mãe que perdeu um filho. Me lembro de um relato de uma psicóloga que também perdeu sua filha muito jovem, que disse que não há definição para quem perde um filho, pois se perdemos o marido, ficamos viúvas; se perdemos a mãe ou o pai, ficamos órfãos; mas se perdemos um filho, não há definição.

Para aquela mãe, era muito doloroso estar ali, naquele hospital, novamente. Enquanto isso, eu também estava completamente afetado, ao lembrar de tantas situações de intenso sofrimento que acompanhei naquele hospital e agora estava ali, de novo, testemunhando mais uma história, não como profissional da instituição, mas, sim, como pesquisador.

Os contatos com a Carla, então, foram extremamente intensos. Havia me sentido tão agredido na ligação telefônica e tão apreensivo na entrevista, mas quando a vi pessoalmente, tão aberta ao contato, fui entendendo que aquele acontecimento inicial expressava sua dor e raiva. Ficamos quase duas horas na lanchonete, ela me contou muitos detalhes da sua história e nossa relação foi muito agradável. Ao final, ela relatou que diminuiu o uso do álcool, que estava dormindo melhor após uso de medicamento e agradeceu pelos contatos que tivemos. Ela me disse: “eu gostei muito da sua psicologia, obrigado por tudo, continue ajudando as mães e quem mais cruzar seu caminho”. De vez em quando, ainda trocamos mensagens e, realmente, cresceu em mim uma necessidade de, esporadicamente, saber como ela está e depois disso tudo, ver que, mesmo com toda a sua resistência em realizar um acompanhamento sistemático em saúde mental, construímos um vínculo e que nosso encontro foi útil em seu processo de luto.

As narrativas ouvidas nos outros encontros com as participantes da cartografia também evidenciaram a potencialidade de vínculos construídos ao longo da assistência que tiveram no hospital, com seus filhos. Nesses casos, estava muito explícito que as relações com os profissionais de saúde se constituíram com muita intimidade, afeto e parceria. Rose ressaltou a amorosidade da equipe nos cuidados prestados:

Que a gente vê que é com amor, que pelo que eu presenciei durante esses três anos - mais de três anos - é tão bom mesmo. Eu falo direto: gente, eu sou muito grata por Deus colocar nós nesse hospital aqui. O pessoal, uma equipe assim tão maravilhosa, sabe? Acolhedora mesmo, faz com amor, né? Não faz por dinheiro, faz por amor. Isso é muito gratificante pra gente (Rose, mãe da Luana).

A família da Fernanda contou que ela colocava apelidos em todos os médicos e que criaram uma intimidade a ponto de ela chamar alguns deles para a tão esperada festa de 15 anos que planejava. A avó da adolescente pontuou sua satisfação com o cuidado que a neta recebeu, afirmando que se bastasse a dedicação dos profissionais, a garota ainda estaria viva: “eu falo aqui em casa que se dependesse de atendimento médico e de médico, ela tava aí. Mas essa hora só Deus mesmo, né?” (Vilma, avó da Fernanda).

Já a mãe de Paulo, expôs também seu sentimento para com a equipe, explicitando um vínculo consistente, chamando a equipe de “minha” e entendendo que foi construída uma amizade, sendo totalmente o oposto de uma relação fria e distante:

Agradeço a minha equipe toda que ficou comigo. O hospital em peso. Todas. A paliativo... a equipe. Todas que o [Paulo] teve aqui. Eu agradeço muito, porque foi uma amizade tão gostosa. Ainda temos. (...) Eu não ganhei uma equipe não, eu ganhei uma equipe amiga. Porque acolheram meu filho (Núbia, mãe do Paulo).

Algo marcante para mim no processo dessas entrevistas foi presenciar o brilho no olhar e o sorriso cativante no rosto dessas mulheres ao falar da confiança estabelecida com a equipe. A construção desses vínculos sempre foi uma premissa que encontrei nas equipes de Cuidados Paliativos com as quais trabalhei durante a minha trajetória profissional, mas esse contato após o óbito, proporcionado pela pesquisa, me fez entender melhor como o trabalho que fazemos nos hospitais, quando acolhedor, humanizado e empático, marca, de verdade, a vida dos familiares que passam por ali. De fato, todo o sofrimento do processo de hospitalização e das memórias desse momento pode ser amenizado se vínculos potentes forem construídos nesses encontros.

Nesse sentido, Merhy & Franco (2003) enfatizam que a produção de cuidado em saúde não deve se resumir à instrumentalização de tecnologias rígidas e processos protocolares por meio de procedimentos somente prescritivos. Para não se prender a esse protótipo, valoriza-se o que é produzido através das tecnologias-leves, de modo relacional, entre os profissionais e os usuários dos serviços. É esse tipo de relação que alimenta nas famílias a percepção de que houve muita dedicação, e resulta em um sentimento de gratidão. É a partir do que acontece nesse “entre”, dos encontros, que se constrói, ou não, um vínculo. A constituição do vínculo demanda, assim, uma postura ética, para enxergar o outro como um sujeito provido de uma história singular, expectativas e desejos, os quais, muitas vezes, são opostos aos próprios princípios e visões de mundo do profissional, mas tal abertura, ao que se é diferente do que somos, é justamente o que oportuniza a construção de práticas de cuidado criativas, humanizadas e

contextualizadas (Seixas et al, 2019). Salientamos que a abertura para a alteridade se dá na medida em que somos capazes de nos ver como diferentes, de nos estranhar, abrindo-nos para nosso contínuo processo de devir.

Merhy & Franco (2003) revelam que as práticas que emergem das tecnologias-leves - que acontecem em ato - caracterizam o trabalho-vivo (TV), pelo qual os trabalhadores e usuários se implicam mutuamente nesse encontro para promover saúde, pautados nos princípios de autonomia, corresponsabilização, acolhimento e vínculo. O trabalho-morto (TM), por sua vez, é produzido por meio dos instrumentos e técnicas pré-estabelecidas, ou seja, de práticas assistenciais protocolares. O encontro entre TV e TM abre espaço para um núcleo que compõe as tecnologias de cuidado, chamado Composição Técnica de Trabalho.

Em um estudo que acompanhou uma equipe de paliativistas, Chagas & Abrahão (2017) concluíram que o TM e TV aparecem nas práticas de cuidado, mas que no cenário de mortes constantes de pacientes, a predominância do trabalho vivo é evidente, sendo que a solidariedade, o olhar para a dor do outro, os sofrimentos e as alegrias nessas situações-limites mobilizam práticas dissidentes aos protocolos assistenciais biomédicos. Nesse contexto, acreditamos que, quando tais condutas são operadas ao longo do processo de cuidado, podem interferir no processo de luto, aproximando-se da constatação de Braz & Franco (2017) de que o comportamento de apego dos profissionais, ofertando segurança e apoio aos pacientes e familiares, além do acompanhamento pós óbito, configura-se em fatores protetivos para que não se desenvolva o luto complicado<sup>5</sup>.

O que acontece no cenário de assistência ao enlutado após o óbito? No GT com as profissionais, pouco se falou sobre a construção do vínculo durante o processo de adoecimento, focando mais nos desafios existentes no contato posterior com os familiares. Uma das médicas participantes relatou:

Mas eu acho que pra mim, assim, na minha prática, eu tenho maior facilidade de acolher esse sofrimento durante o processo, enquanto temos o ente doente ali ainda, porque esse luto depois, eu não sei, eu tenho percebido que eu tenho uma certa resistência ao atendimento dos familiares por não me considerar apta, acho que eu não tenho o conhecimento mesmo de como atender essas pessoas, de como conduzir, porque eu até

---

<sup>5</sup> Para Braz & Franco (2017), o luto complicado acontece quando o processo de luto desorganiza o sujeito por um período muito prolongado, sendo um obstáculo para não conseguir ter minimamente a qualidade de vida na realização das suas atividades tal como previamente à perda.



posso fazer uma escuta, um acolhimento, né, assim, mas eu fico muito perdida, como intervir, se é que eu preciso intervir (Júlia, médica da ECPP).

