

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
ESCOLA DE MÚSICA E ARTES CÊNICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MÚSICA

LARA TEIXEIRA KARST

**A MUSICOTERAPIA NA ASSISTÊNCIA
DOMICILIAR AOS CUIDADORES DA CRIANÇA EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Goiânia

2015

LARA TEIXEIRA KARST

**A MUSICOTERAPIA NA ASSISTÊNCIA
DOMICILIAR AOS CUIDADORES DA CRIANÇA EM
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Música, da Escola de Música e Artes Cênicas, da Universidade Federal de Goiás, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Música.

Área de Concentração: Música na Contemporaneidade.

Linha de Pesquisa: Música, Educação e Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Célia Maria Ferreira da Silva Teixeira.

Goiânia

2015

Ficha catalográfica elaborada automaticamente
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a), sob orientação do Sibi/UFG.

Teixeira Karst, Lara

A musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em cuidados paliativos oncológicos [manuscrito] / Lara Teixeira Karst. - 2015.

CXXXIX, 139 f.: il.

Orientador: Profa. Dra. Célia Maria Ferreira da Silva Teixeira. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Escola de Música e Artes Cênicas (Emac), Programa de Pós-Graduação em Música, Goiânia, 2015.

Bibliografia. Anexos. Apêndice.

Inclui siglas, abreviaturas.

1. Musicoterapia. 2. Assistência domiciliar. 3. Cuidador familiar. 4. Cuidados paliativos. 5. Oncologia pediátrica. I. Ferreira da Silva Teixeira, Célia Maria, orient. II. Título.

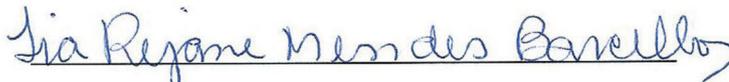
LARA TEIXEIRA KARST

*“A musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da
criança em cuidados paliativos oncológicos”*

Trabalho final de curso defendido e aprovado em vinte e sete de março de dois
mil e quinze, pela Banca Examinadora constituída pelos professores:



Profa. Dra. Célia Maria Ferreira da Silva Teixeira
Orientadora e Presidente da Banca



Profa. Dra. Lia Rejane Mendes Barcellos
CBM-CEU



Profa. Dra. Tereza Raquel de Melo Alcântara Silva
EMAC/UFG

SUPLENTE



Profa. Dra. Maria Júlia Kovács
IP/USP

Compreendi que a vida
não é uma sonata que,
para realizar a sua beleza,
tem de ser tocada até o fim.
Dei-me conta, ao contrário,
de que a vida é um álbum de minissonatas.
Cada momento de beleza vivido e amado,
por efêmero que seja,
é uma experiência completa
que está destinada à eternidade.
Um único momento de beleza e amor
justifica a vida inteira.

Rubem Alves
(*Concerto para corpo e alma*)

*Às duas famílias que abriram as portas de suas casas,
em um momento difícil e delicado de suas vidas
e aceitaram participar gentilmente desta pesquisa.
Meus sinceros agradecimentos pelo aprendizado de vida.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela música, por todos os mistérios e encantos do ser humano, pela vida, morte, continuidade.

À minha orientadora Profa. Dra. Célia Maria Ferreira da Silva Teixeira. Seus conhecimentos e experiência profissional com as temáticas perdas, morte e luto forneceram-me suporte para a realização desta pesquisa. Obrigada por ter acreditado na importância deste estudo que trata de situações de vida merecedoras de atenção e cuidados.

Às professoras que aceitaram o convite para compor a Banca Examinadora deste trabalho, Profa. Dra. Lia Rejane Mendes Barcellos, Profa. Dra. Tereza Raquel de Melo Alcântara-Silva, Profa. Dra. Maria Júlia Kóvacs. Meus sinceros agradecimentos pela sabedoria transmitida através de seus conhecimentos.

A Dra. Rosemary Gusmão Crocetti, médica oncologista clínica, chefe do Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital Araújo Jorge da Associação de Combate ao Câncer em Goiás, por acreditar na musicoterapia e neste estudo, bem como por liberar a realização da pesquisa na Pediatria. Agradeço pelo exemplo de idealismo e dedicação à causa do câncer infantil.

Ao Programa de Pós-Graduação em Música da Escola de Música e Artes Cênicas da UFG e todo seu corpo docente.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG), pela bolsa de Mestrado que se configurou em uma ajuda primordial durante o curso.

À musicoterapeuta Eliamar Fleury, por toda a trajetória compartilhada, desde quando foi minha supervisora de estágio na Pediatria até os dias atuais, dando-me apoio nas importantes trocas de conhecimento e informações sobre a musicoterapia. Agradeço pela valiosa amizade que construímos e pelas vezes que escutou e consolou o meu choro durante este trabalho.

Às colegas de equipe da Pediatria, psicóloga Patrícia Marinho Gramacho e odontóloga Dra. Geisa Badauy. Os conhecimentos que me oportunizaram adquirir foram essenciais em diversas etapas deste estudo.

À Dra. Elecy Messias, Dra. Patrícia de Britto, Dra. Loretta Oliveira, Dra. Rejane Nakano, Enfermeira Danyella Ribeiro, minha gratidão por acreditarem nesta pesquisa e na musicoterapia.

A todos os colegas e amigos da equipe do Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital Araújo Jorge/ACCG. Muita gratidão pelos dez anos de aprendizado, exemplos de amor ao próximo e profissionalismo. Meus sinceros agradecimentos ao apoio que me deram durante meus estudos.

Aos meus pais, Cléa Dalva Teixeira e Luiz Becker Karst, que me apresentaram a música desde a infância. Minha mãe sempre com o rádio ligado em casa e meu pai que me ensinou os primeiros acordes ao violão. A eles, minha gratidão pelo amor incondicional e por exemplificar a boa vontade de ajudar.

Ao meu irmão Hugo Teixeira Karst (*in memoriam*) que, ao enfrentar um tumor cerebral na adolescência, me ensinou sobre resiliência, fé e que a vida também morre na juventude. De alguma forma este trabalho está ligado à experiência que vivi com minha família.

Ao Gilmar dos Santos Lourenço, pela compreensão, incentivo e presença nos momentos de muitas exigências do Mestrado. A vida fica bem melhor ao seu lado.

À musicoterapeuta Fernanda Valentin, pela amizade tão especial, pelo apoio presente nas horas alegres e tristes da minha vida. Obrigada por acolher minhas angústias existenciais durante o Mestrado e por todo o incentivo.

À psicóloga Marcella Haick Mallard, que me ajuda há anos na arte de viver.

Ao meu grande amigo Henrique Gabriel dos Santos (1988-2014), para quem me faltam palavras.

À amiga musicoterapeuta Roberta Borges dos Santos e ao musicoterapeuta Rafael Mendonça, pela ajuda na transcrição de algumas partituras.

À musicoterapeuta Mayara Kelly Ribeiro, pelas trocas de experiências para o processo seletivo.

A todos, a minha sincera gratidão!

RESUMO

Este trabalho refere-se a uma pesquisa de Mestrado desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Música da Universidade Federal de Goiás, na linha de pesquisa Música, Educação e Saúde. Considerando-se a necessidade de uma atuação multiprofissional nos cuidados paliativos, no presente estudo buscou-se ampliar os conhecimentos sobre a musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores familiares de crianças em cuidados paliativos oncológicos em estágio avançado da doença. Teve-se por objetivo principal conhecer e analisar as expressões sonoro-musicais dos cuidadores e compreender os efeitos da musicoterapia sobre estes sujeitos durante a vivência dos cuidados com crianças gravemente enfermas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na forma de estudo de caso. A coleta de dados foi realizada pela pesquisadora, que é musicoterapeuta, por meio de gravações e transcrições dos atendimentos musicoterapêuticos ocorridos na casa dos cuidadores de duas crianças em tratamento em um hospital oncológico da cidade de Goiânia, GO. Na análise dos dados, consideraram-se as expressões dos sujeitos. Para tanto, fez-se um cruzamento com o referencial teórico e a análise musicoterapêutica. Com base neste estudo, observou-se que a musicoterapia atuou no alívio das angústias dos cuidadores ao possibilitar a expressão, por meio da recriação musical, de canções trazidas por eles e ao proporcionar a vivência conjunta de situações lúdicas com suas crianças.

Palavras-chave: Musicoterapia. Assistência domiciliar. Cuidador familiar. Cuidados paliativos. Oncologia pediátrica.

ABSTRACT

HOME CARE MUSIC THERAPY FOR FAMILY CAREGIVERS OF CHILDREN UNDER ONCOLOGY PALLIATIVE CARE

This study concerns a Master's research developed in the Post-Graduation Program of Music at the Universidade Federal de Goiás, following the research line of Music, Education, and Health. Considering the need for a multiprofessional action during palliative care, in the present study we sought broader knowledge of home care music therapy for family caregivers of children under oncology palliative care in the late stages of the disease. The main goal was to know and analyze the sound and musical expressions of caregivers as well as understand the effects of music therapy on these subjects while caring for critically ill children. This is a qualitative research, presented as a study case. Data were collected by the researcher, who is a music therapist, through recordings and transcriptions of the music therapy sessions, which took place in the houses of caregivers of two children undergoing treatment in an oncology hospital in the municipality of Goiânia, GO. In data analysis, the expressions of the subjects were taken into consideration. To accomplish this, the theoretical reference and the analysis of the music therapy were crossed. Based on this study, we observed that music therapy alleviated caregivers' anguish because it enabled the expression, through musical re-creation, of songs brought by them, and allowed the experience of playful situations together with their children.

Keywords: Music therapy. Home care. Family caregiver. Palliative care. Pediatric oncology.

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACCG	Associação de Combate ao Câncer em Goiás
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
HAJ	Hospital Araújo Jorge
IEP	Instituto de Ensino e Pesquisa
INCA	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial de Saúde
SOP	Setor de Oncologia Pediátrica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFG	Universidade Federal de Goiás

FIGURAS E QUADROS

Figura 1: Paradigma do cuidado. CP: cuidados paliativos.....	22
Figura 2: Partitura: Composição musical “Mamãe querida”.....	72
Figura 3: Partitura Ressuscita-me. Compositor: Anderson Freire.....	78
Figura 4: Partitura: As portas vão se abrir. Compositora: Suellen Lima.....	85
Figura 5: Partitura: Colcha de Retalhos. Compositores: Cascatinha e Inhana.....	89
Quadro 1: Princípios dos cuidados paliativos comentados por Maciel.....	23
Quadro 2: Diferenciação do uso da música em terapia, como terapia e como entretimento.....	34

SUMÁRIO

RESUMO	7
ABSTRACT	8
SIGLAS E ABREVIATURAS	9
FIGURAS E QUADROS	10
INTRODUÇÃO	13
Capítulo 1 - O CUIDADOR FAMILIAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS	19
1.1 Um novo modo de cuidar	19
1.2 O cuidador da criança gravemente enferma: dificuldades a serem enfrentadas	25
1.3 Justificativa	29
Capítulo 2 - REFERENCIAL TEÓRICO	33
2.1 Musicoterapia	33
2.1.1 Musicoterapia nos cuidados paliativos.....	37
2.2 Sobre o luto.....	39
2.2.1 Luto antecipatório	40
2.2.2 A morte de um filho.....	42
2.3 Educar para paliar	45
2.4 Assistência domiciliar.....	49
2.4.1 A musicoterapia na assistência domiciliar	51
Capítulo 3 - OBJETIVOS	53
3.1 Objetivo geral	53
3.2 Objetivos específicos	53
Capítulo 4 - DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	54
4.1 Local	55
4.2 Sujeitos participantes e triagem.....	56
4.3 Critérios de inclusão	56
4.4 Critérios de exclusão	57
4.5 Coleta de dados	57

4.5.1	Atendimentos musicoterapêuticos.....	57
4.6	Análise dos dados	60
4.6.1	Análise musicoterapêutica.....	60
4.7	Aspectos éticos	61
Capítulo 5 -	RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
5.1	<i>Setting</i> musicoterapêutico domiciliar	63
5.1.1	Caso 1	64
5.1.1.1	Domicílio 1: Aspectos físicos e sociais.....	64
5.1.1.2	Característica do cuidador e sua percepção sobre a doença.....	66
5.1.1.3	Características clínicas da criança.....	67
5.1.2	Caso 2.....	67
5.1.2.1	Domicílio 2: Características físicas e sociais.....	67
5.1.2.2	Característica dos cuidadores e percepção sobre a doença	68
5.1.2.3	Características clínicas da criança.....	69
5.2	Os cuidadores e as canções.....	69
5.2.1	Minha mãe.....	70
5.2.2	Perda, dor, espiritualidade e Deus	76
5.2.3	Colcha de retalhos	88
5.2.4	Cantando juntos.....	92
5.3	Depoimentos sobre a música e a musicoterapia	95
CONSIDERAÇÕES	FINAIS.....	97
REFERÊNCIAS	100
APÊNDICES E	ANEXOS	119
APÊNDICE I	120
APÊNDICE II	122
ANEXO I	124
ANEXO II	128
ANEXO III	133
ANEXO IV	134
ANEXO V	137

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença crônica que prevê um tratamento longo, com internações frequentes, quimioterapia ambulatorial, consultas, exames, intervenções cirúrgicas que serão vivenciadas pela díade paciente/família (VALLE, 2001). O diagnóstico de doença oncológica gera uma série de mudanças na vida do paciente e também de seu círculo afetivo (TORRES, 1999). A situação de doença crônica de um dos membros da família altera todas as relações familiares desde o diagnóstico, controle da doença ou sua fase terminal (AMARAL & BUENO NEME, 2010). De acordo com Lederberg (1998), psicologicamente, a família deve ser considerada como paciente ou como paciente de segunda ordem pela reciprocidade do sofrimento.

Em casos de doença na infância, os cuidadores principais responsáveis pelos cuidados diretos ao paciente, em geral, são os pais. Entretanto, a mãe, normalmente, é a pessoa que assume a maior parte dos cuidados diretos à criança enferma, delegando para si a responsabilidade e a obrigação de proporcionar bem-estar ao filho (AMADOR et. al., 2013).

No período do tratamento oncológico, o vínculo criança/cuidador intensifica-se e as angústias são potencializadas pelo estigma que acompanha o câncer (AMADOR et. al., 2013). O adoecimento de uma criança cria nos pais um sentimento de perda do filho saudável (AMARAL & BUENO NEME, 2010). A doença e a hospitalização acarretam muito estresse, bem como mudanças que exigirão ajustes de adaptação ao paciente e à família (LINS, LUCENA & ARAÚJO, 2011).

De conformidade com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), devido à complexidade da doença, o tratamento deve ser realizado em centros especializados que ofereçam quimioterapia, radioterapia e cirurgia. O acompanhamento ao paciente e à família implica uma atuação coordenada entre diversos profissionais que cuidarão dos aspectos biológicos, emocionais e sociais relacionados à problemática da doença (INCA, 2014).

O câncer infanto-juvenil é considerado uma doença rara e abrange cerca de 1% a 3% das neoplasias em grande parte das populações. O INCA previu para o ano de 2014 a ocorrência de, aproximadamente, 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até 19 anos no Brasil. De acordo com o Instituto, as regiões Sudeste e Nordeste apresentariam 5.600 e 2.790 casos novos, respectivamente, a região Sul 1.350, a Centro-Oeste cerca de 1.280 e a Norte, 820 (INCA, 2014).

O câncer infanto-juvenil predominante na maior parte das populações são as leucemias, compreendendo 25% a 35% dos casos. Nos países em desenvolvimento os linfomas ocupam o segundo lugar, seguidos pelos tumores de sistema nervoso central (INCA, 2014). Crianças e adolescentes também podem ser acometidos de tumores ósseos malignos, sarcomas

de partes moles, neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e gonadais, carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais, além de tumores malignos não especificados (INCA, 2008).

Dados do citado Instituto revelam que, nas últimas quatro décadas, ocorreu significativo progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência. A estimativa atual está em torno de 70% de cura quando há diagnóstico precoce e tratamento em centros especializados. Porém, mesmo com os avanços, em média, 25% das crianças e adolescentes vão a óbito (INCA, 2014).

No ano de 2011, as neoplasias foram configuradas como a doença que mais matou crianças e adolescentes no Brasil. Nesse ano ocorreram no país 2.812 óbitos por câncer em pessoas com idades de 0 a 19 anos, ocupando a segunda posição (7%) de causa morte nesta faixa etária, perdendo somente para óbitos devido a causas externas (INCA, 2014).

Nos casos em que a evolução da doença apresenta significativa piora clínica, a percepção da decadência da saúde do paciente gera muita angústia na família (LAHAM, 2010). O temor da morte mobiliza sentimentos que transformam as relações familiares e causam desestruturação psicológica (MAZER & VALLE, 2010). Conforme Lins, Lucena & Araújo (2011), é fundamental desenvolver ações para diminuir o sofrimento, a ansiedade, assim como amenizar sequelas psicológicas. Valle (2010) ressalta que possibilitar e favorecer a expressão de sentimentos dos sujeitos envolvidos nessa problemática tende a propiciar melhores condições de enfrentamento da doença por paciente e família.

Na década de 1950, a enfermeira e médica Cicely Saunders iniciou na Inglaterra um movimento de transformação na assistência a pacientes com câncer avançado (KRUSE et. al., 2007). Ela dedicou-se ao estudo do alívio da dor na fase terminal de vida, vez que, além da dor física, essas pessoas eram acometidas de dores emocional, social e espiritual. Para Saunders, a equipe deveria trabalhar no sentido de aumentar a qualidade de vida restante do paciente, assim como oferecer assistência aos seus familiares (MACIEL, 2008). Na década seguinte, a médica psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross enfatizou a importância de se cuidar da família, pois esta, além de influenciar as reações do enfermo, sofria um abalo radical em seu funcionamento (KÜBLER-ROSS, 2005).

Retomando os estudos de Maciel (2008), tem-se que o despertar da atenção para quem está no final da vida originou nova modalidade de assistência, hoje denominada de cuidados paliativos. À medida que essa filosofia se desenvolveu em diversos países, o conceito de cuidados paliativos também evoluiu. Inicialmente eles eram prescritos somente no momento próximo à morte do paciente. Atualmente, orienta-se que sejam oferecidos desde a fase inicial de qualquer doença grave, progressiva e de prognóstico limitado (PESSINI & BERTACHINI, 2005).

No caso do câncer, a terapia curativa e a paliativa não são mutuamente excludentes. A OMS propõe que vários aspectos dos cuidados paliativos sejam aplicados nas fases iniciais

do tratamento e que passem a assumir maior intensidade gradualmente, à medida que a doença progredir em direção a um mau prognóstico (INCA, 2012).

O acompanhamento a familiares cuidadores de pacientes diagnosticados com doenças graves passíveis de levar à morte, como o câncer, necessita de um olhar amplo que busque cuidar em integralidade dos sujeitos envolvidos (MELO & CAPONERO, 2009). Para a equipe de saúde, o cuidador precisa ser percebido não somente como um ser que cuida, mas também necessita ser cuidado, em virtude dos sentimentos gerados pelo adoecimento do ente querido, assim como mudanças de rotina que envolverão questões financeiras, sociais, afetivas, profissionais (AMADOR et. al., 2013).

A definição mais recente de cuidados paliativos adotada pela OMS incorpora o suporte aos familiares no processo de enfrentamento da doença durante todas as fases, desde diagnóstico, tratamento inicial, recidivas, retratamentos, agravamento da enfermidade e até mesmo, se necessário, a fase do luto (WHO, 2002).