Nesse relato, percebemos que a profissional justifica sua dificuldade pela falta de instrumentalização e essa fala contemplou outros membros do grupo, que ressaltaram a insuficiência da discussão sobre o luto na formação em seus cursos de graduação e pós-graduação. A psicóloga e um médico pontuaram duas questões: às vezes, os debates teóricos ficam no campo das ideias, distanciando-se da realidade e dando poucas ferramentas de intervenção; outras vezes, a teoria é difícil de ser absorvida, mas ao lidar com o luto na prática clínica, ela passa a fazer maior sentido. Além disso, uma médica ressaltou o panorama das formações em Cuidados Paliativos, que possuem uma tendência a discutir mais sobre o tema.

Na faculdade a gente estuda, sim, sobre esse tema, a gente lê, a questão que o Freud traz sobre o luto, sobre o acolhido, mas é uma distância tão grande da realidade que eu vi, que você lê ali naquele momento totalmente fora de uma situação é... que está sendo vivenciado, né? Então fica realmente muito, muito no campo das ideias, da teorização. Quando você recebe alguém que tá perdendo um ente querido, aí é que você consegue fazer então a junção de uma situação com a outra, e aí sim faz sentido aquilo que você leu (Angélica, psicóloga da ECPP).

Na área médica a questão do luto passa por um fracasso, então os profissionais na área médica, os professores têm uma certa resistência, ou muita resistência do processo de luto, preferem discutir sobre terapêutica [...]. Só agora que saiu a determinação de se inserir o cuidado paliativo na grade curricular de medicina [...]. Eu fui professor durante 50 anos, eu só fui conversar de luto com os alunos quando eu comecei a dar aula de ética médica, mesmo assim, transgredindo o que tava ali [...]. Em termos da disciplina não tava incluído não (João, professor e médico colaborador da ECPP).

Dependendo do público, do curso, se o público é médico por exemplo, é muito superficial. Eu acho que não dá ferramenta para o trabalho de luto. Se é para psicologia, eu acho que isso é diferente [...]. Então eu acho que dependendo da formação, não há dúvida de que a sensibilização para o luto acontece em cursos de formação de cuidados paliativos, mas que não instrumentalizam exatamente para um trabalho de luto (Bianca, médica da ECPP).

Ao levantarem esses desafios da formação, a médica que havia falado sobre sua dificuldade no atendimento aos enlutados, reforçou mais uma vez o seu impasse:

Mas o papel do médico é, nosso lugar é que eu fico me perguntando. Porque esse cuidado pós óbito que é preconizado pelo cuidado paliativo, mas que também o Cuidado Paliativo preconiza a equipe multi, não é um trabalho médico. E eu não sei qual é o meu papel, porque eu sei que a gente tem que prestar essa assistência, mas eu não me sinto apta. Eu acho que falta essas ferramentas para o médico mesmo (Júlia, médica da ECPP).

Os relatos dessas profissionais apontam para a ineficácia da formação sobre morte, luto e Cuidados Paliativos na área da saúde, que já foi sinalizado em várias pesquisas (Costa, Poles & Silva, 2016, Fonseca & Geovanini, 2013). O participante que foi professor na área da Medicina destacou que o luto, neste campo de conhecimento, é associado a um fracasso. Ou seja, é um processo que decorre da morte, a qual está atrelada a ideia de fracassar, que é fruto, ainda, de uma formação e práticas médicas direcionadas a salvar vidas e que produzem frustração nos profissionais diante da morte de um paciente, além de sentimento de culpa, fazendo com que, muitas vezes, questionem suas capacidades técnicas, algo intensificado no ambiente pediátrico (Perboni, Zilli & Oliveira, 2018). Tal contexto é interferido, também, pela forma que o ente enlutado se direciona ao profissional médico após o óbito, sublinhado na fala dessa médica:

O que pra gente chega, assim como médico, pra nós quando a gente vai conversar depois, (...) vão surgir todos os questionamentos, inclusive assim, erro médico, alternativas terapêuticas, então isso fica. Certeza de que isso vai ser diferente do médico para outro profissional. Então isso vai nos colocando também, é... desafios de como levar isso nessa situação. Depois que a criança já faleceu, como que a gente vai lidar com isso. Foi errada a condução, não foi do jeito que deveria ser, se tivesse ido para os Estados Unidos fazer um... se eu tivesse feito mais, se um médico tivesse feito mais... eu acho que isso aparece muito pra gente (...). Para nós, isso sempre vai ser um desafio (Paula, médica da ECPP).

Esse relato da médica vai ao encontro das análises de Peixoto, Passos e Brito (2018) sobre a produção de subjetividade em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, onde a subjetividade é produzida no entrelaçamento de instituições jurídicas, do cristianismo e da

ciência biomédica. Nos hospitais, a probabilidade de haver judicialização dos casos, questionando e denunciando condutas médicas é uma realidade na rotina de trabalho, sendo um mecanismo de vigilância que deixa os profissionais mais vulneráveis e temerosos. Assim, cria-se um perfeccionismo e uma busca pela excelência nas práticas de cuidado, sendo que o sentimento de responsabilidade do profissional na sua prática se transforma em sentimento de culpa, principalmente nos casos de óbito, o que provoca sofrimento e revisões das condutas para identificar possíveis erros.

Os questionamentos dos familiares e ameaças de judicialização, algo comum nos hospitais, apareceu na nossa cartografia em uma das entrevistas, quando Carla explicitou inúmeras vezes a sua insatisfação com alguns profissionais do hospital, tendo a percepção de que houve um erro médico no tratamento da sua filha. A indignação foi uma das grandes marcas da narrativa dessa mãe, que falou de forma muito exaltada:

Nó, nossa se eu pudesse, eu não tenho vontade de estourar bomba em lugar nenhum porque eu não gosto dessas coisas não... mas assim, eu tenho uma raiva desse pessoal que perfurou o intestino da minha filha. (...) ‘Cê’ acha que eu não quis fazer um grupo imenso pra processar o hospital, não? Só que nós ia perder qualquer causa porque todo mundo assina qualquer bostinha que vai fazer com seu filho. Bostinha não, qualquer procedimento (Carla, mãe da Ana).

Ao mesmo tempo, essa mãe construiu um vínculo de confiança e amorosidade muito forte, principalmente com a ECPP e com uma das médicas da Unidade de Terapia Intensiva, que cuidou da sua filha inúmeras vezes, inclusive no final da vida. Na entrevista, a raiva e o rancor por alguns profissionais andavam junto com a admiração e afeição por outros, afirmando, depois, que dava vontade de jogar uma bomba lá dentro, mas somente se retirasse todas as pessoas boas que fizeram diferença na vida dela e da filha. De certa forma, acreditamos que nessa ambiguidade de sentimentos, os vínculos positivos amenizaram a possibilidade de judicialização do caso, além do entendimento da mãe de que os termos de autorização para procedimentos já previam riscos e complicações.

Nesse contexto intenso de tantas afetações, percebemos que o encontro com os familiares após o óbito pode alimentar as inseguranças e culpas nos médicos, o que demanda uma desconstrução das condutas biomédicas preconizadas. Salienta-se que, nesses momentos, as habilidades de comunicação, a empatia e o acolhimento são mais pertinentes do que tecnologias duras. Como mostrado por Costa, Poles & Silva (2016) sobre a prática em CP – que

também envolve a assistência no luto -, esta exige um amadurecimento pessoal para oscilar entre momentos de maior envolvimento afetivo e outros de afastamento para proteger-se emocionalmente, mas que, ao longo do tempo, uma transformação na relação com a vida, o tempo e a dor do outro ocorrem. Nesse contexto, os médicos são convocados a sustentar e a suportar a impotência e o lugar de não saber, produzidos pela morte e pela dor do luto. No entanto, tais dificuldades não se resumem à prática médica, aparecendo, também, na fala de outras profissionais:

Teve um caso de uma paciente que depois ela faleceu, a mãe entra em contato comigo por via whatsapp e eu fiquei assim, quando eu vi a mensagem eu fiquei até com receio de abrir a mensagem, eu não sabia o que fazer assim... precisei de um tempo, respirar, pra depois responder aquela mensagem (Sandra, pedagoga da ECPP).

Entendemos que o trabalho em saúde envolve condutas protocolares para garantir assistência de qualidade e com menos riscos e, nesse sentido, a assistência baseada em evidências promete alta eficácia. No caso da assistência aos enlutados, sabemos que inúmeras técnicas e intervenções são possíveis, mas os participantes da pesquisa sinalizam que as psicólogas possuem maior formação e habilidade para tal. Quando os outros profissionais pontuam a falta de ferramentas para prestarem essa assistência, elas denunciam, assim, o desafio que é concretizar uma práxis nos Cuidados Paliativos de maneira transdisciplinar<sup>6</sup>, ou seja, construir saberes e práticas que transcendam as separações entre as áreas de conhecimento, para que qualquer membro da equipe seja capaz de prestar um cuidado no processo de luto. Conforme já foi descrito acima, perante os mecanismos do biopoder e do tabu da morte na sociedade ocidental, os saberes científicos e racionais predominam perante os saberes do corpo sensível, provindos das experiências. Dessa forma, tanto as formações, quanto as práticas dos profissionais de saúde não concebem espaço para a dimensão subjetiva e para a experiência sensível, presentes no plano da imanência dos encontros singulares.

Ao mesmo tempo, outros relatos nos mostram que a ECPP não se paralisa diante das dificuldades apresentadas e, na verdade, promove a assistência aos familiares enlutados por meio de alguns recursos, tais como telefonemas feitos por membros da equipe, trocas de

---

<sup>6</sup> Nesse tipo de atuação, as diversas especialidades profissionais contribuem através do compartilhamento de conhecimentos, em prol de uma integração articulada entre os saberes, resultando em práticas de cuidado conjuntas (Dourado & Cedotti, 2021).

mensagem por whatsapp, construção de redes de apoio, atendimento psicológico e acolhimento médico no ambulatório do hospital.

Nós do serviço social, nós acompanhamos até que acontece o fato, posteriormente ligamos para a família, acho que pra dar um suporte em conversar, acolher e também para encaminhar para o ambulatório (Claudia, assistente social da ECPP).

No campo não só dessa ligação, mas de movimento de rede que vocês constituem às vezes recebendo essas mães, uma em contato com a outra (...). E eu vejo que às vezes vocês colocam essas mães na rede. Sei lá, com algum contato com ONG [Organização não governamental], ou com voluntariado (...). tenho visto vocês fazerem isso de maneira muito informal, mas que eu acho que seja possível fazer isso de uma maneira até registrada (Bianca, médica da ECPP).

A gente oferece pós-perda, no hospital, um acompanhamento no ambulatório, para os pais, familiares, irmãos né? (...) É de acordo com a necessidade do paciente, desse pai, dessa mãe (...). Às vezes fica um bom tempo com a gente tentando elaborar esse luto, sabe? Mas com muito sofrimento, com interrupção de atividades, da vida, depressão (Angélica, psicóloga da ECPP).

No que se refere as sete participantes, três mantiveram contato com a equipe após o óbito e todas relatam uma experiência positiva. Uma das mães destacou a técnica dos profissionais, achando-os bem preparados para a tarefa do acolhimento, já que não julgam e não falam frases clichês que enlutados geralmente escutam de outras pessoas.

E muitas mães não têm com quem falar. Elas choram, fala que as pessoas criticam porque as pessoas criticam, né gente? Nossa, mas já passou um tempão, cê tá assim ainda? (...) E a gente acha que a gente é forte. (...) Eu falei: não, eu passei isso, eu não vou tomar remédio, eu não vou procurar, vou conversar com psicóloga pra quê? Eles não vão querer conversar, vão achar que já tem um tempão. Só que não. Eu achei quando eu chegasse pra conversar com vocês, vocês iam falar: não! Ela partiu, você tem que ficar bem (...). É Deus e a equipe de vocês que, é o psiquiatra né que também está me medicando e os psicólogos que tão me segurando a minha mão mesmo porque se não fosse, eu acho que nem aqui eu estaria mais (...). Não é só porque as crianças partiram, a gente acabou pra eles [profissionais] não. Eu falo com elas [outras mães] porque eu sei que eu to sendo acompanhada muito bem (Rose, mãe da Luana).

Para os profissionais, é nítido que o retorno dos familiares está muito interligado ao vínculo construído ao longo do processo de tratamento, sendo uma relação de mão dupla:

Mas assim, as famílias que voltam são famílias que têm um vínculo forte assim (...) são famílias que acaba que a gente também criou esse laço, tanto do lado de lá quanto do lado de cá. Uma contratransferência boa assim (Júlia, médica da ECPP).

Quando questionei como os profissionais acreditam que esse vínculo interfere na assistência ao enlutado, duas médicas apresentaram posições diferentes: uma acredita que facilita o acolhimento, por já ter uma proximidade e afeto à família, e a outra ressalta que esse envolvimento pode atrapalhar.

Eu acho que facilita porque é um vínculo que, apesar do sofrimento, é o que... eu consigo ofertar, porque eu não consigo fazer essa coisa mais desse trabalho de luto, essas coisas (Paula, médica da ECPP).

Dificulta na assistência, o que eu acho que eu tenho mais dificuldade em estar vinculada porque eu acho que a assistência, eu tô tão envolvida assim, que às vezes eu tento dar uma solução assim. Eu sei que tem que escutar, ajudar que ela crie narrativa sobre aquilo, mas às vezes eu também tô dando uma narrativa entendeu, do que tá ali... algumas vezes (Júlia, médica da ECPP).

Minha pergunta reflete as preocupações e desafios que encontro na minha prática enquanto psicólogo paliativista. Ao atuar nas enfermarias e unidades de terapias intensivas em hospitais, vivencio momentos de muita intensidade afetiva com os pacientes em fim de vida e de seus familiares, e sempre acreditei que a manutenção do contato com as famílias após o óbito era necessária, mas também muito sofrida para nós, profissionais. A alta rotatividade dos hospitais nos faz entrar em contato com histórias e situações intensas que, somadas ao cuidado aos inúmeros enlutados, me faziam imaginar que a rotina de trabalho se tornaria quase insustentável, tanto pelo excesso de demanda, quanto pelo tanto que essa prática exige, do ponto de vista emocional. Seria muito mais fácil seguirmos a antiga lógica de finalizar a assistência no momento do óbito e encaminhar os familiares para outros serviços, caso precisassem de suporte no luto. No entanto, ao longo da pesquisa e da minha prática profissional, passei a acreditar que a continuidade do cuidado aos familiares após o óbito pode ser extremamente potente para o binômio profissional-familiar, quando a família aceita o acompanhamento. Há uma sutileza nesse encontro que, toda vez que estou com um familiar de um paciente que

acompanhei, atualiza em mim os momentos que tive com aquela pessoa falecida também. Isso nos permite sentir isso e fazer alguma diferença na vida da pessoa enlutada, que está em sofrimento, fazendo cair por terra a insegurança perante a possibilidade da sobrecarga nesse contexto paliativista.