Para a realização dos cuidados paliativos e para que as dimensões biopsicossociais e espirituais sejam devidamente tratadas, torna-se necessário um trabalho interdisciplinar com profissionais de diversas áreas, tais como: médicos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes espirituais, entre outros (RIBA & DIAS, 2009). Por sua vez, Valle (2001) considera essencial que os profissionais ofereçam meios para estimular a expressão, identificar as necessidades de cada um e do grupo, melhorar a comunicação entre paciente, família e equipe. Tais ações visam, igualmente, enfatizar fatores que favoreçam respostas saudáveis para o enfrentamento das dificuldades surgidas ao longo do tratamento.

No que concerne à morte em pediatria, Barbosa (2009) salienta que ela é vista como um acontecimento não-natural. Para Carvalho e Azevedo (2009), a morte na infância surge como um paradoxo por tratar-se de um momento associado à saúde, vitalidade e perpetuação da existência humana. Os autores enfatizam que, assim ocorrendo, todo o conceito de continuidade familiar e cultural desaba: “para os pais, que cultivam planos e idealizações para sua prole, a morte de um filho é um acontecimento indescritível [...] É como se, de repente, todos esses sonhos simplesmente desaparecessem, tal como folhas levadas pelo vento” (CARVALHO E AZEVEDO, 2009, p. 166).

Esse panorama retrata que o adoecimento de uma criança afeta intensamente o seu círculo afetivo mais próximo, porém, estudos sobre cuidados paliativos em pediatria são muito recentes na produção científica brasileira. Os trabalhos que abordam essa temática datam do ano de 2002. O primeiro *workshop* sobre cuidados paliativos pediátricos no Brasil foi realizado em 2006, na cidade de São Paulo, reunindo profissionais de diferentes especialidades que atuam na área (CARMO e SILVA, 2011).

Nesta perspectiva, aprofunda-se a necessidade de pesquisas e de assistência por diferentes profissionais. Considerando a carência de uma atuação multiprofissional nos cuidados físicos, psicossociais e espirituais do paciente e da família, a presente pesquisa buscou ampliar os conhecimentos sobre a musicoterapia na assistência em cuidados paliativos, tendo como sujeitos os cuidadores principais da criança que, conforme a literatura vigente são pais, avós ou familiares os responsáveis pela maior parte dos cuidados diretos à criança (FLORIANI, 2004).

A musicoterapia, tal como definida pela Comissão de Prática Clínica da Federação Mundial de Musicoterapia, tem entre seus propósitos:

A utilização da música e/ou seus elementos (som, ritmo, melodia e harmonia) por um musicoterapeuta qualificado, com um cliente ou grupo, num processo para facilitar e promover a comunicação, relação, aprendizagem, mobilização, expressão, organização e outros objetivos terapêuticos relevantes, no sentido de alcançar necessidades físicas, emocionais, mentais, sociais e cognitivas. A Musicoterapia objetiva desenvolver potenciais e/ou restabelecer funções do indivíduo para que ele possa alcançar uma melhor integração intra e/ou interpessoal e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida, pela prevenção, reabilitação ou tratamento (REVISTA BRASILEIRA DE MUSICOTERAPIA, 1996, p. 4).

A musicoterapia faz uso de parâmetros musicais, como o som, o ritmo, a harmonia e a melodia. Utiliza também a vibração, a voz, o silêncio, os movimentos corporais, os ruídos, os recursos advindos dos instrumentos musicais. Assim ocorrendo, criam-se oportunidades de participação, comunicação e respostas através de variados canais sensoriais (BARCELLOS, 1992).

Cunha e Volpi (2008) salientam que, em musicoterapia, a música e o fazer musical auxiliam a comunicação do mundo interno da pessoa, colaborando para a elaboração de sentimentos que poderão fortalecê-la em sua dimensão bio-psico-socio-espiritual.

A música em musicoterapia é usada como meio de auto expressão, auxilia a liberação de conteúdos do consciente e do inconsciente e destaca a capacidade de elaboração simbólica, revelando sua função favorecedora da organização psíquica do ser humano (MILLECCO FILHO, BRANDÃO & MILLECCO, 2001). Nos atendimentos musicoterapêuticos, considera-se que o agente da terapia não é apenas a música, mas, principalmente, a experiência do paciente com ela, ou seja, a relação do paciente com a música, a interação entre a pessoa, o processo terapêutico e o contexto (BRUSCIA, 2000).

Ademais, em musicoterapia, a música se apresenta no acontecimento, nas transformações das forças que estavam silenciosas e tornam-se sonoras, nas gestualidades, nos sons, no tato, no movimento. A música e seus elementos funcionam como veiculadores de sentimentos e emoções (CRAVEIRO DE SÁ, 2003). Dela emergem formas, cores, temporalidades, repetições, pensamentos, palavras, imagens (CRAVEIRO DE SÁ, 2003). Para essa autora (2003), a

música é um elemento que favorece a instalação do vínculo terapêutico em virtude de seus aspectos culturais e também auxilia na integração e na socialização.

A esse respeito, Bruscia (2000) afirma que a música singulariza a atuação do musicoterapeuta. A combinação da música com a relação terapêutica proporciona ajuda ao paciente. Para o autor, a música é um meio de estabelecer ligação com o universo existencial do outro. Se o paciente traz uma canção triste, o musicoterapeuta compartilha essa tristeza. Se ele traz uma canção alegre, celebra-se junto: “Nossas ações são sincronizadas no tempo, nossos corpos ressonam às mesmas vibrações, nossa atenção dirige-se para o mesmo foco, nossas emoções são refletidas nas dos outros assim como na música que estamos fazendo, nossos pensamentos são um” (BRUSCIA, 2000, p. 66).

Na visão de Barcellos (2004), o canal expressivo viabilizado pela música é compartilhado com o musicoterapeuta de forma interativa. A música é usada como uma ponte entre o mundo interno e o mundo externo do paciente, proporcionando uma realidade compartilhada com o outro – musicoterapeuta ou outros pacientes (BRUSCIA, 2000). Estabelece-se, pois, uma relação vincular entre musicoterapeuta e paciente, relação esta que é permeada pela música, ativando o canal de escuta (PIAZZETTA, 2004). Também para Ferreira (2004, p. 192), “a música atua como um resgate da condição humana, da subjetividade do paciente, criando campos sonoros e estimulando percepções diferenciadas. Assim a música na musicoterapia atua como um fio condutor do pensamento, num movimento de ir-e-vir”.

Ante esse panorama, delineou-se uma metodologia que possibilitasse a realização de uma experiência com os pais das crianças em seus domicílios. Ressalta-se que assistência domiciliar tem se tornado cada vez mais importante na sociedade, não somente pela gestão da redução de custos pelo sistema de saúde, mas, também, pelo olhar humanizado da não institucionalização do paciente crônico e do não isolamento do ambiente familiar (NOZELLA, 2010). Desse ponto de vista, Andrade (2010) sublinha que o atendimento domiciliar permite ao profissional de saúde conhecer de perto a realidade do paciente e sua demanda física, emocional, social, espiritual.

A esse respeito e com base na revisão da literatura realizada, percebe-se que são poucas as publicações sobre a musicoterapia nessa área. Em meio à situação de terminalidade de vida da criança, esta pesquisa buscou respostas para os seguintes questionamentos: o quê os cuidadores cantam? Como os cuidadores se expressam musicalmente? Há uma relação entre a expressão sonoro-musical dos cuidadores e a vivência do luto antecipatório? Quais as percepções dos cuidadores em relação ao atendimento de musicoterapia em sua casa?

A coleta de dados da pesquisa ocorreu na residência dos cuidadores durante período de alta hospitalar da criança atendida pelo Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital Araújo Jorge da Associação de Combate ao Câncer em Goiás.

Trata-se de um trabalho de abordagem qualitativa em que a delimitação do objeto de estudo e a definição dos objetivos foram motivadas por inquietações decorrentes da prática profissional desta pesquisadora, musicoterapeuta na área de oncologia pediátrica há dez anos. Sua atuação na área de oncologia pediátrica teve início durante o estágio acadêmico do quarto ano de Graduação do Curso de Musicoterapia da Universidade Federal de Goiás, no ano de 2004. O estágio, com duração de oito meses, foi realizado no Hospital Araújo Jorge da ACCG, numa parceria entre o Instituto de Ensino e Pesquisa (IEP/ACCG) e Escola de Música e Artes Cênicas da UFG. Cinco meses após a conclusão do curso, esta pesquisadora passou a integrar o quadro de profissionais do Setor de Oncologia Pediátrica da mesma instituição.

Um fator que contribuiu fortemente para a construção deste estudo foi a escuta atenta aos pedidos das mães que acompanhavam seus filhos nas internações para que a musicoterapeuta fosse cantar em suas residências. Porém, o serviço de assistência domiciliar ainda não é oferecido pelo setor de oncologia pediátrica da instituição.

O trabalho foi organizado em capítulos, conforme se segue:

No **capítulo I** delimita-se o objeto de estudo, apresenta-se a situação do cuidador da criança em cuidados paliativos oncológicos, busca-se justificar a importância de conhecer a vivência do cuidador e do suporte terapêutico e estabelecem-se os objetivos.

No **capítulo II** inicia-se a construção teórica sobre a musicoterapia, base para o desenvolvimento da pesquisa, e a musicoterapia nos cuidados paliativos. Em continuidade, deu-se a construção teórica que aborda o processo de luto antecipatório, a situação da morte de um filho para os pais. Em seguida enfoca-se a necessidade de educar para paliar. Finaliza-se o capítulo com referenciais sobre a assistência domiciliar nos cuidados paliativos.

No **capítulo III** distinguem-se os objetivos da pesquisa.

No **capítulo IV** contemplam-se o delineamento metodológico da pesquisa, o referencial teórico-metodológico, o local do estudo, os sujeitos participantes, as estratégias para coleta e análise dos dados e os aspectos éticos.

No **capítulo V** apresentam-se os resultados, a discussão e são trabalhadas as expressões sonoro-musicais e verbais dos cuidadores durante os atendimentos musicoterapêuticos, analisando-as e buscando relações com a experiência vivenciada.

Finaliza-se o trabalho com as **Considerações Finais**, sob um olhar paliativista de atenção integral ao ser humano.

A presente investigação foi realizada no Programa de Pós-Graduação em Música da Escola de Música e Artes Cênicas da Universidade Federal de Goiás, com bolsa da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás (FAPEG).

CAPÍTULO 1

O CUIDADOR FAMILIAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS

O sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida
Dame Cicely Saunders

1.1 Um novo modo de cuidar

A evolução da biotecnociência contribuiu para uma melhora significativa na qualidade de vida e saúde humana, ao oferecer aparelhos de alta tecnologia para obtenção de diagnósticos mais precoces e precisos, bem como pelo desenvolvimento de novas drogas, vacinas e tecnologias capazes de realizar funções fisiológicas perdidas. Tudo isto colaborou para a cura de várias doenças, assim como para o aumento da expectativa de vida e sobrevida, no entanto, algumas iniciativas levaram à obstinação terapêutica, negando-se a morte e a permissão de se morrer em paz (SILVA & SCHRAMM, 2006). Conforme esses autores (2006, p. 19) “Não parece razoável se opor nem descartar esses avanços, por outro lado, pode-se questionar a idolatria da máquina que pode sufocar o desejo de morrer em paz do indivíduo quando o tratamento se torna fútil e a morte, inevitável”. Kübler-Ross (2005, p. 11), por sua vez, acrescenta que “Já vão longe os dias em que era permitido a um homem morrer em paz e dignamente em seu próprio lar”.

Em 1842, ocorreu a designação do termo *hospice* para referir-se ao local de prestação de cuidados às pessoas que estavam morrendo. Jeanne Garnier, uma mãe enlutada, foi responsável pela fundação do primeiro *hospice* com esta finalidade e, com o passar dos anos, a ideia se disseminou levando à criação de várias instituições que seguiam esse modelo de tratamento na França (GUIMARÃES, 2008, p. 14). Ao longo dos anos, os *hospices* se conceituaram como local especializado em cuidar de doentes com enfermidades graves e progressivas.

No início da década de 1950, no Reino Unido, começou um movimento de atenção aos pacientes em fase final de vida. Notou-se que essas pessoas estavam sendo negligenciadas pela medicina (GUIMARÃES, 2008). Simultaneamente, nos Estados Unidos, ocorreu uma reação de questionamento à medicalização da morte (METZGER & KAPLAN, 2001). Nesse período, começaram a ser levantadas questões acerca de cuidados paliativos na literatura, abrindo-se novas possibilidades para os pacientes. Avançou-se com discussões sobre a comunicação e o direito de o paciente ser informado de sua condição clínica e também a necessidade de desenvolver um acompanhamento ativo aos pacientes e aos enlutados (PESSINI & BERTACHINI, 2005).

A palavra “paliativo” tem origem no termo *palliare* que, em latim, significa amparar, proteger, abrigar. *Pallium*, do latim, era o manto, o cobertor que abrigava os homens nos tempos das Cruzadas. Segundo Pessini & Bertachini (2005, p. 491), “a consciência crescente da relação entre os estados físicos e mentais trouxe um conceito mais compreensivo do sofrimento e da arte de cuidar no final da vida”.

A filosofia dos cuidados paliativos na modernidade teve a importante influência da enfermeira, assistente social e médica inglesa Dame Cicely Saunders, que deu início a estudos com pacientes terminais. De conformidade com Guimarães (2008), Saunders pesquisou métodos para o alívio da dor, ministrando morfina via oral em períodos regulares, mantendo a pessoa consciente e sem dor. Este acompanhamento possibilitou a essa pesquisadora compreender o sofrimento existencial e perceber que havia, além da dor física, angústia pessoal, espiritual. Para tanto, colheu vários depoimentos de pacientes que a levaram a ter uma visão multidimensional da dor. Então ela iniciou uma nova abordagem para os enfermos fora de possibilidade de cura. Saunders era contra a obstinação terapêutica, os procedimentos invasivos, dolorosos, empregados a eles (GUIMARÃES, 2008).

No ano de 1967, Saunders inaugurou o Saint Christopher Hospice em Londres (GUIMARÃES, 2008). Sua filosofia de cuidado considerava o ser humano em sua totalidade, como um ser que tem a dimensão corporal, psicológica, relações afetivas, sociais. Ela identificou que restavam ainda algumas possibilidades quando os médicos, de costume, anunciavam aos familiares de pacientes gravemente enfermos que não havia mais nada a ser feito (ANCP, 2009). A médica desenvolveu o conceito de “dor total” que abrange a plural dimensão da dor física, emocional, social e espiritual do ser humano, passando a ser uma referência profissional.

Sua vida e obra nos deixam uma tripla significação: um protesto, um atestado e um convite. Um protesto contra o fato de haver tão pouco interesse, por parte de pesquisadores e colaboradores, pelos que vão morrer, notadamente nos cuidados de controle de sintomas e da dor. Um atestado, que segue o modelo por ela empregado, de atenção aos sintomas e à ética da comunicação. Logo que a dor seja aliviada e que os cuidados sejam apropriados, é tempo de cuidar do doente, da família, dos entes próximos, de se enriquecer e de poder se reconciliar. Por fim, o modelo que Cicely Saunders criou no Saint Christopher é por si só um convite para expandir esse conceito de cuidado (GUIMARÃES, 2008, p. 15).

Na mesma época, Elisabeth Kübler-Ross, médica psiquiatra suíça, trabalhou como voluntária em um grupo que reconstruía escolas no final da 2ª Guerra Mundial. Ela atuou em um campo de concentração de prisioneiros de guerra, chamado Majdanek, que se tornou um campo de extermínio localizado na Polônia. Kübler-Ross passou a observar desenhos feitos nas paredes por crianças e prisioneiros que esperavam a morte, deixando ali suas últimas mensagens.

Foi assim que encontrou vários desenhos de borboletas, que ela passou a utilizar como símbolo para referir-se à transformação da vida (EKR FOUNDATION, s.d.t.).

Após esse período, Kübler-Ross mudou-se para os Estados Unidos onde trabalhou em grandes hospitais. O tratamento dado aos pacientes terminais causou-lhe espanto e indignação. Ela pôde ver que esses pacientes eram evitados e não recebiam uma comunicação honesta por parte de seus médicos. Essa pesquisadora aproximou-se dos pacientes, enquanto seus colegas se afastavam deles. Passou a sentar-se ao lado deles para ouvir suas histórias e seus sentimentos (EKR FOUNDATION, s.d.t.).

Elisabeth Kübler-Ross publicou em 1969 o livro “Sobre a morte e o morrer” em que apresentou relatos de experiências de pessoas em diversas situações ligadas à morte, como pacientes gravemente enfermos, seus familiares e profissionais. Como modelo de ensino e aprendizagem, realizou entrevistas com pacientes na presença de estudantes. Dessa forma, possibilitou a experiência do diálogo, da comunicação não-verbal e compartilhou suspiros, sorrisos, choro, olhares, gestos, silêncio. Seus estudos tornaram-se ferramentas importantes para ampliar o olhar sobre uma educação para a morte, assim como para a quebra de tabus e a humanização dos cuidados no final da vida (KÜBLER-ROSS, 2005).

Com uma visão inicial a respeito desse assunto, a Organização Mundial de Saúde, no ano de 1990, assim definiu o conceito de cuidados paliativos:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares. Muitos aspectos dos cuidados paliativos devem ser aplicados mais cedo, no curso da doença, em conjunto com o tratamento oncológico ativo (WHO, 1990, p. 11).

Já no ano de 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição mais recente de cuidados paliativos, qual seja:

Cuidados dirigidos a pacientes e familiares quando diante de uma doença ativa e progressiva, que ameace a continuidade da vida. Tem como objetivo prevenir, aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam os problemas associados com a doença com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meios de identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas – físicos, psicossociais e espirituais. Pode ser oferecido por instituições em nível terciário, em centros de saúde e até na casa do paciente (WHO, 2002, p. 84).

Verificou-se que no primeiro conceito da OMS os cuidados paliativos eram direcionados a pacientes considerados sem possibilidade de cura. Eles eram considerados somente na fase final da doença ou nas últimas horas de vida do paciente (MACIEL, 2008). Porém, no ano

de 2002, a OMS (WHO, 2002) trouxe um conceito revisado e atualizado, objetivando a melhoria da qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com todas as doenças progressivas que ameacem a vida.

O novo conceito propõe que a abordagem paliativista acompanhe todo o tratamento e vá tornando-se predominante nos casos em que a doença progride para um mau prognóstico (INCA, 2012). Chiba e Souza (2010, p. 305) trazem a figura que representa a visão da abordagem paliativista na atualidade, como se segue:

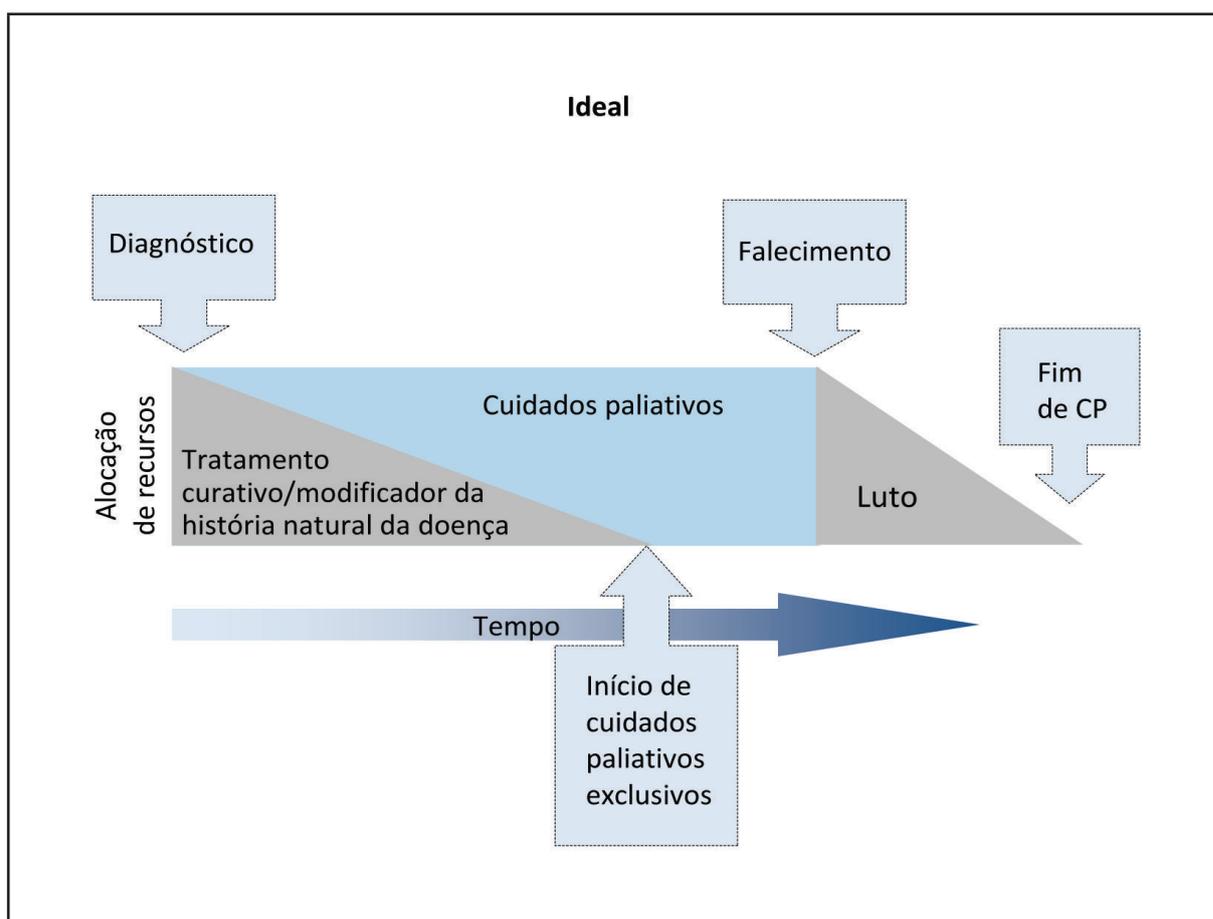


Figura 1: Paradigma do cuidado. CP: cuidados paliativos (CHIBA & SOUZA, 2010, p. 305).

O movimento paliativista vem crescendo em âmbito nacional. Na década de 1970, ocorreram no Brasil alguns trabalhos experimentais isolados e reflexões sobre cuidados paliativos. Porém, somente na década de 1990, com o movimento pioneiro do médico Marco Túlio de Assis Figueiredo, iniciaram-se os primeiros cursos e atendimentos com esta filosofia de cuidados (ANCP, 2009). Em 1998, o INCA inaugurou uma unidade hospitalar destinada somente aos cuidados paliativos.

Na sequência, destacam-se alguns princípios fundamentais dos cuidados paliativos da OMS de 2002, apresentados aqui com as considerações da médica Maria Goretti Sales Maciel,

diretora de Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual de São Paulo. Nessa perspectiva, faz-se um recorte do quadro da autora sobre Cuidados Paliativos (MACIEL, 2008, p. 20):

<p>Promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes: Considere-se aqui os sintomas estressantes para o doente, principal foco da atenção.</p>
<p>Reafirma a vida e vê a morte como um processo natural: Condição fundamental para quem deseja trabalhar com Cuidados Paliativos é ter sempre presente o sentido da terminalidade da vida. O que não significa banalizar a morte e nem deixar de preservar a vida. Porém, a compreensão do processo de morrer permite ao paliativista ajudar o paciente a compreender sua doença, a discutir claramente o processo da sua finitude e a tomar decisões importantes para viver melhor o tempo que lhe resta.</p>
<p>Não pretende antecipar e nem postergar a morte: Porém, sabe que ao propor medidas que melhorem a qualidade de vida, a doença pode ter sua evolução retardada. As ações são sempre ativas e reabilitadoras, dentro de um limite no qual nenhum tratamento pode significar mais desconforto ao doente do que sua própria doença.</p>
<p>Integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado: Por este motivo o cuidado paliativo é sempre conduzido por uma equipe multiprofissional, cada qual em seu papel específico, mas agindo de forma integrada, com frequentes discussões de caso, identificação de problemas e decisões tomadas em conjunto.</p>
<p>Oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte: Este princípio determina a importância das decisões e a atitude do paliativista. Segui-lo fielmente significa não poupar esforços em prol do melhor bem-estar e não se precipitar, em especial, na atenção à fase final da vida, evitando-se a prescrição de esquemas de sedação pesados, exceto quando diante de situações dramáticas e irreversíveis, esgotados todos os recursos possíveis para o controle do quadro. A sedação está indicada em situações de dispnéia intratável, hemorragias incontroladas, delírium e dor refratária a tratamento (DOYLE, 2000 apud MACIEL, 2008), o que, com todo o conhecimento atual de analgésicos e procedimentos adequados, é situação rara.</p>
<p>Oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença: Família em Cuidados Paliativos é unidade de cuidados tanto quanto o doente. Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação com a equipe. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado sentem-se mais seguros e amparados. Algumas complicações no período do luto podem ser prevenidas. É preciso ter a mesma delicadeza da comunicação com o doente, aguardar as mesmas reações diante da perda e manter a atitude de conforto após a morte.</p>
<p>Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas: Estar em Cuidados Paliativos não significa ser privado dos recursos diagnósticos e terapêuticos que a medicina pode oferecer. Deve-se usá-los de forma hierarquizada, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados (PIVA, 2002 apud MACIEL, 2008). Começar precocemente a abordagem paliativa permite a antecipação dos sintomas, podendo preveni-los. A integração do paliativista com a equipe que promove o tratamento curativo possibilita a elaboração de um plano integral de cuidados, que perpassa todo o tratamento, desde o diagnóstico até a morte e o período após a morte do doente.</p>

Quadro 1: Princípios dos cuidados paliativos (WHO, 2002) comentados por Maciel (2008, p. 20).

No Reino Unido, o movimento paliativista possui um alcance populacional maior, contando com 253 *hospices* de cuidados paliativos que oferecem 3.411 leitos para a população. Somente 33 desses *hospices* são destinados a crianças, contendo 255 leitos (PESSINI & BERTACHINI, 2005). Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009), a Inglaterra possuía, em 2005, 358 serviços de atendimento domiciliar. Esses serviços atenderam cerca de 250 mil pacientes entre 2003 e 2004. A ANCP destaca que, na Inglaterra, as pessoas têm acesso gratuito a cuidados paliativos mantidos por doações e pelo Governo (ANCP, 2009).

Pessini e Bertachini (2005) enfatizam a importante ação da Comunidade Europeia em prol dos cuidados paliativos. Apresenta a informação de que a Comissão dos Ministros aprovou, em novembro de 2003, a “Recomendação 24” que trata da organização dos cuidados paliativos na União Europeia. Como justificativa apresenta-se a necessidade de adotar uma política e legislação nacional em cuidados paliativos, bem como promover redes internacionais entre as instituições de pesquisa e os mencionados cuidados. Os autores ressaltam que no dia 8 de outubro de 2005 foi oficializado o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos.

O enfoque dos cuidados paliativos é holístico e busca oferecer um sistema de apoio para que os pacientes e seus familiares levem a vida de forma mais criativa possível até que chegue a morte. Reafirma-se a vida, reconhecendo a morte como um processo natural (TWYXCROSS, 2000).

Nesses termos, os cuidados paliativos preconizam uma equipe multiprofissional qualificada, que atue de forma interdisciplinar, capaz de cuidar das dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, visando à melhoria da qualidade de vida do paciente e da família (TWYXCROSS, 2000). Essa equipe é formada por profissionais, como: médicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes espirituais, entre outros (RIBA & DIAS, 2009). Para Souza et. al. (2009), a interdisciplinaridade precisa ser construída dentro da equipe, integrar ações, interações e diálogos constantes entre as competências específicas em prol de um objetivo comum, o que significa oferecer o cuidado integral ao paciente e aos sujeitos envolvidos na situação.

Nesta ótica paliativista de oferecer assistência não só ao paciente, mas, também às pessoas diretamente ligadas a ele, contando com profissionais de diferentes conhecimentos, torna-se oportuno conhecer mais sobre a atuação do musicoterapeuta junto às famílias que vivem uma situação de doença grave no lar.

Esperando contribuir para a reflexão do papel do musicoterapeuta nos cuidados paliativos, neste trabalho direciona-se o olhar aos cuidadores da criança. Para isto, delimita-se a seguir o objeto de estudo, contextualizando a situação do cuidador na fase de doença avançada da criança.

1.2 O cuidador da criança gravemente enferma: dificuldades a serem enfrentadas

O cuidado é um fenômeno que faz parte do ser e lhe confere a condição de humanidade. Possui uma dimensão relacional ligada a outra pessoa e um aspecto contextual em que o cuidado varia de intensidade, conforme a relação, o contexto e o meio em que ocorre (WALDOW, 2008).

Conforme Menezes (1994), o cuidador pode ser considerado cuidador primário (principal) ou secundário. Primário, quando realiza a maior parte dos cuidados diários ao paciente, seja por vontade, instinto, capacitação ou disponibilidade e, secundário, quando os realiza ocasionalmente. Neste estudo, definiu-se como cuidadores principais da criança os pais ou pessoas da família que assumem os cuidados diretos ao paciente (CATTANI, GIRARDON-PERLINI, 2004; FLORIANI, 2004).

Compreender o cuidador é percebê-lo não somente como alguém que cuida, mas que precisa ser cuidado em virtude da fragilização de seus sentimentos ocasionados pela doença da criança (AMADOR et. al., 2013). Em uma vivência de adoecimento de uma criança no lar, os cuidados de administrar medicações, realizar higienização, fornecer alimentação, acompanhar durante a hospitalização, dar apoio emocional, levar aos retornos ambulatoriais, na maioria das vezes, é assumido pelas mães que se responsabilizam por grande parte das tarefas (SILVA, BARROS & HORA, 2011).

Floriani (2004) reconhece que os cuidadores familiares da criança vivenciam diversas fases do tratamento. Os primeiros sintomas costumam ser percebidos pela mãe. Ela identifica que o filho não está bem e procura descobrir o que está acontecendo. Em grande parte, o filho doente elege e escolhe a mãe como sua protetora principal entre os outros membros da família (OLIVEIRA & ANGELO, 2000).

O diagnóstico oncológico é um acontecimento aversivo para os pais, principalmente pelas crenças sobre o tratamento, prognósticos e significado atribuídos ao câncer, exigindo deles o uso de estratégias de enfrentamento para que se ajustem psicologicamente à vivência (KOHLSDORF & COSTA JUNIOR, 2008). Os pais convivem com a dor e o sofrimento, dando proteção à criança (OLIVEIRA & ANGELO, 2000). Esta, muitas vezes, torna-se a razão do existir para uma família, assim como um estímulo para crescimento e desenvolvimento do seu núcleo afetivo. Considerando que, quando uma criança adoce, toda a família adoce, o câncer adquire a conotação de uma doença familiar. Dessa forma, o câncer infantil surge como um dos acontecimentos mais difíceis e estressantes para a família (TORRES, 1999). Amaral & Bueno Neme (2010, p. 177) também consideram que, “quando o doente é uma criança, as dificuldades e os sentimentos de perda são potencializados, levando a família a enfrentar uma crise que não segue o curso normativo da vida”.

Cuidar de um familiar em tratamento oncológico requer dedicação, tempo, mudanças de rotina e várias adaptações. Esse conjunto de fatores, somado ao longo tempo de tratamento devido à cronicidade da doença, acarreta desgaste físico e emocional ao cuidador familiar. Em casos de agravamento de uma doença crônica como o câncer, não raro a família enfrenta, pela primeira vez, uma situação de morte no lar (SALES et. al., 2011).

A piora do estado clínico da criança cria novas demandas aos cuidadores com o aumento do grau de dependência do enfermo devido às complicações físicas (SILVA, BARROS & HORA, 2011). Entre as dificuldades encontradas pelos pais e relacionadas à enfermidade da criança estão preocupações, como: o risco da perda de emprego, gastos elevados com medicamentos e artigos de cuidados pessoais com a criança, despesas com transporte, telefonemas, alimentação, necessidade de monitoramento constante do paciente. Todas essas vivências constituem situações estressantes que geram ansiedade, medo e expectativas (KOHLSDORF & COSTA JUNIOR, 2008). Além disso, simultaneamente à problemática da doença, esses cuidadores convivem com outras questões, por exemplo: cuidar dos outros filhos, resolver assuntos conjugais, assumir compromissos com a casa (SILVA, BARROS & HORA, 2011).

O agravamento da doença leva os pais a experimentarem sentimentos de profunda dor (AMADOR et. al., 2013). Muitas vezes todo esse processo envolve peregrinações aos serviços de saúde até à obtenção de diagnóstico, acompanhamento da evolução de sintomas, confirmação de diagnóstico, tratamento, cirurgias, podendo, inclusive, ocorrer recidivas, retratamentos da doença. Estes, em geral, culminam em intenso desgaste físico e psicológico por parte dos cuidadores (SILVA, BARROS & HORA, 2011).

Frente à iminência de morte do filho é comum que os pais vivenciem sentimentos de culpa, medo de terem falhado em alguma etapa e receio de cometerem erros. Também podem surgir sentimentos de perda de expectativas no futuro, cobranças sociais acerca da condução do tratamento e cuidados dedicados à criança, ocorrendo uma sobrecarga física, emocional, social e espiritual (AMADOR et. al., 2013).

Kübler-Ross (2005) cita a culpa como um dos sentimentos mais presentes e doloridos da morte. Em geral os pais se culpam pela doença, procuram falhas em suas condutas, perguntam-se aonde erraram no tratamento ou na escolha da equipe de saúde e, se tivessem feito de outra maneira, o percurso da doença teria sido diferente.

No que se refere especificamente às mães, Beck & Lopes (2007) atestam que estas, em sua maioria, são as cuidadoras principais da criança. Elas assumem os cuidados exclusivos ao filho doente, porém, tornam-se limitadas nos aspectos do autocuidado, esquecendo-se de si mesmas, podendo desenvolver problemas como gastrite, hipertensão e depressão.

Amador et. al. (2013) salientam que, em oncologia pediátrica, há uma relação profunda entre o ser cuidado e o cuidador de forma que a pessoa que cuida passa a viver em função do outro. Os pais geralmente não tomam os cuidados como sobrecarga e, sim, como doação ao ser que lhes pertence. Já para Angelo, Moreira & Rodrigues (2010), há um movimento no sentido de afastar a possibilidade de que a criança morra. Assim sendo, os pais desenvolvem estratégias para lidar com as exigências de cada fase do tratamento.

A iminência de morte da criança gera nos pais sentimentos que oscilam entre a esperança e o desalento (AMADOR et. al., 2013). Durante a fase terminal de uma doença, tenha sido ela de curso breve ou longo, os profissionais podem oferecer apoio aos pais de diversas maneiras, considerando-se que a família, quando avisada de que sua criança irá morrer, vivencia uma situação de crise em que vários aspectos serão afetados (THOMAS, 2006).

Com o agravamento da doença, a família se vê diante de novas necessidades de adaptação (KÜBLER-ROSS, 2005). Giacchetta (1977, apud ALVARENGA, 2005) definiu quatro etapas das fases de adaptação da família com doentes em risco de vida, quais sejam:

- enfrentamento da realidade no momento do diagnóstico e manutenção do funcionamento das atividades familiares;
- reorganização durante o período que precede a morte, suspendendo as atividades para receber cuidados domiciliares ou hospitalares;
- vivência da proximidade da morte, sentimentos de solidão e separação; alguns membros da família podem experimentar o sentimento de terem atingido o limite máximo do sofrimento, podendo confessar alívio perante a morte do paciente.
- restabelecimento, luto.

Os profissionais que se propõem a atuar diretamente com os pais necessitam trabalhar a escuta e ter o entendimento de que surgirão momentos de estresses inesperados, nos quais poderão aflorar emoções emergentes por alguma piora da criança ou ainda crises de dor intensa. Outro fator importante advindo do agravamento da doença é a tensão matrimonial que pode se tornar irreversível (THOMAS, 2006).

Em se tratando de casais cuidadores, eles também requerem uma assistência profissional (THOMAS, 2006), uma vez que essa relação é bastante afetada pela doença do filho, com prejuízos na dimensão afetiva. Entre outros problemas podem surgir dificuldades sexuais. Diferenças nas experiências de pesar de cada um, às vezes, levam ao afastamento do casal e, até mesmo, ao divórcio. Dessa forma, a relação marital é uma dimensão a ser cuidada, pois nela ocorrem várias perdas secundárias que poderão permanecer após a morte da criança (CASELATTO & MOTTA, 2002).

Para Thomas (2006), a exaustão física dos cuidadores, o esforço para prover alimento para toda a família, as responsabilidades com os outros filhos, os cuidados com o lar, a assiduidade no emprego, as dificuldades financeiras e ainda a necessidade de manter os parentes e amigos informados sobre a condição do filho doente, não raro, levam o casal ao distanciamento um do outro. No entanto, na maioria das vezes, eles não têm consciência das causas da tensão na relação e os julgamentos são prejudicados pelo cansaço e exaustão, desencadeando um sentimento irreversível, em que um não compreende a dor do outro (THOMAS, 2006). A mãe, dedicada exclusivamente a cuidar da criança, não consegue compartilhar momentos de diálogo com o esposo, sendo comum o sentimento de que o marido não se importa de igual maneira com o filho, uma vez que ele fica grande parte do tempo fora de casa (THOMAS, 2006).

A formação de uma rede de suporte profissional e também voluntária torna-se significativa para amenizar os prejuízos causados pela vivência de terminalidade da vida da criança (THOMAS, 2006). Esse autor afirma que os irmãos costumam ser deixados em segundo plano. Assim, a centralização na criança enferma pode gerar um desequilíbrio no sistema familiar.

Na fase de piora clínica poderão surgir questionamentos do filho doente sobre a própria morte. Aos pais que temem esta pergunta, pode-se orientá-los sobre um diálogo possível em que seja permitido falar da morte, mesmo que não se saiba ao certo quando ela virá, deixando-a como algo mais natural, como evento que acontecerá a todos (THOMAS, 2000).

Com o avanço da doença e no momento mais próximo da morte, cabe à equipe médica saber se os pais desejam que a criança venha a falecer em casa ou no hospital (THOMAS, 2006). Quando a família tem condições de escolher, a opção de estar em casa é uma alternativa melhor e menos traumática, contanto que recebam auxílio e recursos necessários para que o deslance ocorra de forma menos traumática possível. Segundo Thomas (2006, p. 93), “durante a fase final da doença terminal de seu filho ou filha, eles planejam como gostariam que o deslance ocorresse, mas a realidade é muitas vezes diferente do que o desejado, e não há nenhum preparo para a morte da criança”.