O investimento em equipes robustas, com número de profissionais que sustentem tais demandas, torna-se uma necessidade urgente nesse contexto. Essas conclusões provocaram também, em mim, a sensação de que sou uma pessoa sensível aos encontros que esse trabalho proporciona, sendo isso muito mais gratificante do que o domínio de todas as técnicas e protocolos assistenciais possíveis, ponderando inclusive, que a busca irrefreável por esse domínio técnico-científico produz mais ansiedade e insegurança.

Dessa forma, percebemos que o encontro entre a equipe e o familiar enlutado toca na dimensão sensível dos profissionais que se vincularam ao paciente que faleceu. Os desconfortos surgem, talvez, justamente da impotência provinda da falta de recursos imediatos que possam aliviar a dor do familiar, que teve o rompimento de um vínculo significativo. Nesse sentido, concordamos com Seixas et al. (2019), que a posição de não saber e o rompimento de relações assimétricas possibilita uma abertura para deslocar os lugares instituídos e surgirem invenções criativas, sendo uma postura fundamental no acolhimento aos enlutados.

Salientamos que além do processo de luto dos familiares, os profissionais também vivenciam o enlutamento, mas, geralmente, esse não é reconhecido pelos profissionais, o que intensifica o sofrimento dos mesmos. Ressalta-se que as organizações hospitalares não oferecem, em geral, acolhimento para o luto dos profissionais de saúde e essa é uma realidade que necessita ser revista.

### 3.6 Efeitos da cartografia

Entendemos a partir de Amador, Lazzarotto & Santos (2015), a necessidade de um espaço para proporcionar um último encontro, restituindo à Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECP) por meio do compartilhamento de dados, análises, questões e efeitos produzidos a partir da pesquisa, como também para construção de novas ações. Aproveitamos esse encontro para também apresentar a revisão integrativa da pesquisa, já que a equipe havia feito a encomenda de uma aula explanando os resultados da revisão. Acolhi essa solicitação,

entendendo que havia a expectativa de que eu abordasse as evidências científicas sobre o tema, mas também percebo que tinham o desejo de ouvir sobre os encontros cartográficos.

O encontro final aconteceu no hospital em que a equipe trabalha e não teve a participação de todos que estavam no Grupo de Discussão, mas participaram 8 pessoas sendo 3 médicas, 1 médico professor universitário, 1 médica residente, 1 psicóloga e 2 estagiários de psicologia.

Na minha apresentação, explanei sobre os encontros com as familiares participantes da pesquisa, expondo algumas falas significativas e entendimento sobre o processo de luto delas. A equipe estava muito atenta durante toda a apresentação, demonstrando interesse. Quando apresentei sobre o momento da morte das crianças, li o relato de uma das mães que estava ao lado do filho quando ele faleceu. As profissionais ficaram explicitamente emocionadas e uma das médicas chorou discretamente. Além da emoção, elas interromperam a minha explanação algumas vezes para comentarem como a apresentação estava sensível e bonita. Pareciam muito encantadas e contentes com os resultados da pesquisa e de como eu estava transmitindo isso para o grupo.

No último momento, reservei para falar sobre a minha análise de implicação e do que percebi nos encontros com a equipe. Ressaltei que ficou muito evidente o envolvimento afetivo intenso com as crianças e famílias e que percebi que, por mais que não tenha algo sistematizado, elas já possuem práticas, no serviço, muito interessantes no que se refere ao acolhimento aos enlutados. E que, inclusive, as mães reconhecem esse apoio e acolhimento no processo de luto. Apontei também que eu tinha uma expectativa de que no GD falaríamos mais abertamente sobre as afetações pessoais e das dificuldades que envolvem o trabalho em Cuidados Paliativos Pediátricos, mas que isso não ocorreu. Expressei a minha dificuldade em mediar aquele encontro e expliquei como o papel de deferência com relação a elas, em um momento em que atuei como estagiário e, posteriormente, como residente interferiu em nosso encontro. E de forma natural, sem planejamento prévio, atualizaram em mim memórias de vários acontecimentos de quando eu participei da equipe, que produziram reflexões interessantes. Compartilhei, algo que elas não sabiam daquela época, como as estratégias que eu utilizava quando vivenciei o óbito de alguma criança, com a qual eu estava com um forte vínculo. Quando eu chegava em minha casa, tinha meus ritos pessoais para me despedir e vivenciar meu luto, e isso geralmente não era compartilhado com a equipe posteriormente. Dessa forma, afirmei que temos pouco espaço para expressar nossas dores, sentimentos e afetações no trabalho. O suor nas mãos veio automaticamente, tamanha exposição dos meus sentimentos e



pensamentos, mas veio também acompanhado de uma sensação de alívio pelo fato de sentir que nosso encontro estava sendo autêntico.

Após apontar os efeitos da pesquisa nas mães e em mim, abri um espaço para que elas pudessem falar como estavam se sentindo e o que a cartografia lhes despertou. Enfatizaram que ficaram felizes ao escutarem o retorno das mães entrevistadas com relação ao apreço afetivo com a equipe. Essa preocupação ressalta o vínculo que as profissionais estabelecem com as famílias. Uma das médicas pontuou que ficou mais explícito que o cuidado, a empatia e a solidariedade construídos ao longo do processo de cuidado com a criança até o momento do óbito é realmente o que fica registrado na memória da família e, que faz diferença no enfrentamento no processo de luto das familiares. Assim, entenderam como é importante continuarem zelando por essa assistência humanizada, apostando nos vínculos.

Em seguida, explicitaram que esse nosso último encontro estava ocorrendo em um momento muito delicado para a equipe, pois estavam abaladas, vivenciando situações muito desafiadoras na condução de alguns casos de crianças gravemente enfermas. Nesse momento, uma médica, que havia sido mais evasiva no dia do GD, pediu a palavra. Ela estava visivelmente sensibilizada, e explicitou encantamento com a pesquisa. Ressaltou que isso a afetou em várias dimensões da sua existência: “enquanto mulher, mãe e médica”, mas que ainda precisava de um tempo para elaborar melhor tudo isso e que poderíamos conversar mais qualquer dia sobre as reverberações da pesquisa. Ainda assim, propôs uma conversa somente comigo, não com toda a equipe. Ela afirmou, ainda, que foi muito bom termos esse encontro nesse momento específico e que gostaria de expor pra mim o que estavam vivenciando. Nesse momento, ela pegou seu celular e leu os diálogos com uma mãe de uma criança que estava no Pronto atendimento com a filha em fim de vida. Eram mensagens muito intensas, de um momento muito doloroso para a mãe que estava começando a se dar conta da iminência de morte. E a médica disse: “tá vendo? E isso é todo dia. É difícil para a gente lidar com isso”. E emendou esse desabafo, reforçando que a pesquisa certamente teve um impacto pessoal em cada um da equipe e no serviço como um todo, sendo necessário que se reúnam para refletir mais sobre a assistência aos enlutados. Além disso, as outras profissionais concordaram quando ela explicou a resistência em procurar uma sistematização através de um protocolo rígido cumprido para todas as famílias, acreditando que o suporte no luto deveria ser singularizado a partir da demanda de cada familiar. Principalmente, pelo que compreendeu a partir dessa pesquisa, em que ficou claro que a experiência do luto é singular para cada participante, de forma que a assistência dos profissionais também deve ser pensada a partir dessas especificidades.