Há, inclusive, a necessidade de se cuidar da angústia que envolve os pais na compreensão clara do que está acontecendo com o filho. A boa comunicação é fundamental no elo entre a percepção dos pais e dos médicos (AGUIAR, 2005). Muitas vezes, no processo de conscientização da gravidade da doença e da iminência de morte do filho, os pais podem sentir dificuldade para compreender e se envolver nas decisões sobre cessação das quimioterapias, ordem de não intubação e não ressuscitação, assim como na ação de levar a criança para casa (AGUIAR, 2005).

Nesse sentido, os cuidados paliativos vêm ao encontro das famílias em toda a trajetória da doença e não somente como tratamento da fase final do câncer, ou seja: “o que todos têm é um direito inalienável a cuidado paliativo” (DOYLE, 2006, p. 19). Para esse autor, não en-

vergonhar-se da morte, não tratá-la como um fracasso médico, um desastre, mas sim procurar criar e oferecer meios de aliviar o sofrimento de forma digna são atitudes necessárias em cuidados paliativos, as quais afirmam o valor, a qualidade e o significado da vida. Nesse foco, Doyle (2006) afirma que a morte é parte da vida e que pode ser uma ocasião de reconstruções pessoais e reconciliações familiares. Dessa forma, cuidados paliativos são um processo de cuidar sob uma perspectiva filosófica não utilizando somente técnicas, mas sensibilidade, humanidade e presença afetiva. Doyle (2006, p. 88) assim se manifesta:

O ser humano, além de atuar no mundo, sente a necessidade de explicar o porquê de suas ações, a razão de seus atos, e pensar as razões de cuidar, assim como justificar tal atividade. Isso constitui uma tarefa básica não somente para compreender-se a si próprio, mas também para exigir de si mesmo e de seus semelhantes uma ação compatível com sua dignidade moral.

Sob esse olhar, faz-se importante compreender melhor a vivência dos pais com o filho em estágio avançado do câncer.

1.3 Justificativa

O foco de atenção em saúde ainda é bastante voltado à pessoa portadora da doença, deixando o cuidador em segundo plano: “os cuidadores, apesar de desempenharem um papel tão fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar, são marginalizados, seu trabalho não é valorizado e não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação” (BECK & LOPES, 2007, p. 671).

Para Souza et. al. (2009) há muitas possibilidades de oferecer suporte na vivência da dor da perda. Para esses autores (2009) a ajuda profissional é um meio de não ter a magnitude dessa dor ampliada levando a um possível luto patológico.

Diante do adoecimento de uma criança, todos os membros da família são afetados (TORRES, 1999). Alguns negam dada a dificuldade de acreditar no que está acontecendo e buscam novas alternativas médicas ou curandeiros. Há famílias que fazem compromissos financeiros enormes para recorrer a profissionais renomados, outras podem assumir uma postura de superproteção criando isolamento social para o paciente de qualquer mal possível. Também podem ocorrer estágios de sentimentos de raiva pelos médicos, pela equipe de saúde, entre outras reações (KÜBLER-ROSS, 2005).

Em sua experiência com cuidados paliativos em oncologia, Alvarenga (2005) destaca que a família funciona como um sustentáculo. Já Kübler-Ross (2005) considera que, em muitos casos, a família é mais necessitada de apoio do que o próprio paciente. Torna-se, pois, importante criar um espaço de escuta para os cuidadores, a fim de possibilitar que as emoções sejam compartilhadas e auxiliá-los no enfrentamento da realidade para que cheguem juntos à aceitação da morte. Muitas vezes a pessoa doente pode aceitar melhor a própria morte do que sua família (KÜBLER-ROSS, 2005). Nesses termos, ela também pode ajudar seus familiares quando ocorre a oportunidade de externar seus sentimentos, deixando a família consciente da tranquilidade da pessoa enferma: “O período da fase final, quando o paciente se desprende paulatinamente de seu mundo, inclusive da família, talvez seja o de desgosto mais profundo” (KÜBLER-ROSS, 2005, p. 175).

Kohlsdorf & Costa Junior (2008, p. 419) observam que grande parte dos estudos em oncologia pediátrica é destinada ao paciente: “muito pouco se conhece, sistematicamente, sobre os processos psicológicos a que os cuidadores são expostos durante o tratamento de seus filhos, e como enfrentam demandas e exigências do tratamento”.

A ANCP enfatiza a dificuldade e o grande desafio para lidar com esse campo específico, vez que ele exige do profissional extrema habilidade para lidar com a “disrupção” do binômio mãe-filho (ANCP, 2009). Carmargo e Kuraschima (2007) mostram que um dos aspectos mais difíceis em oncologia pediátrica é aprender a aceitar a morte da criança gravemente enferma e lidar com ela e seus familiares:

As famílias geralmente preferem que a mesma equipe de pediatras oncologistas cuide de suas crianças durante essa fase, porém, muitas vezes, esses profissionais não têm treinamento adequado. Nos Estados Unidos da América do Norte existem dois programas educacionais de extrema importância, cuja missão é a de educar todos os profissionais de saúde na essência clínica dos cuidados paliativos com o objetivo de melhorar os cuidados no final de vida (CAMARGO & KURASCHIMA, 2007, p. 51).

De acordo com Ramos (2007), o impacto da possibilidade de morte de um filho é algo de grande intensidade emocional, pelo fato de os pais fazerem projeções nos filhos, de os verem como extensões de suas próprias esperanças e sonhos de vida. A família passa a conviver com sentimentos constantes de incerteza e ansiedade em relação à dificuldade de lidar com as emoções.

No que se refere ao acompanhamento aos cuidadores familiares de crianças em situações de cuidados paliativos, Barros (2005) aponta que vários estudos referentes a esse assunto estão sendo desenvolvidos para medir a qualidade e os efeitos dos serviços ao cuidador de pa-

cientes adultos. No entanto, ainda são raras as pesquisas similares com cuidadores de crianças. Segundo o autor, “sabe-se que quando uma criança chega ao estágio final da vida e está precisando de cuidados terminais, ela e sua família necessitam e, realmente, merecem compaixão e cuidado especializado” (BARROS, 2005, s.p.).

As questões relacionadas à terminalidade da vida de crianças enfrentam grandes desafios, devido ao desconhecimento e ao medo.

O assunto da morte está associado a um significativo silêncio que expressa nosso desconhecimento e nossa dificuldade de lidar com ele. Em especial, quando falamos sobre morte na infância, esse contexto parece destoar de uma realidade possível, sendo difícil compreender que o ciclo vital se inverteu: crianças também morrem (MELO, 1999, VENDRUSCOLO, 2005 apud MAZER & VALLE, 2010, p. 211).

Referindo-se ao tema relacionado à terminalidade da vida, Soares et. al. (2007, p. 357) assim assinalam: “Neste contexto, o momento é extremamente oportuno para o aprofundamento das discussões sobre esta temática, assim como nos prepararmos para incluir cada vez mais os pacientes e familiares nesta discussão”.

Como mencionado, ainda é incipiente a literatura com dados sobre aquisição e manutenção de recursos e estratégias de enfrentamento dos cuidadores em relação às diversas fases do tratamento oncológico (KOHLSDORF & COSTA JUNIOR, 2008). Esses autores (2008) destacam que os pais desejam ter acesso a suporte emocional profissional especializado, bem como uma comunicação clara e de qualidade com os profissionais de saúde e a possibilidade de dividir os cuidados com outras pessoas.

Para Angelo, Moreira & Rodrigues (2010), os pais sentem-se mais seguros para enfrentar as demandas da doença quando é estabelecida uma relação de confiança com a instituição de saúde e com os profissionais.

A musicoterapia com sua ênfase no contato pessoal e nos valores do paciente tem um papel significativo na promoção da esperança, além de estimular a consciência da vida em face da morte (ALDRIDGE, 1995). Entre os diversos profissionais da saúde, o musicoterapeuta é um profissional habilitado em nível superior de graduação universitária, com competências essenciais para atuação clínica (BRUSCIA, 2000). Sua formação inicial está alicerçada em conhecimentos, como: fundamentos da música, prática musical, fundamentos da clínica, dinâmica da terapia, relação terapêutica, musicoterapia, seus fundamentos, princípios e prática (BRUSCIA, 2000). Nessa perspectiva, em musicoterapia a música é utilizada como terapia, num movimento em que ela varia entre figura e fundo na relação terapêutica (BARCELLOS, 2004).

A musicoterapia teve sua inserção no campo dos cuidados paliativos no final da década de 1970, nos Estados Unidos (PETERSEN, 2012). Entre seus objetivos podem-se destacar

ações, como; estimular a comunicação verbal e não verbal a fim de facilitar a expressão de sentimentos, emoções, pensamentos; desviar o foco da percepção da dor para a experiência musical; aliviar a ansiedade, auxiliar na melhoria do humor; favorecer o compartilhar de vivências com familiares e cuidadores profissionais para maior aproximação nas relações interpessoais; fortalecer a autoestima; utilizar os elementos organizadores de música para contribuir na sensação de equilíbrio; fornecer um suporte para as questões de revisão de vida e valores; possibilitar a expressão de sentimentos ligados ao processo de morte e morrer; reduzir o sentimento de solidão (PETERSEN, 2012).

Na visão de Petersen (2012), um dos focos principais da musicoterapia em cuidados paliativos é oferecer suporte existencial psicoespiritual para promover a qualidade de vida do paciente em estágio avançado de doença e seus familiares. Nessa ótica, teve-se como propósito delimitar os objetivos da pesquisa, apresentados no capítulo seguinte.

CAPÍTULO 2

REFERENCIAL TEÓRICO

A música é um produto e um processo, é material e experiência, é real e imaginária, pessoal e transpessoal. Sua significação e beleza podem ser encontradas em qualquer desses aspectos e não podem ser limitadas a nenhum deles.

Kenneth Bruscia

2.1 Musicoterapia

A musicoterapia surgiu na modernidade e tem se inserido em diferentes campos na sociedade (CHAGAS & PEDRO, 2008). Ela é uma combinação de disciplinas que integram duas áreas principais, música e terapia, formando um híbrido designado de musicoterapia (BRUSCIA, 2000).

A música dá singularidade à musicoterapia, mas é necessário compreendê-la em um contexto clínico (BRUSCIA, 2000). O conhecimento da música como terapia engloba a compreensão de como a música pode afetar o pensamento e as ações humanas dentro de uma história, contexto ou cultura específica (RUUD, 2010). Em musicoterapia a música transcende a própria peça musical ou sons, vez que o musicoterapeuta considera a experiência musical do paciente. Essa experiência envolve a pessoa, o processo musical (como compor, improvisar, tocar, ouvir), o produto musical e os contextos físico, emocional e interpessoal (BRUSCIA, 2000).

Alcântara-Silva (2012) apresenta algumas especificidades em relação ao uso da música como terapia, conforme quadro na próxima página:

Música como Terapia	Música na Terapia	Música como Entretenimento
Utilizada para promover efeitos terapêuticos.	Utilizada para intensificar os efeitos da relação cliente-terapeuta ou de outras modalidades de tratamento.	Usada como instrumento de diversão, recreação, relaxamento e como objeto estético.
Agente primário na mudança terapêutica.	Não é o agente primário ou o único agente da mudança. Serve como suporte a outras modalidades terapêuticas.	Agente de satisfação, prazer e interação social.
Terapeuta: musicoterapeuta deve ter conhecimento necessário para prescrever a música ou a experiência musical adequada ao cliente.	Terapeuta: qualquer profissional da área da saúde.	Não requer intervenção de um terapeuta. Usada em salas de espera de consultórios médicos, odontológicos, locais comerciais, reuniões, concertos, shows, etc.
Principal objetivo do terapeuta: ajudar o cliente a engajar-se ou relacionar-se com a música por meio da relação terapeuta-paciente a fim de alcançar objetivos terapêuticos musicais e não musicais.	Principal objetivo: atingir as necessidades do cliente através de qualquer meio que pareça mais relevante e adequado.	Principal objetivo: desviar a atenção de uma situação de espera, de preocupações diárias, promover relaxamento, interação social, dentre outros.
Está em primeiro plano juntamente com a ação do musicoterapeuta.	Elemento secundário, enquanto a relação e outras modalidades ficam em primeiro plano.	Instrumento de interação, cooperação, expressão estética e enriquecimento cultural.
Qualquer método que não envolva música na avaliação diagnóstica, no tratamento ou na avaliação não é considerado musicoterapia.		

Quadro 2: Diferenciação do uso da música em terapia, como terapia e como entretenimento (adapt. BRUSCIA, 1999; BRUSCIA, 2000, por ALCÂNTARA-SILVA, 2012, p. 45).

A utilização do discurso musical como terapia atua como meio de expressão criativo tanto para pessoas que não possuem habilidades verbais, quanto para aquelas que as possuem (CHAGAS & PEDRO, 2008). Assim sendo, todos os seres humanos respondem a estímulos musicais, sejam eles portadores de alguma deficiência ou não, crianças ou adultos (BANG, 1991, p. 24).

O foco em musicoterapia é acessar os problemas e as necessidades de uma pessoa através da música (BRUSCIA, 2000). Nesta perspectiva, ela assume padrões estéticos mais inclusivos do que em outras áreas da música e atua como meio e não como fim (BARCELLOS, 2004). Desse modo, as habilidades e os gostos musicais do paciente devem ser aceitos sem julgamentos (BRUSCIA, 2000).

De acordo com Barcellos (2004), a musicalidade do musicoterapeuta deve estar atrelada à prática clínica, denominada musicalidade clínica, e se desdobra em uma escuta musical

clínica e execução musical clínica. Essas ações envolvem: mobilização, estímulo, interação musical clínica e intervenção musical clínica. Esse profissional deve atuar percebendo e respondendo, complementando, interagindo, intervindo ou até se opondo musicalmente à produção ou reprodução musical do paciente de acordo com os objetivos traçados (BARCELLOS, 2004):

Em musicoterapia a música é um meio através do qual se pretende dar possibilidade para que uma outra pessoa se desenvolva, não especificamente na área musical, mas como um todo. Assim, a musicalidade aqui estaria a serviço do outro, seria utilizada em relação ao outro que é o nosso paciente ou o nosso grupo de pacientes (BARCELLOS, 2004, p. 70).

Não há, dessa forma, uma ‘farmácia de músicas’ para ser prescrita ao paciente e ministrada de maneira específica, e sim, o trabalho de engajar o paciente nas experiências musicais. Para tanto, consideram-se aspectos, tais como: condição clínica, história de vida, circunstâncias e necessidades atuais, idade, habilidades, expectativas de futuro, recursos possíveis de serem acessados (BARCELLOS & SANTOS, 1996; GIBSON, 2014).

O musicoterapeuta trabalha com os significados encontrados na música, os quais não pertencem somente à própria música, mas têm uma relação entre ela e o universo, a condição humana, os sentimentos, as ideias individuais e coletivas (BRUSCIA, 2000). A experiência sonora em musicoterapia envolve um processo de criação, reprodução, vivência do receptor, interação entre todas essas partes e o contexto (BARCELLOS, 1992).

A significação e a beleza em musicoterapia procedem das relações criadas entre os próprios sons e as experiências humanas. Dessa forma, o significado e a beleza podem estar na música, no ato de experimentá-la (cantando, compondo, improvisando, apresentando ou escutando), na pessoa e no universo (BRUSCIA, 2000).

Craveiro de Sá (2003) ressalta que na musicoterapia a música é um campo de possibilidades em que podem aparecer movimentos, pensamentos, gestos, palavras, repetições, temporalidades. Para a autora, a música é impregnada de fenômenos não audíveis, nuances, forças evidentes ou sutis, modos de pensar, criar rompimentos e de silenciar. Desse modo, o fazer musical possibilita o acesso a conteúdos inconscientes, permite o contato com a emoção, viabiliza formas de expressão, podendo levar a mudanças significativas na vida de uma pessoa (CRAVEIRO DE SÁ, 2003).

Na compreensão do uso da música como terapia, Barcellos & Santos (1996) salientam que ela exerce efeitos diferentes sobre cada pessoa, uma vez que o homem escuta uma música com o ouvido de sua cultura, seu tempo, sua época, seu momento psíquico ou cronológico. Dessa maneira, uma mesma pessoa pode, em um momento específico de vida, atribuir senti-

dos diferentes à mesma música, caracterizando a sua natureza polissêmica (BARCELLOS & SANTOS, 1996).

Na dinâmica paciente-terapeuta, o musicoterapeuta responsabiliza-se por oferecer um espaço de confiança para a liberação de conteúdos internos do ser humano através da música, possibilitando que a expressão sonora o auxilie sentir, perceber por meio do corpo, da escuta, da experimentação, assim como pensar, refletir, encontrar significados (BRUSCIA, 1999).

A música em musicoterapia ocorre no tempo presente e colabora para facilitar a comunicação dos sentimentos muitas vezes mobilizados pelo estímulo musical (ALDRIDGE, 2002 apud PETERSEN et. al., 2009). A partir da escuta, do canto, o som evoca a percepção, o julgamento, o sentimento. Nessa perspectiva, o sentido da música vai além do registro em uma partitura, pois passa a depender de um envolvimento pessoal. Ela tem o potencial de afetar o homem a níveis físicos, sensoriais, emocionais e suas forças de associação possibilitam desbloquear e acessar conteúdos internos que contribuem no processo de ajuda em terapia (MUNRO & MOUNT, 1978).

Nesta perspectiva, o *setting* musicoterapêutico é um espaço de escuta à expressão musical do paciente, ao silêncio que ele faz, aos momentos de criatividade, repetições, espontaneidades, inibições (MOURA COSTA, 1999). Barcellos (1992) realça que, nesse espaço, o musicoterapeuta necessita realizar uma leitura musicoterápica¹ que implique compreender o paciente através da música que ele expressa. Para tanto, faz-se necessário considerar os elementos específicos da música, assim como a escolha de instrumentos, a forma como o paciente toca, canta, como se movimenta no *setting* e os efeitos provocados nele ou no grupo e também no musicoterapeuta. A “inter-ação” entre o musicoterapeuta e o paciente é essencial no valor da experiência musical: “Quando compartilhamos a experiência musical com o ‘outro’, simultaneamente, somos ‘puxados’ para fora de nós mesmos” (BARCELLOS, 1992, p. 20).

A musicoterapia aplica-se a diversos âmbitos, como: neonatologia, reabilitação precoce, saúde mental, educação especial, geriatria e gerontologia, reabilitação social, cuidados paliativos, oncologia, dependência química, HIV, terapia familiar, reabilitação neurológica, área organizacional, entre outros (BLASCO, 1999; CUNHA & VOLPI, 2008).

No ambiente hospitalar, o musicoterapeuta deve oferecer tempo, presença, possuir habilidade de escutar as pessoas e proporcionar confiança (RUUD, 2010). Nesse espaço, a musicoterapia atua como um resgate da condição humana e da subjetividade do paciente. Cria campos sonoros e estimula percepções diferenciadas (FERREIRA, 2004). A música usada como meio de autoexpressão auxilia a liberação de conteúdos internos e favorece a organização psíquica do ser humano (BRUSCIA, 2000).

¹ Neste trabalho será utilizada: leitura musicoterapêutica.

Cabe sublinhar que, no presente trabalho, o interesse centra-se na musicoterapia utilizada nos cuidados paliativos.