O encontro acabou promovendo também reflexões sobre a participação das mães na pesquisa. Fizemos uma crítica a algumas conduções, como o fato de eu ter entrado em contato diretamente, via telefone, sem que a equipe tivesse avisado às mães ou perguntado anteriormente se poderiam passar o contato para mim. Acreditamos que na maioria dos casos isso não foi um problema, mas pode ter sido um fator que interferiu na recusa da participação de algumas mães e na reação desconfiada que algumas demonstraram inicialmente.

Discutimos em equipe, o caso de uma das mães que estava com sua vida pessoal mais comprometida, com abuso do uso de álcool, transtorno de humor e insônia. Em um primeiro momento isso me deixou muito preocupado, inclusive estimei que ela procurasse atendimento psicológico e a encaminhei. Mas durante a pesquisa, e até hoje, mantemos vários contatos via telefone, além do encontro presencial ocorrido após a entrevista cartográfica, no qual ela afirmou ter reduzido significativamente o uso de bebida alcoólica, falou do processo do luto com menos pesar e enfatizou que nosso encontro foi “libertador” para ela. A equipe também sabia do sofrimento dessa mãe e continua em contato com ela, e explicitou como foi importante a participação dela na pesquisa, demonstrando gratidão por isso.

Por fim, informei que algumas mães que participaram demonstraram interesse em grupos de apoio e outras que recusaram a participação na pesquisa pareciam ter desanimado quando souberam que seria uma entrevista individual. Ao contar isso, as profissionais lembraram de alguns casos, reforçando que as mães realmente constroem redes de apoio entre elas e que tais vínculos são muito potentes. Aproveitei o momento para plantar a ideia do Projeto de Extensão “Sirius: grupo de apoio a pessoas em luto”, coordenado pela orientadora dessa dissertação de mestrado, o qual poderia fazer uma parceria com a equipe e ofertar um grupo de apoio para as famílias enlutadas. A ideia foi prontamente acolhida pela equipe.

Enfatizo aqui que esse último encontro foi muito agradável, no qual eu e a ECPP demonstrávamos muita alegria e emoção com o fechamento de mais um ciclo de parceria. Minha admiração e carinho se mantêm vivos dentro de mim e o acolhimento e receptividade da equipe me fez perceber que realmente compartilhamos uma afeição importante entre nós.

### 3.7 Considerações finais

Notamos que quando está chegando o momento da morte, há uma tendência a atos solidários com o paciente em final de vida, auxiliando na resolução de pendências e realização de desejos. As tecnologias de cuidado, principalmente as relacionais, também são

desenvolvidas nos hospitais para que o paciente e família passem por esse momento da maneira mais confortável possível, promovendo uma morte digna e com despedidas significativas. Tais práticas subvertem o processo histórico da medicina no qual o foco é a cura e a luta contra a morte. Encontramos também enunciados que disputam território, marcados por vetores de forças, como a cultura da morte interdita, que privilegia os óbitos no hospital e a filosofia paliativista que preza pela morte no domicílio. Os profissionais da atenção domiciliar e hospitalar precisam promover práticas em saúde pensando na singularidade dos casos, pois é possível se ter uma morte digna em ambos os espaços através de um cuidado humanizado sem prescrições rígidas. Ressaltamos que o momento da morte no contexto infanto-juvenil provoca, no seu entorno, posturas e atitudes solidárias, exigindo saídas criativas e de outros saberes e fazeres singulares.

Ademais, a morte infanto-juvenil no contexto oncológico provoca um intenso abalo no território existencial dos familiares ao lidarem com a realidade da perda. Encontramos enrijecimentos subjetivos com o modo de viver, como também saídas nocivas como com o abuso do álcool e do tabaco. Alguns familiares inventaram novas formas de lidar, como se dedicando a projetos sociais e participação em grupos religiosos que permitiram com que a essas mães construíssem novas relações e sentidos na vida. As recordações de momentos alegres intensos vividos com o ente falecido e espaço para se expressarem a esse respeito promovem sensações agradáveis aos familiares, amenizam o sofrimento e contribuem para o processo do luto. A cartografia promoveu espaço para expressão dessas lembranças, contagiando o cartógrafo, que também se afetou alegremente e agenciou novas formas de pensar sua própria existência.

Os profissionais, por sua vez, oscilaram entre momentos em que se vincularam muito aos pacientes, vivendo o luto de forma dolorosa, e em outros que evitam um intenso envolvimento e a expressão de sofrimento. Entendemos que esses distanciamentos também podem ser necessários pela intensidade de afetos despertados no cotidiano do processo de trabalho. Linhas flexíveis aparecem na medida em que os trabalhadores rompem com o tabu em torno da morte e criam espaços informais para troca de experiências a fim de se fortalecerem e construir novas percepções sobre as experiências. Dessa forma, apesar do sofrimento que pode atravessar os familiares e profissionais no processo de luto, ainda há espaço para encontros e vivências que trazem potência de vida. A participação dos profissionais na construção dessa pesquisa contribui para a expressão de sentimentos e de reflexões sobre as relações com as crianças e ou com os adolescentes e com os seus familiares.

Por fim, a cartografia explicitou a potencialidade dos vínculos entre os profissionais e familiares. A equipe se interessa pelas famílias, se comprometendo a criar dispositivos de acolhimento após o óbito. Os familiares se recordaram dos cuidados prestados e da relação de carinho e amorosidade constituída, expressando preocupação com a saúde mental dos profissionais também. Percebemos que, apesar da insegurança de alguns profissionais devido à falta de técnica para a assistência ao enlutado, alguns familiares se sentem acolhidos pela equipe e amparados na sua dor, tanto pelos vínculos estabelecidos anteriormente, quanto no acolhimento após o óbito.

Algumas mães entrevistadas ressaltaram também que construíram redes de apoio com outras mães que conheceram durante o período que ficaram no hospital, mantendo contato após a morte do filho. Inclusive, algumas delas sugeriram, como modalidade de intervenção, a promoção de grupos de apoio às famílias enlutadas. Salientamos a importância desse dispositivo de acolhimento para os familiares, assim como a criação de espaços de expressão de sentimentos para os profissionais de saúde, que também vivenciam o enlutamento. Novas pesquisas precisam explorar contextos de outras equipes de CPP, mapeando as afetações dos profissionais e familiares e as estratégias assistenciais aos enlutados e para os profissionais, a fim de fortalecermos os CPP alinhado com a realidade da população brasileira.

Finalizo essa caminhada com a certeza de que cartografar os processos de subjetivação no contexto do luto em pediatria é adentrar em um árduo território de afetações. Ouvir relatos sobre a morte e a dor provocada pelas perdas de crianças e adolescentes nos afeta e nos provoca, ao mesmo tempo, impotência e desejo de atender com sensibilidade às forças dos acontecimentos e da singularidade presente nos encontros. E um dos efeitos mais importantes dessa pesquisa foi a intensificação da minha vontade de viver e inventar vida!