2.1.1 Musicoterapia nos cuidados paliativos

Na área de cuidados paliativos, os primeiros registros da atuação do musicoterapeuta datam do ano de 1977, no Royal Victoria Hospital, Canadá, com um projeto piloto que objetivou conhecer o potencial da musicoterapia no atendimento a pacientes terminais e suas famílias (MUNRO & MOUNT, 1978). Uma revisão sistemática sobre terapias oferecidas em *hospices* nos Estados Unidos, a partir de uma seleção randomizada de 300 instituições, identificou que o musicoterapeuta trabalha com pessoas portadoras de diferentes doenças como câncer, HIV/AIDS, demências e doenças neurodegenerativas (BRADT & DILEO, 2010).

O musicoterapeuta que atua nos cuidados paliativos pode trabalhar com composição junto ao paciente e ao cuidador. Pode, igualmente, utilizar-se da improvisação musical, da imaginação guiada por música, canto, instrumentos musicais e de técnicas de relaxamento com música. Os objetivos são traçados para atender necessidades: a) sociais, solidão, isolamento; b) demandas emocionais como depressão, tristeza, frustração, raiva, medo; c) cognitiva como a desorientação, na dimensão física como a dor e a falta de ar e nos aspectos espirituais como a necessidade de rituais baseados em espiritualidade (HILLIARD, 2005).

Aldridge (2001) afirma que a musicoterapia possibilita o movimento simultâneo de poder escutar e cantar. O uso dos sons auxilia o paciente e seus familiares a explorarem sentimentos e emoções que não seriam acessados pela conversa. Para o autor, cada situação cria uma demanda musical específica. Por exemplo: alguns movimentos do paciente poderão levar ao encontro de uma música popular que faça dançar, ou movimentos de músicas sacras que reflitam a dimensão espiritual. O musicoterapeuta pode cantar na cabeceira da cama ou até mesmo gravar e disponibilizar cds contendo músicas e canções escolhidas pelo paciente e sua família (ALDRIDGE, 2001).

No contexto dos cuidados paliativos, a música ajuda a transcender o momento de sofrimento, possibilita a abertura para uma nova consciência a partir dos movimentos de cantar e tocar o que cada ser humano é. Dando sequência a esses estudos, tem-se que o musicoterapeuta atua como um profissional que intermedia a canção significativa para cada paciente, interage com ele ajudando-o a perceber-se em um momento para além da enfermidade do corpo. Assim, a musicoterapia oferece uma experiência de tempo qualitativamente rica, sendo uma intervenção valiosa: “mesmo em meio ao sofrimento é possível criar algo que é belo” (ALDRIDGE, 1995, p. 107).

Aldridge (1995) distingue que, no processo musicoterapêutico em cuidados paliativos, o musicoterapeuta conduz suas intervenções de acordo com as demandas surgidas, na direção de aliviar o sofrimento, reafirmar a esperança, estimular a consciência da vida em face da morte.

Qualquer tarefa terapêutica deve concentrar-se na restauração de esperança, sentimentos de perda, isolamento e abandono, compreensão do sofrimento, perdão aos outros, buscando sentido para a vida no processo de morrer. A musicoterapia pode ser uma poderosa ferramenta neste processo de mudanças. Embora as qualidades inerentes do processo criativo não poderem ser facilmente descritas em escalas de avaliação, podemos ouvi-las e senti-las quando elas são expressas. A Musicoterapia parece abrir uma possibilidade única para lidar com a doença ou para encontrar um nível de lidar com a morte de perto (ALDRIDGE, 1995, p. 107).

Nessa direção, Petersen (2012) assinala que o musicoterapeuta, por meio de uma escuta sensível, percebe o que as pessoas sonorizam como expressam suas dores, expectativas, sentimentos, medos, esperança, fé.

Uma canção surgida em um atendimento musicoterapêutico pode trazer significados que traduzem sentimentos, expectativas. A morte é um acontecimento profundamente intenso. Em se tratando da morte de uma criança, a experiência torna-se especialmente mais delicada. O musicoterapeuta que trabalha nos cuidados paliativos deve estar em sensível sintonia com o tempo interno do paciente para que suas intervenções sejam coerentes com o que faz sentido para cada pessoa. Faz-se necessário também respeitar as preferências musicais, aceitar as expressões sem julgamentos estéticos, permitir a autonomia e livre expressão (SEKI & GALHEIGO, 2010).

A musicoterapia possibilita uma relação criativa, mediante uma situação em que há um corpo falhando e que, muitas vezes, leva a um isolamento social. Desse modo, o musicoterapeuta deve estar presente para explorar e trabalhar as músicas escolhidas ou preferidas pelos sujeitos, sejam elas tocadas, cantadas, gravadas ou improvisadas. Assim agindo, poderá favorecer a construção de uma intimidade em que os mais profundos sentimentos possam ser divididos com o outro (ALDRIDGE, 2001).

Nesse cenário de cuidados paliativos, Petersen (2012) ressalta que

As funções atribuídas às músicas improvisadas ou recriadas por pacientes e cuidadores, com suas respectivas mensagens, focalizam: declarações de amor, pedidos de perdão, reconciliação, garantias de não abandono, saudades; revisão das realizações ao longo da vida, aproximação de paciente e familiares/entes queridos; o despedir-se, preparar-se para a partida; viver o luto antecipatório (PETERSEN, 2012, p. 66).

Entre as terapias expressivas, a musicoterapia atua como ferramenta de enfrentamento, auxilia paciente e cuidadores a lidarem com as limitações crescentes advindas da progressão dos sintomas, com a impossibilidade de cura e com a proximidade da morte (PETERSEN, 2012).

2.2 Sobre o luto

*A morte não seria uma estranha se tivéssemos tempo de discuti-la em vida.
Vera Anita Bifulco*

Para Parkes (2009), o luto é uma das experiências mais estressantes que o ser humano pode enfrentar. Em saúde, o luto passou a ser considerado um fenômeno multidisciplinar visto como uma experiência vivenciada psicologicamente, culturalmente, socialmente e espiritualmente (FRANCO, prefácio apud FONSECA, 2012).

Franco (2002), ao falar do processo de construção e rompimento de vínculos, fundamenta-se na Teoria do Apego desenvolvida pelo psiquiatra inglês John Bowlby (1978 apud FRANCO, 2002). Bowlby realizou, nas décadas de 1940 e 1950, estudos que identificavam reações nas crianças pequenas quando separadas de suas mães por um tempo. Ele concluiu que as reações de protesto, desespero e afastamento estavam ligadas à perda da figura materna específica, o que o levou a desenvolver a teoria do apego da criança com sua mãe ou com seu cuidador primário.

A Teoria do Apego foi discutida por vários autores, havendo concordâncias e controvérsias quanto ao processo de desenvolvimento do apego humano. Franco (2002) utiliza um construto teórico que considera fundamental no trabalho de Bowlby: a função biológica do comportamento de apego é proteger o ser humano, quando pequeno, dos perigos que podem ameaçá-lo. A autora complementa que, além desse ponto de vista, é importante considerar a formação e o rompimento de vínculos como um processo sócio-histórico relacionado à cultura.

Nós, seres humanos, fazemos construções sociais sobre a vida e a morte. Cada cultura possui um hábito específico ligado ao assunto. Os discursos sobre morte refletem valores culturais. Na cultura ocidental há uma ideia de “boa morte” que se relaciona ao resultado desejado pelo homem de controlar a natureza, já a “má morte” situa-se como um evento fora do controle, imprevisível, como os óbitos por acidentes ou suicídio (FRANCO, 2002).

O luto é um processo (WORDEN, 1998 apud SOARES & MAUTONI, 2007). Como processo, ele é transitório e marcado por oscilações de sentimentos de melhora e piora por parte dos enlutados. Soares & Mautoni (2007) destacam algumas possíveis reações comuns do luto normal:

- **Reações físicas** - mudanças físicas, sensação de aperto no peito, falta de ar, mudanças no sono, apetite, sensação de fraqueza física.
- **Reações emocionais** - tristeza, negação, culpa, confusão, irritação, raiva, euforia, ressentimento, sensação de estar perdido, sensação de abandono.
- **Reações comportamentais** - ligação estreita com a pessoa morta, busca pela pessoa morta, falta de concentração, choro, apatia, esquecimento, busca de solidão.
- **Reações sociais** - isolamento social, afastamento dos amigos, dificuldade de interação, perda de interesse pelo mundo externo, recusa de convites para ir a festas e reuniões sociais.
- **Reações espirituais** - perda da fé, afastamento da religião ou aproximação com Deus, vinculação com a religião.

Vários aspectos interferem na elaboração do luto, na intensidade da vivência desse processo, sendo que as reações descritas podem variar de pessoa para pessoa. Na sequência aborda-se uma forma específica de luto, o luto antecipatório, tendo em vista a natureza do objeto de estudo desta pesquisa. Posteriormente, enfoca-se a questão da morte de um filho, vez que se constata na literatura a prevalência dos pais como cuidadores das crianças enfermas.

2.2.1 Luto antecipatório

O termo Luto Antecipatório foi usado pela primeira vez no ano de 1944, quando Erich Lindemann publicou um artigo intitulado *The Symptomatology and Management of Acute Grief*. Lindemann observou mulheres de soldados que iam para a guerra e percebeu que ocorriam reações de luto diante da possibilidade de terem seus maridos mortos nos conflitos. Ele analisou o fenômeno e compreendeu que ocorria uma reação adaptativa das esposas que antecipavam o desligamento afetivo dos cônjuges, sendo acometidas de raiva, depressão, ações de organização e reorganização (FONSECA, 2012).

Fonseca (2012) aponta que, a partir desse artigo, surgiram estudos sobre o fenômeno em questão com pessoas que vivenciavam situações de diagnósticos de doenças graves, assim como fases terminais de doença e morte anunciada.

Rando (2002 apud FONSECA, 2012) identificou que há grande quantidade de definições sobre luto antecipatório sendo, muitas vezes, diferentes umas das outras. Ele encontrou autores que consideram o luto antecipatório possível de influenciar positivamente na vivência do luto pós-morte, outros autores que dizem não haver relação entre o luto antecipatório e o luto

pós-morte e um terceiro grupo que acredita ser o luto antecipatório um processo negativo capaz de desencadear uma separação prematura o que privará as pessoas envolvidas de permanecerem no relacionamento. O autor considera, outrossim, que a má formulação conceitual se deve à complexidade do fenômeno.

De acordo com Fonseca (2012), quando uma pessoa recebe a informação de um diagnóstico de doença de um membro da família em estágio avançado, ocorre um processo cognitivo, emocional e comportamental experimentado. A notícia gera uma dor profunda na família ligada à situação de perda iminente que se aproxima. Todos esses sentimentos estão relacionados ao processo de luto. Apesar das diversas opiniões sobre esse fenômeno, Fonseca (2012) assume a linha dos autores que denominaram o luto antecipatório como o luto que ocorre quando o paciente ainda se encontra vivo, funcionando como um luto antecipado, diferenciando-se do luto pós-morte.

Para Fonseca (2012), a elaboração do luto antecipatório não leva a uma desconstrução de vínculo e afastamento da pessoa amada: “Trata-se de uma fase onde se fica no ‘fio da navalha’ pois, por um lado temos que nos preparar para a morte que se avizinha, e por outro precisamos dedicar todo o nosso amor, atenção e carinho ao paciente em fase terminal” (FONSECA, 2012, p. 92). Essa forma de luto é um meio de preparação para a perda e difere do processo que ocorre pós-morte; o luto que antecede uma perda leva a um aguçamento de vínculo e aumento das preocupações com a pessoa (PARKES, 2009).

A evolução da doença e seu agravamento submetem o paciente a alternâncias entre melhoras e recaídas. Ocorre uma percepção tanto do paciente quanto da família no sentido de que, de algum modo, a situação está piorando. Isto leva os sujeitos a um movimento preparatório para uma possível despedida (AGUIAR, 2005).

O processo de luto envolve quatro fatores de risco (STROEBE & SCHUT, 2001 apud PARKES, 2009):

- vulnerabilidade pessoal do enlutado;
- relação com a pessoa falecida;
- circunstâncias que levaram à morte, assim como o modo da morte;
- apoio social e outras circunstâncias após a morte.

Parkes (2009) buscou compreender a diversidade de formas de expressão do luto, embasando-se na teoria da formação do apego. Bowlby (2004), por sua vez, sustenta que a função do apego é a de garantir a segurança da experiência de se ter uma figura parental reconhecida como responsiva e disponível sempre que necessário. Uma maneira de se manter a sensação de segurança reside na rede de vínculos que se forma ao longo da infância e da vida.

Na década de 1960, Parkes (2009) efetuou importantes estudos e identificou que o luto podia desencadear muitos distúrbios psiquiátricos. Algumas pessoas, ao perder um ente querido, desenvolviam transtornos, incluindo luto crônico, mantendo a intensidade da dor inicial por um longo período de tempo, e o luto adiado ou inibido. Parkes uniu-se a Bowlby para realizar pesquisas sobre o luto “normal”, o que o levou ao reconhecimento de que o luto é um processo de mudança vivenciado pelas pessoas.

Para Parkes (2009), o luto coloca o ser humano diante de ameaça à segurança e de mudanças importantes na vida e na família e é um fenômeno psicológico específico que tem como componentes essenciais a experiência de perda e uma reação de anseio pelo objeto perdido, o que ele denomina ansiedade de separação.

Conforme esse autor, não existe uma única teoria capaz de abranger todas as consequências do luto por morte. Para ele os seres humanos são demasiadamente complexos pela magnitude dos modelos mentais de mundo que cria. Em 1971, Parkes cunhou a expressão “mundo presumido” que significa o conjunto de crenças pessoais e psicológicas, o aspecto do mundo interno de se conceber a realidade. São diversas cognições que formam a estrutura complexa que irá influenciar o senso de significados na vida. Entre outras, o autor menciona modelos internos, concepções desde a infância, a maneira de ver o mundo, o que é temido, o que é esperado, estranho ou familiar, o que é duradouro, eterno ou provisório, a habilidade pessoal de lidar com o perigo, com o que se pode esperar do outro. Nesse universo subjetivo misturam-se realidades com sonhos, fantasias, ficções (PARKES, 2009).

Com base nesse entendimento, acontecimentos que geram mudanças importantes na vida, eventos que desafiam o senso de segurança provocam uma crise até que as adaptações sejam feitas. O autor identifica que as mortes inesperadas costumam causar mais problemas aos enlutados do que as que foram preparadas, antecipadas. Parkes (2009) esclarece ainda que enfrentar bem ou mal a situação de luto depende da combinação de uma vivência particular com uma visão de mundo particular.

2.2.2 A morte de um filho

Para Caselatto & Motta (2002), a morte de um filho parece ser reconhecida socialmente como o pior tipo de perda, considerada a dor mais profunda no contexto familiar e social. A compreensão da dor do rompimento está intimamente relacionada à natureza do vínculo. Os filhos fazem parte do imaginário dos pais antes mesmo de serem concebidos. Então, quando uma criança desejada nasce, os pais se determinam a protegê-la. Ao mesmo tempo, os filhos mobi-

lizam sentimentos de amor mútuo, de reciprocidade, o que dá aos cônjuges uma identidade social. Desse modo, a morte de um descendente acontece nas dimensões individual, conjugal, familiar e social (CASELATTO & MOTTA, 2002).

Sob esse olhar, a perda de um filho é também morte de parte dos pais, de seus sonhos, projetos, ilusões, da imagem social e da esperança. Muitos deles perdem a perspectiva do futuro, pois a criança não é somente uma extensão biológica de herança familiar, ela é também uma extensão psicológica dos pais: “Nesse sentido, o processo de luto pela perda de um filho envolve, psicologicamente, não apenas lidar com a perda de uma criança específica, mas com a perda de partes de si mesmo” (CASELATTO & MOTTA, 2002, p. 107).

Outro fator importante é a confusão causada pela inversão da lógica universal de que os velhos devem morrer primeiro. A criança representa socialmente a construção do futuro, o começo, a continuidade da família, a perpetuação da vida, ou seja, a antítese da morte. Toda esta ruptura interferirá na reorganização da família, no relacionamento com os filhos sobreviventes e no enlutamento familiar (CASELATTO & MOTTA, 2002).

Parkes (2009) refere que o sentimento de dor e perda é o resultado comum a todo ser humano que desenvolveu vínculos afetivos. Nessa lógica, os cuidados na criação de um filho acontecem sob forte identificação e empatia. Muitos pais são capazes, inclusive, de sentir e perceber o que a criança sente, sem necessitar de palavras. Franco (2002) pontua que, especialmente as mães, têm seus filhos como uma extensão de si mesmas devido aos cuidados frequentes com o bebê, podendo ser este o vínculo mais intenso de suas vidas.

A morte de um progênito pode intensificar o estado de enlutamento, pois o processo de separação está ligado à dificuldade da mãe em abdicar de seu papel materno (WEISS, 1991 apud FRANCO, 2002). Mesmo que o tempo leve à diminuição da dor, o pesar permanece muitos anos após a perda. “Podemos, assim, afirmar que o enlutamento pela perda de um filho é para sempre” (FRANCO, 2002, p. 108).

Franco (2002) destaca alguns aspectos psicológicos do luto advindo da morte de um filho, tais como:

- **Culpa** - o papel de cuidador leva ao desenvolvimento de uma sensação de proteção ao ser frágil e íntimo como um filho. A morte derruba todo o movimento dos pais dedicado ao salvamento da criança. Muitas mães se castigam abrindo mão de seus projetos futuros, da autoestima, da vida sexual e da qualidade de vida pela suposta incapacidade de manter seu filho vivo.

- **Negação** - a negação funciona como um mecanismo de defesa, uma recusa em acreditar no que aconteceu. Esse sentimento pode ser útil por certo tempo, pois auxilia os pais a seguirem seus planos e emoções.

- **Ambivalência** - este sentimento pode ocorrer em casos de doenças crônicas quando os pais acreditam na morte como o fim do sofrimento do filho. Ao mesmo tempo em que o deseja vivo, ela deseja poupá-lo da dor. Ocorre, então, uma oscilação intensa, agregada à culpa. Buscam-se os “e se”: se tivesse realizado algum procedimento, se tivesse evitado um resfriado.

Franco (2002) alerta para a importância dos rituais como auxiliares na elaboração do luto. Para ela, rituais e práticas estruturadas possibilitam que as pessoas enlutem-se, encarem suas perdas, elaborem-nas e superem-nas: “Velórios, funerais, serviços fúnebres, visitas aos enlutados favorecem o reconhecimento social e as oportunidades para que o luto e a tristeza sejam expostos e recebam apoio correspondente” (FRANCO, 2002, p. 118).

O apoio social ao enlutado funciona como um “efeito protetor” (STROEBE & SCHUT, 2001 apud PARKES, 2009). Para Parkes (2009), alguns relacionamentos oferecem mais apoio do que outros. Por exemplo: crianças ou outros filhos podem auxiliar os pais enlutados por convocarem a continuidade de seu amor e cuidados; animais de estimação por serem também objetos de cuidado e amor; o relacionamento de amor e apego a um ser divino, ou Deus, que atua como uma figura parental em que se pode confiar e receber amor e segurança.

Parkes (2009) aborda a questão do enfrentamento do luto e da importância da expressão do pesar na manutenção da saúde. O autor aponta estudos de Deutsch (1937 apud PARKES 2009) e Lindemann (1944 apud PARKES 2009) que reconhecem a inibição da expressão do pesar como causa potencial de desenvolvimento de problemas psiquiátricos futuros nos enlutados. Os dois autores sugerem terapias que facilitem a expressão do pesar e reconheçam que a expressão emocional é uma importante maneira de lidar com a vivência da perda.