### 3.7 Referências

Amador, Fernanda Spanier, Lazzarotto, Gislei Domingas Romanzini, & Santos, Nair Iracema Silveira. (2015). Pesquisar-agir, pesquisar-intervir, pesquisar-interferir. *Revista Polis e Psique*, 5 (2), 228-248. <https://doi.org/10.22456/2238-152X.58180>

- Amaral, M. M. S., & da Escóssia, L. (2021). Por uma clínica de(s) território no contexto do SUS. *Fractal: Revista De Psicologia*, 33(1), 31-40. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v33i1/5782>
- Ariès, P. (2012). *História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão da literatura. *Psicologia: teoria e prática*, 17(2), 20-35. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872015000200002&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200002&lng=pt&tlng=pt)
- Barbosa, S. M. M. B. (2012). Cuidado Paliativo em pediatria. In: Carvalho, R. T., & Parsons, H. A. (orgs.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed., pp. 461-473).
- Berzoff, J. (2011). The Transformative Nature of Grief and Bereavement. *Clinical Social Work Journal*, 39, 262-269. doi: 10.1007/s10615-011-0317-6
- Braz, M. S., & Franco, M. H. P.. (2017). Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 37(1), 90–105. <https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>
- Camara, S. L. & Vale, T. G. (2021). Assistência espiritual. In: Castilho, R. K., Silva, V. C. S., Pinto, C. S. *Manual de Cuidados Paliativos*. Atheneu. (pp. 196-199)
- Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., & López-Rangel, R. (2017). Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Persona y Bioética*, 21(1), 46-61. <https://doi.org/10.5294/pebi.2017.21.1.4>
- Cassiano, M., & Furlan, R.. (2013). O processo de subjetivação segundo a esquizoanálise. *Psicologia & Sociedade*, 25(2), 373–378. <https://www.scielo.br/j/psoc/a/dgLDtXKSwqS85RSQJpRrZP/abstract/?lang=pt#>
- Chagas, M. de S., & Abrahão, A. L. (2017). Produção de cuidado em saúde centrado no trabalho vivo: existência de vida no território da morte. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(63), 857–867. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0262>

- Combinato, D. S., & Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11(2), 209-216. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>
- Conselho Nacional de Saúde. (2012). Resolução N° 466 de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Conselho Nacional de Saúde. (2016). Resolução N° 510 de 2016. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html)
- Costa, L. B., Amorim, A. S. (2019). Uma introdução à teoria das linhas para a cartografia. *Atos de Pesquisa em Educação*, 14(3), 912-933. <http://dx.doi.org/10.7867/1809-0354.2019v14n3p912-933>
- Costa, Á. P., Poles, K., & Silva, A. E.. (2016). Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 20(59), 1041–1052. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>
- Dadalto, L., Tupinambás, U., & Greco, D. B. (2013). Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, 21(3), 463-476. <https://www.scielo.br/j/bioet/a/SzZm7jf3WDTczJXfVFpF7GL/?lang=pt#>
- Deleuze, G., Guattari, F. (1997). *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia*, vol. 4. Editora 34.
- Deleuze, G., Guattari, F. (2011). *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia*, vol. 1. Editora 34.
- Deleuze, G., Guattari, F. (2012). *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia*, vol. 3. Editora 34.
- Desiderata. (2021). *Panorama da oncologia pediátrica*. Instituto Desiderata. <http://desiderata.org.br/production/content/uploads/2021/08/3d12c3585d19f20ae72edd bec38978be.pdf>
- Dourado, F. C. S., & Cedotti, W. (2021). Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. In: Castilho, R. K., Silva, V. C. S., & Pinto, C. S. *Manual de Cuidados Paliativos*. Atheneu. (pp. 213-216).

- Fonseca, A., & Geovanini, F. (2013). Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Revista Brasileira De Educação Médica*, 37(1), 120–125. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000100017>
- Foucault, Michel. (1999). Aula de 17 março de 1973. In: Foucault, Michel. Em defesa da sociedade. Martins Fontes. (pp. 285-316)
- Franco, Maria Helena Pereira. (2008). Luto em Cuidados Paliativos. In: Oliveira, Reinaldo Ayer. *Cuidado Paliativo*. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. (pp. 559-572).
- Furtado, R. N., & Camilo, J. A. O. (2016). O conceito de biopoder no pensamento de Michel Foucault. *Revista Subjetividades*, 16(3), 34-44. <https://dx.doi.org/10.5020/23590777.16.3.34-44>
- Gil, G., & Donato, J. (1986). A paz. [Gravado por Gilberto Gil]. Em Unplugged Ao Vivo. Warner Music Brasil.
- Godoi, C. K. (2015). Grupo De Discussão Como Prática De Pesquisa Em Estudos Organizacionais. *Revista de Administração de Empresas*, 55(6), 632-644. <https://doi.org/10.1590/S0034-759020150603>
- Hur, Domenico Uhng. (2021). Cartografia das intensidades: pesquisa e método em esquizoanálise. *Revista Práxis Educacional*, 17(46), 275-292. <https://doi.org/10.22481/praxisedu.v17i46.8392>
- Kovács, M. J. (2021a). Philippe Ariès: retratos da morte no ocidente. In: Kovács, M. J. *Educação para a morte: quebrando paradigmas* (pp. 7-34). Sinopsys.
- Kovács, M. J. (2021b). Bioética e cuidados no final da vida: morte com dignidade. In: Kovács, M. J. *Educação para a morte: quebrando paradigmas* (pp. 135-162). Sinopsys.
- Krenak, Ailton. (2020). *Ideias para adiar o fim do mundo*. Companhia das letras.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015a). Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(5), 834-869. <https://doi.org/10.1002/pbc.25700>

- Lira, P. O. & Marcos, Y. J. F. (2018). A subjetividade a partir da reflexão filosófica de Deleuze e Guattari. *Perspectiva filosófica*, 45 (2), 8-24. <https://doi.org/10.51359/2357-9986.2018.246559>
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. D. C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18 (9), 2653-2662. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>
- Merhy, E. E., & Franco, T. B., (2003). Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional. *Saúde em Debate*, 27 (65), 316-325. [https://docvirt.com/asp/acervo\\_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=V.27%2C+N.65+-+set&pesq=&x=30&y=12](https://docvirt.com/asp/acervo_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=V.27%2C+N.65+-+set&pesq=&x=30&y=12)
- Nascimento Junior, Luiz Gonzaga. (1982). O que é, o que é? [Gravado por Gonzaguinha]. Em Caminhos do Coração. EMI Records Brasil Ltda.
- Passos, E. & Barros, R. B. (2015). A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: Passos, E., Kastrup, V. & Escóssia, L. *Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. (pp. 17-31). Sulina.
- Peixoto, T. C., Passos, I. C. F., Brito, M. J. M., & Ó, J. M. N. R. (2017). Produção de subjetividades no trabalho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Psicologia & Sociedade*, 29. <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2017v29i161193>
- Peixoto, T. C., Passos, I. C. F., & Brito, M. J. M.. (2018). Responsabilidade e sentimento de culpa: uma vivência paradoxal dos profissionais de terapia intensiva pediátrica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22(65), 461-472. <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0900>
- Pelbart, P. P. (2008). *Vida e morte em contexto de dominação biopolítica*. Instituto de Estudos Avançados da Universidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.iea.usp.br/publicacoes/textos/pelbartdominacaobiopolitica.pdf>
- Penido, C. M. F. (2020). Trabalhador-pesquisador: análise da implicação como resistência ao distanciamento do objeto. *Psicologia em Revista*, 26(1), 380-396. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2020v26n1p369-385>



- Perboni, J. S., Zilli F. & Oliveira, G. S. (2018). Profissionais de saúde e o processo de morte e morrer dos pacientes: uma revisão integrativa. *Persona y bioética*, 22(2), 288-302. DOI:10.5294/pebi.2018.22.2.7
- Pigozi, P. L. (2018). Produção subjetiva do cuidado: uma cartografia de bullying escolar. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28(3). <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280312>
- Rocha, M. L. & Aguiar, K. F. (2003). Pesquisa-intervenção e a produção de novas análises. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23(4), 64-73. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932003000400010>
- Romagnoli, R. C. (2009). A cartografia e a relação pesquisa e vida. *Psicologia & Sociedade*. 21(2), 166-173. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822009000200003>
- Romagnoli, R. C. (2014). O conceito de implicação e a pesquisa-intervenção institucionalista. *Psicologia & Sociedade*, 26(1), 44-52. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000100006>
- Sampaio, S. (1973). Eu quero é botar meu bloco na rua. [Gravado por Sérgio Sampaio]. Em *Eu quero é botar meu bloco na rua*. Universal Music Ltda.
- Savazzoni, C. S. (2012). *Subjetividade e devir à luz da filosofia de Deleuze Guatarri: contribuições para uma psicologia*. [Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo]. Biblioteca Virtual de Teses e Dissertações da USP. <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-04062012-102459/en.php>
- Seixas, C. T., Baduy, R. S., Cruz, K. T., Bortoletto, M. S. S., Slomp Junior, H., Merhy, E. E. (2019). O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 23. <https://doi.org/10.1590/Interface.170627>
- Silva, K. S., & Kruse, M. H. L. (2013). Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e os dispositivos de segurança. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(2), 517-525. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000200030>

- Silveira, M. H., Ciampone, M. H. T., & Gutierrez, B. A. O. (2014). Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. *Revista Brasileira De Geriatria E Gerontologia*, 17(1), 7–16. <https://doi.org/10.1590/S1809-98232014000100002>
- Simonini, E. (2019). Linhas, tramas cartografias e dobras: uma outra geografia nos cotidianos das pesquisas. In: Guedes, A. O., Ribeiro, T. *Pesquisa, alteridade e experiência: metodologias minúsculas*, (pp. 73-92). Ayvu.
- Stroebe, Margaret, Schut, Henk. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23:3, 197-224. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/074811899201046>
- Tedesco, S. H., Sade, C. & Caliman, L. V. (2013). A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. *Fractal: Revista de Psicologia*, 25(2), 299-322. <https://doi.org/10.1590/S1984-02922013000200006>
- Teixeira, A. L. (2016a). Gestões de vida e morte: um olhar sobre o morrer no contemporâneo. *Ayvu: Revista de Psicologia*, 2(2), 150-171. <https://doi.org/10.22409/ayvu.v2i2.22204>
- Teixeira, A. L. (2016b). Morte e morrimentos: cartografando os (a[mor]te)cimentos do viver. [Tese de doutorado, Universidade Federal Fluminense]. [http://slab.uff.br/wp-content/uploads/sites/101/2021/06/2016\\_t\\_Anelise\\_06\\_10\\_2016.pdf](http://slab.uff.br/wp-content/uploads/sites/101/2021/06/2016_t_Anelise_06_10_2016.pdf)
- Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: um manual para profissionais da saúde mental*. Roca.
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
- Zanello, V. (2016). Dispositivo materno e processos de subjetivação: desafios para a psicologia. In: Zanello, V., Porto, M. *Aborto e (não) desejo de maternidades(s): questões para a psicologia*. Conselho Federal de Psicologia. (pp. 103-122)

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossa pesquisa evidenciou a insuficiência da produção científica sobre a assistência do CPP aos enlutados nos casos de morte por câncer e uma escassez de estudos brasileiros. As pesquisas internacionais apontam a importância do cuidado aos familiares durante o adoecimento e no pós óbito, diminuindo a sensação de abandono e prevenindo riscos para o desenvolvimento do luto complicado. Essa atenção não se limita aos pais da criança ou adolescente, já que os irmãos também apresentam demandas para acolhimento da equipe. O vínculo família-profissional é muito valorizado pelos enlutados, mas, após o óbito, sabemos que alguns familiares ficam desconfortáveis em retornar ao hospital onde tudo aconteceu, preferindo o atendimento domiciliar ou em outros serviços de saúde mental, enquanto outras famílias retornam ao hospital. Na nossa cartografia, encontramos uma realidade parecida. Algumas mães entrevistadas preferiram que o encontro fosse em casa, já que ainda preferem se distanciar do hospital, enquanto outras já fazem o acompanhamento ambulatorial e aceitaram participar da pesquisa no hospital. Outras pessoas que foram convidadas para a entrevista recusaram o convite por ainda acharem difícil falar sobre o luto.

Encontramos na literatura várias possibilidades de intervenção junto aos enlutados, que podem ser: ligações telefônicas aos familiares, promover grupos de apoio, incentivar encontros protagonizados pelos próprios enlutados, realizar práticas de aconselhamento, de acolhimentos domiciliares ou na instituição, ofertar psicoterapia, promover eventos memoriais e enviar de cartas ou caixas de lembranças. Na equipe participante da pesquisa, as profissionais telefonam para os familiares enlutados, mantém contato via mensagens pelo whatsapp, assim como articulam encaminhamentos em redes de apoio e ofertam psicoterapia e acolhimento médico ambulatorial para as famílias que desejarem. Ressaltamos a relevância da construção de espaços contingentes para expressão de sentimentos, lembranças e reflexões aos familiares, sendo muito potente a criação de grupos de apoio das mães, que contribui para o fortalecimento mútuo destas.

Percebemos que, para além da assistência após o óbito, o acolhimento ao longo do processo de adoecimento, especialmente no momento da morte, é extremamente importante e valorizado pelas famílias. Há uma intensidade de afetos na vivência do adoecimento e nos últimos momentos de vida, exigindo a valorização dos desejos da criança e da família e ações que proporcionam uma morte digna, sendo um fator que ajuda no processo de elaboração do luto. O processo de luto, por sua vez, abala o território existencial dos familiares de forma

intensa, produzindo enrijecimentos subjetivos em alguns sujeitos, mas também saídas mais criativas e potentes.

No que se refere aos profissionais de saúde da ECPP, às vezes acham pertinente manter um certo distanciamento dos pacientes para se preservarem emocionalmente, mas na maior parte das vezes, criam laços afetivos e, após o óbito, também sentem a perda, vivenciando o processo de luto. Apesar da formação paliativista, vimos uma escassez de dispositivos no hospital para os profissionais expressarem seus sentimentos, afetos e reflexões. Dessa forma, tivemos a intenção de estimular o grupo a criar novos dispositivos que promovam esse espaço de trocas e de fortalecimento. Há também uma insegurança, por parte dos profissionais, no que se refere à assistência aos enlutados, exigindo aprimoramento técnico-científico, mas vimos que as tecnologias leves são as mais fundamentais no cuidado ao enlutado, exigindo uma postura solidária, empática e acolhedora, consigo mesmo e com os outros.

Diante da escassez de estudos no Brasil sobre o tema trabalhado na pesquisa, adentramos na realidade de um serviço de CPP em um hospital público, firmando nosso compromisso de realizarmos pesquisas que explorem a realidade brasileira em prol das criações de políticas públicas e práticas assistenciais pertinentes para as demandas da população. Adentrar no tema do luto, especialmente no contexto pediátrico, foi um grande desafio perante a intensidade de afetos despertados nos encontros nesse campo sensível que escolhi cartografar.