Para Parkes (2009), raramente é possível prevenir o enlutamento, porém, quanto maior for a compreensão das situações que levam a problemas futuros, como problemas psicológico e psiquiátricos, mais se torna possível reduzir o risco e aliviar as consequências danosas e adoecimentos. Com relação ao luto, o profissional pode ajudar as pessoas para perdas futuras: “O objetivo do paliativo é aliviar a dor psicológica, fornecer confiança, promover a autoestima e dar às pessoas o apoio emocional de que vão precisar se começarem o processo assustador de reaprender seu mundo presumido” (PARKES, 2009, p. 284).

Em se tratando de câncer na infância, toda a família é afetada e há uma interferência direta, recíproca entre o bem-estar do paciente e o bem-estar do seu círculo afetivo. O cuidado ao cuidador torna-se essencial. Torres (1999) diz que, principalmente os pais, sobretudo a mãe, são a base das relações familiares e suas atitudes são determinantes na condução terapêutica. Desse modo, o profissional de saúde deve investigar com disposição e tempo os fatores interdependentes que estão presentes ao sofrimento de cada família (PARKES, 2009).

2.3 Educar para paliar

A relação com a morte na área da saúde é bastante complexa. Ela envolve aspectos sociais, culturais e subjetivos acerca das concepções de vida e representação de morte para cada pessoa. Muitos profissionais sentem dificuldade de se aproximarem e acompanharem o paciente gravemente enfermo e sua família. Sob esse ângulo, Kruse et. al. (2007, p. 50) assim declaram: “podemos observar o ‘abandono’ a que o indivíduo e a família ficam imersos quando a equipe não acredita mais na sua cura”.

De conformidade com Kovács (2009), a cultura de nossa sociedade está envolvida em uma rede de valores que determina como viver e morrer. Ela defende que educar o ser humano para a morte é uma possibilidade para seu desenvolvimento integral. Para a autora, muitas questões são feitas sobre esse assunto: “Respostas foram trazidas pelas religiões, ciências, artes, filosofias, entretanto nenhuma delas é completa ou universal” (KOVACS, 2009, p. 46).

Para Elisabeth Kübler-Ross (2005), do ponto de vista psiquiátrico, é compreensível que, em nosso inconsciente, não passe a noção da própria finitude. A autora explica que isso só é possível numa idade avançada, pois a morte está culturalmente ligada a uma ação má, uma experiência medonha ou um castigo.

Santos (2009), por sua vez, assinala que o tema ligado à morte era um assunto proibido nas universidades. No ano de 1959, essa temática foi trabalhada na Escola de Medicina da Universidade do Sul da Califórnia, com a publicação do livro *The Meaning of Death*, do psicólogo Herman Feifel. O livro contava com vários colaboradores, dentre eles, Carl Gustav Jung. Depois desse marco histórico, o tema foi abordado por outros autores em diversos países, entre eles: Elisabeth Kübler-Ross que, em 1981, publicou nos Estados Unidos o livro intitulado “Sobre a morte e o morrer”, tornando-se um *best-seller* mundial. Em 1988, Edgar Morin publicou na França “O homem e a morte” (SANTOS, 2009).

Mesmo com alguns avanços nas publicações científicas, abordar questões sobre a morte ainda é um grande desafio. De acordo com Teixeira (2004, p. 7), “não obstante saibamos que o tema tem despertado interesse de áreas do conhecimento, isso não minimiza ou reduz os efeitos que as ideias construídas em torno da morte têm causado no homem, em diferentes estágios de seu ciclo de vida”.

Para Macieira (2001), a morte confronta o homem com os seus limites, com sua impotência e com a própria mortalidade. Essa autora entende que isto tem impedido vários profissionais de saúde de compartilharem e acompanharem seus pacientes no processo de morrer, atribuindo a tarefa para religiosos e capelães, devido à dificuldade de estar ao lado da pessoa que irá morrer (MACIEIRA, 2001).

Kovács (2009) também ressalta que, apesar do esforço pelo afastamento do tema, a morte sempre esteve próxima do homem. Para ela, atualmente, a morte tornou-se “escancarada” na violência urbana e nos meios de comunicação:

A TV introduz, diariamente em milhões de lares, cenas de morte, de violência, de acidentes, de doenças, sem possibilidade de elaboração. Então, ao mesmo tempo que é interdita, a morte torna-se companheira cotidiana, invasora e sem limites. Apesar dessa proximidade real ou simbólica, reina a conspiração do silêncio em relação à dimensão pessoal da morte (KOVÁCS, 2009, p. 46).

Santos (2009), fazendo referência uma citação de Elisabeth Klüber-Ross, defende a ideia de que a temática poderia ser abordada nas escolas desde a infância.

Nós rotineiramente escondemos a morte e o morrer das nossas crianças, achando com isso que as estamos protegendo de algum dano. Mas na verdade, o que estamos fazendo é um desserviço ao privá-las desta experiência. Ao fazer da morte e do processo de morrer um assunto tabu e, mantendo as crianças longe das pessoas que estão morrendo ou que morreram, nós acabamos criando medo e desinformação onde não deveria haver (SANTOS, 2009, p. 5).

A esse respeito, o autor (SANTOS, 2009, p. 26) assim questiona: “É possível ensinar uma arte de viver e, conseqüentemente, uma arte de morrer?” Ele traz ainda a discussão de um caminho necessário de desconstrução de um sistema conceitual antigo para uma revisão e um repensar de fundamentos. Elucida também que a formação acadêmica tem deixado em segundo plano questões ligadas aos cuidados do sofrimento psíquico do estar doente e das consequências sociais da hospitalização.

Para Esperidião (2003), no contexto acadêmico, o professor muitas vezes estimula a ideia de que as emoções são prejudiciais ao raciocínio e à condução do trabalho, então reprime a dimensão emocional e desumaniza o relacionamento com o aluno. Sob esse olhar, o educador subestima a sua própria dimensão afetiva, emocional, seus sentimentos, numa desvalorização do aprendizado emocional.

Já a qualidade dos serviços de cuidados paliativos depende de formação adequada que capacite os profissionais (ANCP, 2010). A ANCP realizou no ano de 2010, o IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, cujo tema era “Educar para Paliar”. O objetivo do encontro foi valorizar a importância de se educar para disseminar a cultura paliativista no Brasil (ANCP, 2010).

Para Fonseca & Geovanini (2013), esse processo deve buscar a formação de profissionais com embasamento biotecnológico e humanitário adequado à nova forma de cuidar. A esse

respeito, Kovács (2009) destaca alguns pontos principais na educação para a morte a serem observados pelos profissionais da saúde, como: fornecer informações de diversas abordagens teóricas sobre o tema; criar espaço para reflexão sobre vivências pessoais ou profissionais ligadas à morte, possibilitando envolver a dimensão cognitiva e a afetiva; sensibilizar os estudantes para sentimentos sobre luto, suicídio e morte por acidentes. De acordo com a autora, essas informações podem ser trabalhadas em vivências, *workshops*, cursos de especialização e em curso de Graduação e Pós-Graduação (KOVÁCS, 2009).

Referindo-se aos profissionais de saúde, Siqueira (2005, p. 39) assim assinala: “No Brasil, há muito a ser feito, iniciando-se pelos aparelhos formadores que moldam profissionais com esmerada formação técnica e muito pouca ênfase em habilidades humanísticas”. Nessa direção, Kovács (2009) sublinha que existe uma cultura de luto não autorizado para os profissionais de saúde, o que tem ocasionado adoecimento nesses trabalhadores, pois lidam com excessivo sofrimento, sem poder elaborá-lo, ter sua própria dor escutada, cuidada.

O profissional que lida com a proximidade da morte precisa se trabalhar como um ser bio-psico-social e espiritual, num movimento de encontrar a si mesmo para estar junto do outro até o ponto do caminho em que a pessoa cuidada deverá seguir sozinha. Para Macieira (2001) o terapeuta precisa ter coragem para amar e sofrer a perda. Trabalhar com um paciente que avança para um estágio terminal de doença exige do profissional o enfrentamento de suas limitações, de suas falhas e o reexame de sua posição diante da própria finitude, diante da morte e do morrer, para que então seja capaz de acolher o outro em suas necessidades (MACIEIRA, 2001).

Kübler-Ross (2005, p. 14) aborda a questão dos recursos de defesas psicológicas do profissional de saúde da seguinte forma: “o que um paciente em fase terminal desperta em nós?” “Estamos nos tornando mais ou menos humanos?” Para ela, o jovem estudante de medicina é admirado pelas pesquisas que realiza, pelo seu desempenho no laboratório, porém, ele mesmo não sabe responder uma pergunta simples feita por um paciente. Kübler-Ross (2005, p. 16) reforça a necessidade da ênfase no relacionamento humano e interpessoal: “O que será de uma sociedade que concentra mais seu valor nos números e nas massas do que no indivíduo?”.

Ainda na visão Kübler-Ross (2005), os cuidados paliativos levam à interação humana e expõem a humanidade do profissional. Ela diz que o homem não pode fingir estar continuamente a salvo, ler em um jornal sobre assassinatos e constatar “ainda bem que não fui eu”. Essa filosofia do cuidado volta-se para a capacidade do homem no sentido de enfrentar a morte com serenidade. Para a autora, não se trata de retroceder no tempo, menosprezando os avanços tecnológicos, mas de chegar a um progresso real, já que se trata de um momento que todo ser

humano enfrentará individualmente: “Se pudéssemos ensinar aos nossos estudantes o valor da ciência e da tecnologia, ensinando a um tempo a arte e a ciência do inter-relacionamento humano, do cuidado humano e total ao paciente, sentiríamos um progresso real” (KÜBLER-ROSS, 2005, p. 22).

Um bom exemplo de intercâmbio referente a saberes e vivências entre profissionais pode ser encontrado na UTI Neonatal do Centro de Atenção Integral à Mulher da Universidade Estadual de Campinas (Caism/Unicamp). No ano de 2002, foi formado um grupo interdisciplinar denominado “Grupo de Cuidados Paliativos em Neonatologia”, composto de médicos, assistentes sociais, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas (SOUZA et. al., 2009). Esse grupo reuniu profissionais que lidam diretamente com casos sem prognóstico.

Para atuar com cuidados paliativos, o citado grupo deu início ao estudo do tema e criou protocolos de atendimentos que foram incorporados à rotina, gradativamente. O objetivo da equipe foi oferecer suporte e acolher as famílias cujos filhos estão morrendo. Para a construção dessa interdisciplinaridade e da comunicação interna do grupo, discutiu-se sobre a morte, sobre formas de lidar com a perda, como conversar com os familiares, como trabalhar com a dificuldade da própria equipe (SOUZA, et. al., 2009). Esses autores reconhecem que a interdisciplinaridade não é um aprendizado teórico, mas uma vivência singular. O diálogo e a oportunidade de trocas nesse grupo geraram a confiança nos membros da equipe para poder falar o que não se pode falar, quebrar tabus, ouvir cada profissional, conhecer os seus saberes, suas ações e seus sentimentos em relação ao processo de morte e luto de um paciente.

Ao falarmos da vida, da tecnologia e das doenças, aprendemos a cuidar delas; e ao falarmos da morte, do morrer e da perda, aprendemos a cuidar de quem morre e de quem perde. Vivenciamos a realidade com a presença da morte em nosso dia a dia, em nosso fazer profissional e, assim, diminuimos o medo de aceitá-la (SOUZA et. al., 2009, p. 147).

Enfim, educar para paliar é uma ação que promove a saúde de quem cuida, possibilitando a esse profissional cuidar com propriedade, acolhimento e sensibilidade de quem necessita de seus cuidados. Trata-se de um desafio profissional e pessoal com vistas a agregar o conhecimento às transformações, afrouxar as defesas psíquicas que afastam o profissional do sofrimento existencial do outro e de si próprio. Nesse processo de capacitação, criam-se oportunidades de interagir com pessoas, trabalhar a comunicação clara, com ética e solidariedade para permitir os espaços de escuta e acolhimento, efetivando-se condutas cada vez mais humanizadas.

2.4 Assistência domiciliar

Diferentemente de como ocorria anteriormente em que médicos visitavam os pacientes em suas casas, na atualidade, a assistência domiciliar vem se constituindo uma nova possibilidade dos serviços de saúde, que vai além da visita, uma vez que está fundamentada em um atendimento multiprofissional. Os objetivos principais são: realização de atendimento na residência do paciente; realização de internação domiciliar; assistência e suporte à família; avaliação da situação socioeconômica e da estrutura familiar para adequar a qualidade do serviço prestado; capacitação de profissionais de *Home Care* (cuidado em casa) para desenvolver atividades no domicílio (ALVARENGA, 2005).

Em 2011, o Ministério da Saúde instituiu a atenção domiciliar no SUS e no ano 2012 implantou o programa de saúde intitulado “Melhor em Casa”, com o subtítulo “a segurança do hospital no conforto do seu lar” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). Segundo o Ministério, a atenção domiciliar visa humanizar a prestação de serviço ao paciente, a sua família, e contribuir para o aumento da autonomia dessas pessoas. O modelo baseia-se no trabalho multiprofissional e em equipes interdisciplinares. Prevê ainda assistência ao familiar ou a um cuidador.

Duarte e Diogo (2000, apud ALVARENGA, 2005) alegam que a assistência domiciliar contemporânea surgiu para atender necessidades, como: individualização da assistência prestada; desenvolvimento de ações de cuidado na privacidade e segurança da casa do paciente; desenvolvimento de uma parceria entre as instituições de saúde, paciente e família; redução dos custos hospitalares; maior envolvimento do paciente e família nos cuidados.

Para Marcelino (1997 apud ALVARENGA, 2005), a assistência domiciliar tem sua base na tríade paciente – família – equipe multiprofissional. Nela, a família/cuidador é o foco das ações educativas, o paciente é o centro da atenção e a equipe fornece o suporte às demandas advindas da evolução da doença.

Um fator importante para o crescimento do *Home Health Care* é a preocupação com a diminuição dos custos em saúde. De acordo com Mendes (2010), a redução dos custos está relacionada à ausência de taxas e diminuição dos custos relacionados às infecções hospitalares. O autor ressalta que as fontes pagadoras contabilizam que a redução dos custos proporcionada pela assistência domiciliar chega a 52% quando comparados ao tratamento hospitalar. A possibilidade da assistência domiciliar também beneficia os hospitais, pois permite maior rotatividade dos leitos destinados a pacientes agudos, cirúrgicos ou graves (MENDES, 2010).

As condições que cercam o paciente estão intimamente ligadas com o bem-estar dele e de seus cuidadores. Nozella (2010) diz que as atividades de assistência domiciliar englobam ações educativas, orientações, demonstração de procedimentos técnicos a serem feitos com o

enfermo e atividades específicas na área de conhecimento de cada profissional da equipe. O objetivo é confortar, enfatizar a autonomia, exaltar as capacidades e habilidades do pacientes e cuidadores, realizar a manutenção psíquica e emocional, acolher sentimentos, acompanhar as repercussões da evolução da doença junto ao círculo afetivo.

Existe ainda a necessidade de criação e manutenção de serviços de cuidados paliativos com a oferta de assistência domiciliar, assim como a orientação e o cuidado aos familiares e à comunidade envolvida no contexto (BRASIL, 2001). Essas ações tornam-se fundamentais para o alcance do equilíbrio psico-emocional, da qualidade e da dignidade de vida das pessoas nessas circunstâncias.

No contexto de cuidados paliativos, quando não há necessidade de internação hospitalar, o paciente pode ficar em casa. De acordo com Ramos (2007), a maior parte dos pacientes não gosta de estar internada, manifestando vontade de estar em casa.

Os estudos e reflexões em cuidados paliativos na atualidade englobam a assistência domiciliar como local de cuidado integral, desospitalização de procedimentos e também um possível local de se morrer (ANDRADE, 2010). Em se tratando dos cuidados paliativos, quando o enfermo prefere e pode ficar em casa, a assistência domiciliar deve atender alguns requisitos (ALVARENGA, 2005), quais sejam: controle de sintomas físicos, psíquicos, suporte às necessidades sociais e espirituais, realizados por equipe multidisciplinar; disponibilidade de atenção durante 24 horas por dia; contato permanente com os serviços hospitalares; comunicação aberta com a equipe oncológica, com a instituição hospitalar, família e paciente; acompanhamento realizado por profissionais preparados para esse tipo de atendimento; planejamento, definição dos objetivos, avaliação dos recursos físicos e psicológicos da família; educação para a família; visitas realizadas por membros da equipe segundo as necessidades e condições do paciente e família; contato telefônico.

Para que os cuidados paliativos sejam realizados em domicílio, alguns requisitos se fazem importantes: respeitar a vontade do paciente de ser atendido e de morrer em seu domicílio, sendo que, em algumas situações, é a família que expressa esse desejo; comunicação eficiente da equipe de cuidados paliativos com o paciente e família (SECPAL, 2001 apud ALVARENGA, 2005).

Nessa perspectiva, a atuação de vários profissionais em uma equipe de assistência domiciliar contribui para uma compreensão multifatorial da doença, das relações com o processo de adoecimento, tratamento, com as questões ligadas à vida e à morte, e suporte ao enfrentamento do sofrimento (MOTA, 2010).

2.4.1 A musicoterapia na assistência domiciliar

A atuação domiciliar do musicoterapeuta transcende os limites impostos pelo ambiente hospitalar. Em casa, o domínio territorial do paciente e familiar é expandido. O profissional, na ética do cuidado e da escuta, adentra o campo existencial da doença, do sofrimento, das diversas percepções das perdas na convivência doméstica. Compete ao musicoterapeuta domiciliar dar-se conta da integralidade da atuação, abrangendo os aspectos psíquicos, socioculturais e espirituais (PETERSEN, 2012).

No contexto de assistência domiciliar em cuidados paliativos, o musicoterapeuta é o profissional que irá ao encontro da trilha sonora de cada enredo familiar, numa busca pelo reencontro do sentido da vida, da construção de novos significados, trabalhados nas experiências musicais (PETERSEN, 2012).

Sendo o som um fenômeno físico captado pelo corpo humano, tanto este quanto a música atuam como uma ponte entre a memória e os significados. Ao ouvir uma voz conhecida, a pessoa percorre um caminho que leva a imagens, ideias e a uma série de informações como afetos, antipatias, amargor, carinho, reminiscências (FOWLER, 2008). O som se manifesta de maneira física e melódica, armazena-se na memória e vai criando um arquivo musical individual, cultural, social. Esse registro mnêmico independe de a pessoa ter formação musical ou não. A música leva o ser humano a uma reflexão interior e insere a pessoa numa coletividade social (MEDEIROS, 2012).

Os parâmetros sonoros da música são colocados a serviço da expressão humana, tornando-se sujeitos a múltiplas interpretações e significados (FOWLER, 2008). A música é expressão, gesto, envolvimento criativos cultivados em uma determinada cultura, mantidos por motivações, emoções que transcendem a lógica racional. Assim, mobiliza emoções e sentidos, penetrando na consciência e nos sentimentos humanos (SEKEFF, 2007, apud FOWLER, 2008).

Ao se expressar durante o atendimento de musicoterapia, a pessoa revela seus conteúdos internos ao musicoterapeuta num gesto de confiança. O musicoterapeuta auxilia musicalmente e identifica meios que facilitem a expressão, não fazendo julgamentos estéticos (BRUSCIA, 2000). O sujeito pode criar letra, letra e música, assim como peças instrumentais, contando com diferentes níveis de assistência musical do musicoterapeuta. Pode, inclusive, cantar suas músicas preferidas ou pedir que o musicoterapeuta as cante (BRUSCIA, 2000).

Esse profissional realiza escuta e produção musical clínicas estando, a todo momento, em interação com a pessoa e atento a suas necessidades. Ele precisa estar tecnicamente prepara-

do e, ao mesmo tempo, sensivelmente conectado ao sujeito, pois, quando se cria ou re-cria algo, o indivíduo se mostra e começa a demarcar seus territórios existenciais (BARCELLOS, 2004).

Snyders (1992 apud BARSOTTI, 2002, p. 116) diz que

A música é a alegria de não permanecer em desespero, de não se deixar esmagar pelo desespero; o grito de sofrimento passa na música e então o sofrimento encarna-se numa forma estética, humana – que nos impede de abandonarmo-nos a ele. Por mais áspero que seja o tema abordado, a música não deixará de introduzir nele algo de terno.

Ante o exposto e de conformidade com Petersen et. al. (2009), cabe ressaltar que a atuação musicoterapêutica domiciliar é embasada na relação de ajuda, cujas trocas possibilitam um momento prazeroso e podem possibilitar melhoras físicas, cognitivas, psicoemocionais e espirituais.

CAPÍTULO 3

OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Investigar os efeitos da musicoterapia no atendimento domiciliar ao cuidadores de crianças em cuidados paliativos oncológicos.

3.2 Objetivos específicos

- 1) Conhecer e analisar as expressões sonoro-musicais dos cuidadores
- 2) Compreender as relações entre as expressões sonoro-musicais dos cuidadores com a vivência do luto antecipatório.
- 3) Investigar o uso da música pelos cuidadores no ambiente domiciliar.

CAPÍTULO 4

DELINEAMENTO METODOLÓGICO

A escolha pela abordagem qualitativa se deu com o propósito de obter dados por meio do contato direto da pesquisadora com a situação e os sujeitos do estudo, com vistas a compreender o contexto vivido em seu desenvolvimento, utilizando depoimentos e visões subjetivas dos participantes, observações em campo e a articulação de informações que orientarão a interpretação dos fenômenos estudados (MINAYO, 2006).

A pesquisa qualitativa considera o social e a subjetividade do sujeito participante e permite a aproximação dos fenômenos que envolvem a realidade humana (MINAYO, 2006).

A pessoa que participa da pesquisa não se expressará por causa da pressão de uma exigência instrumental externa a ela, mas por causa de uma necessidade pessoal que se desenvolverá, crescentemente, no próprio espaço da pesquisa, por meio dos diferentes sistemas de relação constituídos nesse processo. A pessoa consegue o nível necessário de implicações para expressar-se em toda sua riqueza e complexidade se inserida em espaços capazes de implicá-la através da produção de sentidos subjetivos (GONZALEZ REY, 2012, p. 15).

Para a realização da pesquisa qualitativa, o pesquisador necessita desenvolver uma relação de confiança com os sujeitos participantes, devendo aproximar-se da realidade deles com vistas a conhecer de modo mais profundo o universo simbólico e a subjetividade desses sujeitos (MEDEIROS, 2012). A busca primordial em uma pesquisa qualitativa é a compreensão dos processos pertencentes à realidade estudada, considerando-se que a coleta de dados é construída pelo pesquisador e o investigado, a fim de explorar ao máximo os significados relativos ao fenômeno a ser compreendido (MEDEIROS, 2012).

Minayo (2006) destaca alguns aspectos da abordagem qualitativa, por exemplo: o foco é a experiência vivencial e a validação de que as realidades do ser humano são complexas; a pesquisa se realiza no contexto social do sujeito pesquisado; existe a intersubjetividade na relação entre o pesquisador e o sujeito investigado; os resultados buscam explicitar os contextos e a lógica dos diversos participantes ou grupos estudados; os textos gerados pelas análises compreensivas mostram a realidade de maneira dinâmica e o olhar das pessoas que compõem aquela realidade; as conclusões não são generalizáveis, universalizáveis, embora a compreensão das particularidades possibilite inferências e comparações (MINAYO, 2006).

Como em outra modalidade de pesquisa, o pesquisador qualitativo deve ter em conta o rigor metodológico ao lidar com elementos, tais como: técnicas de coleta de dados qualitativas, o processo de intersubjetividade, a sustentação e o embasamento nos referenciais teóricos e metodológicos e na criatividade para a produção de dados sólidos, confiáveis que viabilizem uma análise em profundidade destes dados (MEDEIROS, 2012).

Entre as diversas abordagens metodológicas, este trabalho utilizou o Estudo de Caso para organização dos dados. O estudo de caso é caracterizado por organizar dados sociais preservando o caráter singular do objeto de estudo (MINAYO, 2006). O estudo de caso tem um caráter exploratório, descritivo, com o objetivo de aprofundar a descrição do fenômeno estudado:

O estudo de caso tem se tornado a estratégia preferida quando os pesquisadores procuram responder às questões “como” e “por quê” certos fenômenos ocorrem, quando há pouca possibilidade de controle sobre os eventos estudados e quando o foco de interesse é sobre fenômenos atuais, que só poderão ser analisados dentro de algum contexto de vida real (GODOY, 1995, p. 7).

Metodologicamente esta modalidade de pesquisa possibilita produzir conhecimento sobre características significativas de situações vivenciadas, como intervenções e processos de mudança (MINAYO, 2006).

4.1 Local

A coleta de dados foi realizada no domicílio de cuidadores e das crianças que são assistidas pelo SOP do HAJ/ACCG. Caso ocorresse necessidade de internação da criança durante o período de coleta de dados, havendo a anuência dos sujeitos, a coleta de dados seria realizada no hospital. Tal procedimento pode ser justificado pela importância da continuidade do processo terapêutico iniciado.

A ACCG é uma instituição de caráter filantrópico que atende pessoas provenientes de Goiânia, do interior do Estado de Goiás, Tocantins, Pará e de alguns outros estados. Oitenta por cento dos pacientes são atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). No ano de 2013 a instituição atendeu 205.525 pacientes (ACCG, 2013).

4.2 Sujeitos participantes e triagem

Nesta pesquisa, entende-se por cuidadores as pessoas responsáveis pelas principais tarefas diárias de dedicar apoio, atenção e cuidados ao enfermo. De acordo com Amador et. al. (2013), quando o enfermo é uma criança, normalmente os cuidadores são os pais, avós ou familiares.

Para atender os critérios de inclusão dos sujeitos, esta pesquisadora reuniu-se com médicos da equipe do SOP do hospital para receber a indicação de cuidadores cujas crianças encontravam-se gravemente enfermas e em cuidados paliativos.

Inicialmente foi realizado contato telefônico com os cuidadores das crianças que não se encontravam internadas no SOP. O telefonema teve como função agendar uma visita domiciliar para a apresentação da pesquisa e o convite para a participação voluntária dos sujeitos. Em caso de aceite, o primeiro atendimento era reservado para leitura, esclarecimentos e o aceite formal dos cuidadores e responsável legal pela criança, via assinatura do TCLE (Apêndice I).

Em virtude de o SOP do HAJ/ACCG oferecer atendimentos musicoterapêuticos durante a internação hospitalar, torna-se importante ressaltar que todas as crianças e pelo menos um de seus cuidadores principais já haviam participado de atendimentos de musicoterapia anteriormente à pesquisa.

4.3 Critérios de inclusão

O primeiro contato com os cuidadores para falar sobre a investigação foi realizado após indicação médica, confirmando os critérios de inclusão dos sujeitos para a pesquisa, descritos a seguir.

Critérios de inclusão:

- cuidadores de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos;
- cuidadores e/ou responsável legal pela criança, devidamente informados pela equipe médica sobre a evolução da doença para a não possibilidade de cura;
- consentir em participar da pesquisa de forma voluntária através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE/Apêndice I), conforme Resolução CNS 466/12;
- residir em Goiânia ou Aparecida de Goiânia.

4.4 Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão foram:

- cuidadores que se recusassem a participar do mínimo de seis atendimentos estabelecidos;
- cuidadores que desistissem de participar por qualquer motivo;
- cuidadores de crianças que não se encontravam em estágio avançado da doença e sem possibilidade de cura.

4.5 Coleta de dados

A coleta de dados foi pensada para ocorrer com cuidadores de crianças atendidas no SOP/ACCG, de até no máximo cinco famílias. A duração para coleta de dados em campo foi estimada para ocorrer em quatro meses. Para cada família, estimou-se que seis atendimentos de musicoterapia seriam suficientes para a obtenção de respostas para os objetivos propostos no estudo. No projeto de pesquisa restringiu-se o número de atendimentos pelo fato de privilegiar o período em que a criança não estivesse internada, porém, ao longo da pesquisa de campo, houve uma alteração na duração, que será explicada no capítulo que abrange os resultados e discussão.

Como instrumentos de coleta de dados, a pesquisadora utilizou gravações dos atendimentos musicoterapêuticos e observações. Posteriormente foi realizada a transcrição dos atendimentos, transcrições de partituras das expressões sonoro-musicais dos sujeitos e elaboração dos relatórios de sessões.

Em casos de óbito da criança, a coleta somente continuaria com o consentimento e a vontade dos sujeitos em permanecerem na pesquisa.

4.5.1 Atendimentos musicoterapêuticos

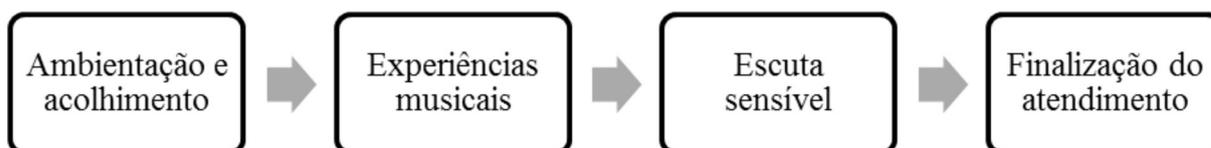
Os atendimentos musicoterapêuticos foram planejados para terem a duração de 1 hora cada, na frequência de duas vezes na semana, na residência dos cuidadores.

A duração do atendimento poderia sofrer variações de redução ou prolongamento conforme solicitação ou necessidade da família, respeitando, também, as condições da criança e do ambiente.

Os atendimentos foram previstos para serem realizados em dois formatos:

- 1) atendimento exclusivo aos cuidadores a fim de possibilitar um espaço de privacidade e maior liberdade de expressão dos cuidadores;
- 2) atendimento aos cuidadores com a criança.

As sessões foram norteadas pelo seguinte desenho idealizado pela pesquisadora:



Ambientação e acolhimento: momento de ambientação da pesquisadora ao espaço domiciliar, abrangendo a chegada, cumprimentos, organização do *setting* musicoterapêutico e os momentos iniciais de aproximação com os cuidadores e demais presentes (criança enferma, outras crianças, visitantes).

Experiências musicais: momento em que a pesquisadora criava condições, induzindo os participantes a se expressarem musicalmente, como exemplo, ao retirar o violão da capa, a pesquisadora, com este gesto, sinalizava o momento de se começar a trabalhar com o sonoro-musical. Nesta etapa os sujeitos participantes expressavam-se por meio das experiências musicais (BRUSCIA, 2000), de acordo com as preferências e demandas trazidas por eles. O momento das experiências musicais também abarcava a escuta às falas dos sujeitos que surgiam após as expressões sonoro-musicais.

Os instrumentos musicais utilizados foram os seguintes: violão, chocalhos, kalimba, reco-reco, pandeiros, mini metalofone, maracas. Como critério de escolha estabeleceu-se a utilização de um instrumento harmônico (violão) e instrumentos musicais de fácil transporte (pequeno porte) em virtude de se tratar de atendimentos domiciliares. Nos atendimentos foram trabalhadas as Experiências Musicais de Improvisação, Composição, Re-Criação e Audição Musical. As experiências musicais em musicoterapia levam em consideração não somente o produto musical, mas também o modo e o seu processo de construção. Para Bruscia (2000), todas elas podem ter variações na busca pelo engajamento do paciente no fazer musical e em sua relevância clínica. O autor apresenta quatro tipos de experiências musicais em musicoterapia, sendo:

Experiências de Audição Musical - quando o paciente ouve a produção sonora e responde de forma silenciosa ou através de outra modalidade de comunicação. A música neste caso pode ser tocada, cantada ao vivo pelo musicoterapeuta ou reproduzida em gravações. Entre ou-

tros objetivos pode-se trabalhar a promoção da receptividade, estimular respostas corporais específicas como estimular ou relaxar, evocar a imaginação, trabalhar a memória.

Experiências de Re-Criação Musical - quando o paciente canta, toca, transforma ou interpreta músicas já existentes ou pré-compostas que podem ser escolhidas por ele, por um grupo ou pelo terapeuta. Como objetivos clínicos podem-se destacar a expressão e a comunicação de ideias, sentimentos, estimular a interação, desenvolver a memória. Pode ser trabalhada utilizando algum instrumento musical ou somente com o canto ou mesmo ser realizada em conjunto com uma gravação.

Experiências de Improvisação - quando o paciente faz música cantando, inventando melodia, ritmos, letras, peças musicais de forma improvisada. Nela o musicoterapeuta auxilia o paciente estimulando ou guiando a improvisação, podendo sugerir ideias não musicais como um tema ou uma história. Alguns de seus objetivos são viabilizar um canal de expressão não verbal e uma ponte para o verbal, desenvolver a criatividade, a espontaneidade e a liberdade de expressão, estimular habilidades perceptivas e cognitivas. Na improvisação, o paciente pode improvisar com instrumentos musicais, com canções, com o corpo e sons corporais ou combinar vários desses elementos ao mesmo tempo.

Experiências de Composição - quando o paciente compõe letra, canções, melodias, música, recebendo auxílio musical do musicoterapeuta como um acompanhamento harmônico. As composições necessitam ser documentadas em partitura ou registradas em dispositivos de áudio. Alguns de seus objetivos são: auxiliar o paciente a solucionar problemas de forma criativa, comunicar e documentar experiências internas, explorar temas terapêuticos através das letras das composições, sintetizar parte em um todo.

As experiências musicais foram desenvolvidas de forma interativa. De acordo com Barcellos (2004), trata-se de um processo que envolve movimento de percepção e resposta musical do musicoterapeuta em relação ao que é trazido sonora e musicalmente pelos sujeitos.

Bruscia (2000) destaca que a musicoterapia funciona numa relação dinâmica de interações e trocas recíprocas entre paciente e terapeuta, música e paciente, paciente com ele mesmo, música, paciente e terapeuta. Para o autor (BRUSCIA, 2000), a forma como a experiência musical acontece determinará as reações e relações possíveis.

Fizeram parte também do delineamento em questão:

Escuta sensível: momento de escuta às falas dos participantes em relação a todos os aspectos que ocorriam durante o atendimento.

Finalização do atendimento: momento em que a pesquisadora preparava os participantes para o encerramento da sessão, organização do *setting*, despedidas.

4.6 Análise dos dados

A análise qualitativa busca sempre compreender, ou seja, considerar a subjetividade do indivíduo, conhecer a sua experiência e vivência no ambiente e na cultura em que se insere. Compete também ao pesquisador realizar uma interpretação, isto é, elaborar possibilidades dentro do que foi compreendido. O processo envolve construção de embasamento teórico desde a definição do objeto no projeto inicial até a análise propriamente dita (MINAYO, 2012).

Os dados foram analisados considerando-se os seguintes aspectos:

1) **Fase inicial:** compreende a etapa em que a pesquisadora realizou um contato direto com o campo, embasada em referenciais teóricos, contudo, aberta a questionamentos e novidades. Segundo Minayo (2012, p. 623), “É preciso imergir na realidade empírica na busca de informações previstas ou não previstas no roteiro inicial”. Nesta fase, a pesquisadora também efetuou a transcrição das gravações dos atendimentos musicoterapêuticos e fez uma leitura exaustiva do material.

2) **Organização e exploração do material:** nesta etapa realizou-se a organização dos dados coletados nos atendimentos musicoterapêuticos em relatórios de sessão, por meio da ordenação dos conteúdos expressos pelos cuidadores considerando-se a ocorrência de semelhanças ou diferenciações e a “análise musicoterapêutica”.

A pesquisadora elegeu como critério para criação de tópicos a incidência de repetições ou peculiaridades nos conteúdos das expressões sonoro-musicais e nas falas dos sujeitos. Posteriormente realizou-se a compreensão do material coletado, priorizando os significados e sentidos contidos nas expressões dos cuidadores.

3) **Interpretação:** etapa em que a pesquisadora realizou o tratamento dos dados à luz do referencial teórico. De acordo com Minayo (2012), na fase de interpretação, o sentido de uma mensagem pode levar a várias possibilidades. No entanto, se o pesquisador for fiel aos campos, à contextualização com a vivência histórica e cultural dos sujeitos pode alcançar o máximo de coerência e fidedignidade.

4.6.1 Análise musicoterapêutica

Na análise musicoterapêutica, articula-se a análise dos aspectos musicais ocorridos no *setting* a aspectos, tais como: história clínica, história de vida, história sonoro musical e momento vivenciado pelos sujeitos (BARCELLOS, 2012). Esta construção visa compreender a

música que o paciente cria ou recria no *setting*, destacando-se a dimensão clínica da música (BARCELLOS, 2004).

Entender o significado da expressão musical torna-se fundamental para o musicoterapeuta, uma vez que o contexto terapêutico exige uma compreensão ampla da música como ferramenta de promoção de saúde, pois ela viabiliza uma ação comunicativa em que a pessoa pode se expressar e autocompreender. O musicoterapeuta explora o potencial da música no sentido de esta representar um instrumento de elaboração de uma realidade humana rica e plena (SANTOS, 2002).

4.7 Aspectos éticos

A coleta de dados foi iniciada após o consentimento institucional e a aprovação do projeto pelo CEP da UFG (Anexo I) e CEP da ACCG (Anexo II), via Plataforma Brasil.

Participaram desta pesquisa sujeitos que, após a entrevista inicial com a pesquisadora, manifestaram a vontade de participar voluntariamente desta investigação, assinando o TCLE (Apêndice I) que contém o objetivo, a forma de participação, os riscos e benefícios, conforme Resolução CNS 466/2012. Foram preservadas as identidades dos participantes na apresentação dos resultados. Cabe reiterar que todos os nomes apresentados são fictícios.

Dado que um dos objetivos específicos da pesquisa foi a investigação dos efeitos da musicoterapia pelo cuidador durante o atendimento com a criança, obteve-se também o termo de consentimento do responsável legal da criança para que esta participasse dos atendimentos da pesquisa (TCLE/Apêndice II). A pesquisadora também considerou a anuência verbal da criança sobre sua vontade de participação nos atendimentos de musicoterapia.

Como riscos da pesquisa, foi esclarecido no projeto que a utilização indiscriminada da música pode causar danos ao ser humano, uma vez que ela envolve reações orgânicas e psicológicas (SILVA JÚNIOR, 2008). Nessa direção, o autor destaca possíveis erros que podem ocorrer, como: escolhas indevidas de atividades ou técnicas; consignas confusas ao paciente; utilização de instrumentos musicais inadequados; desrespeito ao tempo interno e ao estado emocional do paciente e escolha de repertório sem critérios adequados.