Lembro do momento em que finalizei uma das entrevistas e que, logo depois, a mãe que encontrei foi para o ambulatório da ECPP para fazer o atendimento psicológico do acompanhamento que realiza quinzenalmente. Enquanto estava sentado em uma lanchonete olhando o hospital na minha frente, do outro lado da rua, passou um filme de tantas coisas que vivi ali dentro que, de tamanha intensidade, parecia um mundo paralelo. Uma outra mãe falou que se assemelhava a uma guerra. Não acredito que a minha vivência se aproxima dessa percepção de um campo de batalha, onde há tanta violência e sofrimento. Entretanto, de fato, quando eu estava lá dentro, o envolvimento era tanto, que pouco me lembrava do que acontecia aqui fora do hospital. Agora, estou do lado de cá e essa cartografia era justamente para analisar esse percurso: como seguimos a vida aqui fora, depois de tudo que vivemos lá dentro do hospital? E descobri que a vida não pode se resumir ao que acontece lá, precisamos ir nos reinventando, olhando nossa existência por outros ângulos e nos apoiando em todas as conexões potentes que conseguirmos. A morte e a dor da perda, muitas vezes, nos paralisa e entristece, mas isso não impede a vida de continuar em movimento nos proporcionando bons momentos com sorrisos, alegrias e dando sentidos para nos mantermos ainda mais vivos.

## 5 ANEXOS

### ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para familiares

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “**O processo de luto nos Cuidados Paliativos Pediátrico: assistência aos familiares**”. Pedimos a sua autorização para participar de uma entrevista para a presente pesquisa e que o encontro seja gravado (apenas áudio). A utilização do material está vinculada somente a este projeto de pesquisa ou se Sr. (a) concordar em outros futuros. Nesta pesquisa pretendemos **analisar a assistência aos familiares enlutados, utilizando a metodologia de “Cartografia”**. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: **realização de entrevistas com familiares enlutados, grupo de discussão com os profissionais dos Cuidados Paliativos, gravação e transcrição dos encontros e análise do material com base em teorias do campo da Psicologia**. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade. A participação nesta pesquisa não traz complicações legais. O risco que corre ao participar da pesquisa é de se sentir desconfortável ou emocionado ao compartilhar suas experiências. Diante disso, as(os) pesquisadoras(es) estarão disponíveis para acolhê-la(o), respeitando seu tempo e interesse. A pesquisa contribuirá para **maior conhecimento sobre o acolhimento no processo de luto aos familiares de crianças e adolescentes que faleceram por câncer**.

A sua participação é voluntária e o Sr. (a) não terá custo algum, nem receberá qualquer vantagem financeira. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e tem o direito de recusar-se a participar, ou desistir do projeto a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Pode retirar o consentimento de guarda e utilização do material, valendo a desistência a partir da data de formalização desta. O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação promovida nesse estudo, assegurando a preservação da sua identidade. O Comitê de Ética em Pesquisa deverá ser contactado em casos de dúvidas éticas.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no **Gabinete 4014 da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas (FAFICH) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)**, e a outra será fornecida ao Sr. (a). Os materiais utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos no mesmo gabinete e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 510 de 2016 e 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos, garantindo o anonimato, ou seja, sem revelar sua identidade.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa “**O processo de luto nos Cuidados Paliativos Pediátrico: assistência aos familiares**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

( ) Concordo que o meu material seja utilizado somente para esta pesquisa.

( ) Concordo que o meu material possa ser utilizado em outras pesquisa, mas serei comunicado pelo pesquisador novamente e assinarei outro termo de consentimento livre e esclarecido que explique para que será utilizado o material.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa sendo entrevistado e autorizo a gravação em áudio e a utilização da transcrição da entrevista. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido assinado por mim e pelo pesquisador, que me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas.

---

Nome completo do participante

Data

---

Assinatura do participante

Nome completo do Pesquisador Responsável: Tereza Cristina Peixoto  
 Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 - Pampulha – FAFICH, Gabinete 4014.  
 CEP: 31270-901 / Belo Horizonte – MG  
 E-mail: terezacp7@gmail.com

---

Assinatura do pesquisador responsável

Data

Nome completo do Pesquisador: Lucas Henrique de Carvalho  
 Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 - Pampulha – FAFICH, Gabinete 4014.  
 CEP: 31270-901 / Belo Horizonte – MG  
 Telefones: (31) 99221-7486  
 E-mail: psicologolucash@gmail.com

---

Assinatura do pesquisador (mestrando)

Data

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:  
**CEP-UFGM - Comissão de Ética em Pesquisa da UFGM**  
 Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005.  
 Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901.  
 E-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br). Tel: 3409-4592.

**ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para familiares**

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “**O processo de luto nos Cuidados Paliativos Pediátrico: assistência aos familiares**”. Pedimos a sua autorização para participar do grupo de discussão voltado aos profissionais da equipe de Cuidados Paliativos Pediátrico e para que o encontro seja gravado (apenas áudio). A utilização do material está vinculada somente a este projeto de pesquisa ou se Sr. (a) concordar em outros futuros. Nesta pesquisa pretendemos **analisar a assistência aos familiares enlutados, utilizando a metodologia de “Cartografia”**. Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos: **realização de entrevistas com familiares enlutados, grupo de discussão com os profissionais dos Cuidados Paliativos, gravação e transcrição dos encontros e análise do material com base em teorias do campo da Psicologia**. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade. A participação nesta pesquisa não traz complicações legais. O risco que corre ao participar da pesquisa é de se sentir desconfortável ou emocionado(a) ao compartilhar suas experiências. Diante disso, as(os) pesquisadoras(es) estarão disponíveis para acolhê-la(o), respeitando seu tempo e interesse. A pesquisa contribuirá para **maior conhecimento sobre o acolhimento no processo de luto aos familiares de crianças e adolescentes que faleceram por câncer**.

A sua participação é voluntária e o Sr. (a) não terá custo algum, nem receberá qualquer vantagem financeira. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e tem o direito de recusar-se a participar, ou desistir do projeto a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Pode retirar o consentimento de guarda e utilização do material, valendo a desistência a partir da data de formalização desta. O (A) Sr. (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação promovida nesse estudo, assegurando a preservação da sua identidade. O Comitê de Ética em Pesquisa deverá ser contactado em casos de dúvidas éticas.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no **Gabinete 4014 da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas (FAFICH) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)**, e a outra será fornecida ao Sr. (a). Os materiais utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos no mesmo gabinete e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 510 de 2016 e 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos, garantindo o anonimato, ou seja, sem revelar sua identidade.

Eu, \_\_\_\_\_, portador do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informado (a) dos objetivos, métodos, riscos e benefícios da pesquisa “**O processo de luto nos Cuidados Paliativos Pediátrico: assistência aos familiares**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Concordo que o meu material seja utilizado somente para esta pesquisa.

Concordo que o meu material possa ser utilizado em outras pesquisa, mas serei comunicado pelo pesquisador novamente e assinarei outro termo de consentimento livre e esclarecido que explique para que será utilizado o material.

Declaro que concordo em participar desta pesquisa sendo entrevistado e autorizo a gravação em áudio e a utilização da transcrição da entrevista. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido assinado por mim e pelo pesquisador, que me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas.

---

Nome completo do participante

Data

---

Assinatura do participante

Nome completo do Pesquisador Responsável: Tereza Cristina Peixoto  
Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 - Pampulha – FAFICH, Gabinete 4014.  
CEP: 31270-901 / Belo Horizonte – MG  
E-mail: terezacp7@gmail.com

---

Assinatura do pesquisador responsável

Data

Nome completo do Pesquisador: Lucas Henrique de Carvalho  
Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 - Pampulha – FAFICH, Gabinete 4014.  
CEP: 31270-901 / Belo Horizonte – MG  
Telefones: (31) 99221-7486  
E-mail: psicologolucash@gmail.com

---

Assinatura do pesquisador (mestrando)

Data

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:  
**CEP-UFMG - Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG**  
Av. Antônio Carlos, 6627. Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005.  
Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901.  
E-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br). Tel: 3409-4592.