CAPÍTULO 5

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, inicialmente será abordada a construção do *setting* musicoterapêutico nos contextos domiciliares. Posteriormente, serão apresentados os sujeitos participantes. Em seguida serão trabalhadas as canções trazidas pelos cuidadores, articuladas às falas e à vivência deles, bem como ao referencial teórico. Para finalizar, serão analisados os depoimentos dos cuidadores em relação aos atendimentos musicoterapêuticos, à música e ao uso de músicas em seus domicílios.

Nesta pesquisa foram acompanhados os cuidadores principais de duas crianças em cuidados paliativos oncológicos, em estágio avançado de doença. Nas duas residências, os sujeitos encontrados foram os pais das crianças. No período estabelecido para a coleta de dados e em virtude dos critérios de inclusão, foi possível acompanhar os cuidadores de somente duas crianças.

No planejamento do projeto de pesquisa, a duração para a coleta estava prevista para ocorrer em seis atendimentos domiciliares. Diante da piora clínica das crianças e da solicitação das famílias para continuar a receber atendimentos, a pesquisadora, em conjunto com a orientadora, decidiram pela não interrupção da coleta. Dessa forma, com o consentimento dos cuidadores, também responsáveis legais, prolongou-se este período para até dois atendimentos seguintes ao óbito das crianças. Tal procedimento se justificou particularmente pela importância da continuidade e de fechamento do processo terapêutico estabelecido. Assim, os atendimentos musicoterapêuticos ocorreram entre os meses de abril e julho de 2014.

Foram realizados 24 atendimentos domiciliares à primeira cuidadora, totalizando dois meses e quinze dias de acompanhamento. A pesquisadora esteve presente no velório da criança e ofereceu suporte emocional à família. Nesta fase ocorreram dois contatos telefônicos, tendo em vista o retorno da cuidadora para o Tocantins.

Na segunda residência foram realizados seis atendimentos aos cuidadores, totalizando 24 dias de acompanhamento com a criança em vida. Após o falecimento da criança foram feitas duas visitas domiciliares.

Na realização do planejamento proposto na metodologia, que previa dois atendimentos semanais, divididos em um exclusivo aos cuidadores e o outro com os cuidadores na presença da criança, constatou-se nos contextos domiciliares que a debilidade física das duas crianças exigia a presença constante do cuidador principal. Dessa forma, momentos exclusivos com os cuidadores somente foram possíveis quando havia alguma visita que pudesse fazer companhia à criança enquanto seus pais se afastavam.

No primeiro domicílio foi possível realizar somente 1 atendimento exclusivo ao cuidador, cuja criança ficou sob cuidados de uma vizinha adulta. No segundo domicílio não foi possível a realização de nenhum atendimento exclusivo com os cuidadores.

A duração dos atendimentos que ocorreria em 1 hora foi alterada para 1h20, em média. Percebeu-se no atendimento domiciliar a necessidade de reservar um tempo adicional para a ambientação da chegada e da saída da pesquisadora. A chegada às casas exigia algumas ações que abrangiam cumprimentos, definição do local escolhido pela família para o *setting* musicoterapêutico, tempo para que os cuidadores concluíssem cuidados com a criança, como troca de fraldas, entre outros. Na saída também se fez necessário dedicar um período para guardar os instrumentos musicais, transportá-los até o carro e para as despedidas.

Um novo fato encontrado, não previsto no projeto de pesquisa, foi a presença de outras crianças. Na primeira casa, os irmãos quiseram participar das sessões. Por questões éticas, foi obtido um consentimento verbal da mãe para a participação deles, conforme mencionado.

Conforme anunciado no item 4.6, todos os participantes receberam nomes fictícios a fim de se preservar suas identidades. As falas dos cuidadores foram transcritas literalmente como pronunciadas.

5.1 *Setting* musicoterapêutico domiciliar

Na construção do *setting* musicoterapêutico domiciliar nas duas residências foi possível observar que este variou de acordo com o domicílio, a paisagem sonora local, a estrutura física e a dinâmica dos moradores da casa.

O *setting* musicoterapêutico é um espaço onde acontecem música, produção sonora e relações. Nele se constrói uma teia de significados e sentidos diversos que se conectam e se entrelaçam numa infinidade de ações. Engloba tanto signos musicais quanto não musicais (visuais, táteis, corporais, imagéticos, verbais, pré-verbais, pré-vocais), tornando-se um lugar passível de se vivenciar, primordialmente através da música, uma diversidade de emoções e interações (BARCELLOS, 1992; CRAVEIRO DE SÁ, 2003).

A primeira residência dividia quintal com dois barracões. O local escolhido pela família para os atendimentos musicoterapêuticos foi a varanda da frente da casa, conforme a preferência da criança enferma. Dessa forma, o *setting* musicoterapêutico foi construído em um espaço aberto, em que se fazia presente intensa movimentação de vizinhos, incluindo crianças e também animais soltos no pátio. Em virtude disso, voltou-se a atenção ao máximo para o que estava acontecendo no atendimento, mantendo-se o olhar nas pessoas presentes no *setting* mu-

sicoterapêutico. Esse movimento foi uma forma de minimizar as interferências dos ruídos próximos. Por exemplo, era comum ouvir gritos de uma mãe da vizinhança advertindo seus filhos quanto às brincadeiras no quintal.

A segunda residência apresentou um cenário diferente em relação ao ambiente sonoro, estrutura física e dinâmica das pessoas. Tratava-se de uma casa com dois andares, cercada por muros, portões e com ambiente silencioso. Nessa residência o *setting* musicoterapêutico foi construído no quintal, numa varanda ao lado da piscina, onde a criança pedia para ficar durante o dia. Nessa casa, havia a presença do pai e da mãe da criança enferma e, conforme solicitação do pai, os atendimentos foram agendados em um horário em que ele pudesse participar.

Nessa perspectiva, Motta (2012) afirma que o domicílio é um ambiente privativo e repleto de singularidades, particularidades da vida das pessoas que ali residem. Cada profissional deve perceber as características do espaço, as regras de conduta e valores dos habitantes. Dificuldades físicas não impedem a assistência domiciliar, porém, cada contexto deve ser estudado pelo profissional e discutido com a família (ANDRADE, 2010).

Ainda para Andrade (2010), o domicílio traz em si uma riqueza de elementos e subjetividades e a percepção do profissional precisa ser aguçada, o que exige experiência, treino no olhar e tempo preciso para as abordagens terapêuticas.

Nas duas famílias que participaram da pesquisa, o cuidador principal, responsável pela maior parte dos cuidados diretos à criança era a mãe. Em ambas as casas, a mãe permanecia o período diurno e noturno ao lado do filho enfermo. Na residência que havia a presença do pai, as tarefas de cuidados diretos eram divididas durante a noite e nos finais de semana. Dessa forma, encontrou-se no papel da mãe a maior demanda relacionada aos cuidados com a higienização da criança, alimentação, segurança emocional, colo, tempo e atenção.

5.1.1 Caso 1

5.1.1.1 Domicílio 1: Aspectos físicos e sociais

O contato inicial na casa da primeira cuidadora despertou nesta pesquisadora, estranhamento e surpresa devido à pobreza das instalações físicas. Surgiram questionamentos existenciais relacionados à desigualdade social vivenciada no Brasil. Estes sentimentos foram proporcionados e são pertinentes à abordagem qualitativa que conforme Medeiros (2012), leva o pesquisador a um processo de intersubjetividade, uma vez que este mergulha na vivência e no contexto do sujeito pesquisado.

O domicílio é um barracão de dois quartos com banheiro e cozinha. No mesmo quarto dormiam a cuidadora e três filhos. A criança enferma possuía uma cama exclusiva para ela. A família recebeu a doação do aluguel feita pela moradora do barracão vizinho. Também receberam a doação de geladeira e fogão e possuíam um aparelho de som portátil.

A casa localizava-se em uma rua de chão, contendo partes alagadas e lama. Ao descer do carro, a pesquisadora sentiu certa indignação em virtude do cenário de doença e escassez de recursos materiais. Pedro estava deitado em uma cama na varanda, e sua mãe sentada ao lado dele. A sonda de alimentação nasoenteral possuía como suporte uma viga de madeira do telhado.

A esse respeito, Andrade (2010) afirma que a casa vai além do espaço físico. Ela é um espaço de relações, construções sociais, cuidados ou ausência de cuidados. Para a autora, em termos de Brasil, algumas famílias convivem com a situação de pobreza de recursos materiais aliada aos problemas da doença.

Neste caso específico, apesar do cenário de pobreza, encontrou-se a criança muito bem cuidada, limpa e rodeada por outros meninos (irmãs e vizinhos).

Nos atendimentos iniciais as crianças elogiavam o carro da pesquisadora. Pedro pedia para que o levasse para passear e também pedia presentes. Na visão de Motta (2010), o acompanhamento domiciliar exige uma atenção quanto ao tipo de vínculo que se estabelece, para que seja possível o envolvimento com o sofrimento existencial do outro, mantendo-se preservados os objetivos e limites da atuação profissional. Para a demarcação desses limites, a experiência profissional da pesquisadora foi de extrema importância. Tornou-se essencial a compreensão dos fenômenos de transferência e contratransferência que podem ocorrer no *setting* musicoterapêutico (BARCELLOS, 1999), de modo a manter o foco nos objetivos definidos para a pesquisa.

É necessário afirmar que o musicoterapeuta precisa ter uma formação que o capacite para trabalhar com estes fenômenos, além da importância de ter passado por uma terapia pessoal. Só assim, poderá conhecer as suas formas de interagir com o mundo e, deste modo, se preparar para interagir com o (s) paciente (s) (BARCELLOS, 1999, p. 17).

Após os primeiros atendimentos, cessaram-se os pedidos de Pedro não relacionados à participação musical. Sugere-se com isto que ele teve seus anseios amenizados pelo suporte emocional viabilizado pela musicoterapia. Durante a pesquisa, as irmãs de Pedro deram três presentes para a pesquisadora: uma carta (com a frase: “tia, eu te amo”), uma escultura (pintura em um pedaço de azulejo) e um desenho (contendo o nome da mãe, do irmão, delas e o da pesquisadora).

Thomas (2006) assinala que os profissionais devem agir com naturalidade, equilibrar a atenção para toda a família e evitar mimos e presentes à criança doente, pois muitas vezes, não é disso que a criança e a família estão realmente precisando.

5.1.1.2 Característica do cuidador e sua percepção sobre a doença

Maria, mãe de Pedro, é a única cuidadora dele. Está com trinta e nove anos de idade, tem oito filhos, é evangélica e divorciada. Na fase da coleta de dados, residem na casa Maria e três filhos: Pedro, 8 anos, Amanda, 10 anos e Isabela, 11 anos. Atualmente a cuidadora conta com a ajuda das filhas e das vizinhas. A família veio de outro Estado para a realização do tratamento. Estão morando temporariamente na cidade e possuem um carro, utilizado para levar a criança ao hospital.

Na entrevista inicial (29/03/14), Maria relatou que a pesquisa iria ajudá-la muito:

“Você estará me ajudando muito, pois preciso de ajuda e não tenho para quem gritar”. Neste dia, a cuidadora manifestou sentir-se insegura em casa: “Tenho medo de algo ruim acontecer com ele e eu não estar no hospital para ajudá-lo”.

A cuidadora refere estar consciente da gravidade da doença de Pedro desde o diagnóstico, realizado no Tocantins: “os médicos falaram que ia ter tratamento, mas que, provavelmente, não adiantaria”. Maria decidiu mudar-se para Goiânia, por considerar que a instituição hospitalar oferece um setor exclusivo para tratamento pediátrico, o que levaria o filho a receber melhor assistência, conforme depoimentos a seguir:

Quando eu falei com os médicos de lá eles falaram: olha, esse problema dele tem que fazer o tratamento, mas provavelmente não vai adiantar. Quando o médico fez o exame, o caroço tava grande, do tamanho de uma laranja. Aí o doutor queria mandar para Belém. Ia ter vaga só Deus sabe quando. Aí vi meu filho passando mal, passando mal. Vai mudar tudo, mas eu vou. Como aqui não tem tratamento para criança eu então falei: pois aqui eu não vou ficar. Vou embora para Goiânia e se precisar, de lá eu vou para outro lugar (Maria relatando o processo de diagnóstico da doença e decisão pelo local de tratamento. Maria relatou que trouxe o filho do Tocantins, sozinha de carro).

Não vou largar do meu filho agora. Não vou. De jeito nenhum (Maria respondendo ao pai da criança, que disse que só iria para Goiânia com o filho se Maria não estivesse junto).

Pedro foi a óbito no mês de junho, totalizando dois meses e meio de atendimentos. Em virtude das dificuldades em relação ao transporte do corpo para o Estado de origem, o velório e o sepultamento aconteceram em Goiânia. Isto possibilitou à pesquisadora estar presente na cerimônia e dar suporte principalmente às irmãs de Pedro. Estas fizeram uma infinidade de perguntas, tais como: se o irmão iria sentir fome no céu, se ele iria sentir dor, se poderiam vê-lo ao olharem para as nuvens. Foi dado todo o suporte terapêutico a elas, buscando-se responder as perguntas. Já a cuidadora expressou confiar em Deus e agradeceu à pesquisadora: “Ele está nos braços do Senhor”, “Deus quis assim”, “Você me ajudou muito vindo na nossa casa”, “Não sei como teria sido sem sua presença conosco”.

Após essa data, a família retornou a sua cidade de origem. Foram feitos dois contatos telefônicos com a cuidadora que relatou estar bem, mas manifestou preocupação com relação a irmã gêmea de Pedro, que ficou com o pai durante o tratamento do irmão. Orientou-se que Maria buscasse auxílio de assistência psicológica para a filha, pois, em virtude de a criança não ter acompanhado de perto o processo vivenciado pelo irmão, talvez ela não conseguisse compreender o que aconteceu.

5.1.1.3 Características clínicas da criança

Na data de início da pesquisa, Pedro encontrava-se há oito meses em tratamento de um tumor de tronco encefálico. A doença evoluiu gradativamente com piora clínica. Pedro estava consciente, porém, apresentava sequelas neurológicas, não conseguia mais andar, deglutir, evidenciava diminuição da fala e estava com o corpo muito inchado devido ao uso de corticoide. A criança encontrava-se totalmente dependente dos cuidados da mãe. No decorrer deste trabalho, Pedro sofreu perda parcial de visão e do controle do tronco. Também, foi realizada a alteração da alimentação nasoenteral para a gastrostomia, pois a criança retirava a sonda do nariz frequentemente.

5.1.2 Caso 2

5.1.2.1 Domicílio 2: Características físicas e sociais

Na segunda casa residem João e Joana, casados, católicos, pais de Sofia, de 6 anos de idade, única filha do casal. Os cuidadores moram em casa própria na cidade de Goiânia e possuem carro.

Ao final do primeiro atendimento, os cuidadores e a criança quiseram mostrar a casa. João disse: “Tia, antes de a senhora ir embora, a Sofia quer muito mostrar o quarto dela para você”. João carregou a filha no colo, Joana nos acompanhou, mostrando alguns detalhes da casa, como o aquário que fizeram para a filha. A pesquisadora sensibilizou-se ao ver os cuidados com a casa e principalmente com o quarto da criança.

O atendimento domiciliar tornou possível conhecer um universo existencial muito mais amplo do que a enfermagem hospitalar. Neste espaço pôde-se acessar uma realidade que transcendeu à doença. Em cada detalhe, muito zelo dos cuidadores. Na piscina, bastante limpa, havia animais infláveis, bolinhas. Na sala, um colchão no chão, repleto de brinquedos: bicicleta

e violão cor-de-rosa compunham o cenário. Eram objetos ligados à vida, aos sonhos, ao crescimento. Em contraste a tudo isto, um pai carregava a filha mostrando a casa construída por eles.

De acordo com Minayo (2006), a pesquisa qualitativa possibilita ao pesquisador o contato direto com o campo não o isentando da dimensão emocional presente. A autora assinala ainda que pode haver uma confusão inicial gerada pelo contato direto com a realidade dos sujeitos e que se torna mais amena à medida que o tempo de coleta avança e o pesquisador construa as relações entre a vivência dos sujeitos com o suporte teórico.

5.1.2.2 Característica dos cuidadores e percepção sobre a doença

Durante a entrevista inicial (30/05/14), os cuidadores relataram ter consciência sobre a gravidade do estado de saúde da filha. Sofia estava em tratamento há 1 ano e 6 meses. A doença evoluiu com tumor em progressão, posteriormente apresentando metástase pulmonar, recidiva em abdome, com piora gradual sem resposta satisfatória à quimioterapia e à radioterapia. A equipe médica, no mês de janeiro de 2014, conversou com os pais sobre a gravidade da doença e, no mês de março, comunicou sobre o prognóstico reservado e não possibilidade de cura.

João e Joana ressaltaram que tem como prioridade proporcionar o maior conforto e alegria possíveis à filha. Para eles, estar em casa permite mais liberdade, assim como contribui para que eles levem a criança para visitar os primos em uma cidade próxima.

Em relação à pesquisa, João assim se manifestou: “Se você vem à minha casa e traz algo que alegra a minha filha, isso para mim é o mais importante. Eu nem precisaria ler isso aqui (referindo-se ao TCLE). Se você traz alegria para minha filha, as portas estão abertas”.

Ao longo de um mês, foram realizados quatro atendimentos domiciliares com a criança em vida e dois posteriores ao óbito. A família fez as cerimônias de sepultamento em uma cidade do interior. Na ocasião, manteve-se contato telefônico com a mãe da criança que se manifestou dizendo: “Não me abandone não”.

Os atendimentos continuaram após dez dias do falecimento da criança, havendo um espaçamento de vinte e sete dias até o atendimento de fechamento (03/07/14 e 30/07/14), em virtude de viagens realizadas ao interior pelos cuidadores. Nestes dois atendimentos, os cuidadores verbalizaram sobre a missa que dedicaram à filha, sobre os amigos que homenagearam a criança. Joana disse à pesquisadora que estava deixando o computador ligado com músicas durante todo o dia, pois esta preenchia a casa.

Dialogou-se com os cuidadores sobre o fechamento da coleta. A pesquisadora se colocou à disposição para quando precisassem dela. Foram feitos aproximadamente três contatos

telefônicos posteriores em que foi possível obter *feedbacks* de que estavam relativamente bem, retornando às atividades de trabalho, porém, lidando com a saudade que, segundo eles, era a parte mais difícil.

5.1.2.3 Características clínicas da criança

No início da coleta (30/05/14) Sofia encontrava-se consciente, conversava pouco e utilizava sonda vesical. O corpo estava magro e bastante debilitado. Para sua movimentação, os pais necessitavam carregá-la no colo. A criança reclamava que sentia muitas dores no corpo quando era realizado algum movimento com ela. Os pais buscavam a melhor maneira de manusear sem ocasionar dores. Durante os atendimentos, em geral a criança pedia para ficar no colo, alternando entre o colo da mãe e o do pai.

5.2 Os cuidadores e as canções

Em todos os atendimentos foram cantadas canções trazidas espontaneamente pelos cuidadores. A pesquisadora utilizou as experiências musicais de composição, re-criação, audição e improvisação musical (BRUSCIA, 2000). Porém, da parte dos cuidadores, houve uma preferência pela recriação musical, o que pode ser exemplificado pelo depoimento de Maria: “As crianças gostam de zoada², eu acho bom que elas se alegrem, mas eu, do meu gosto, prefiro cantar as músicas que eu gosto só com o violão”.

Adentrando-se no processo de recriação de canções, Chagas (2012) salienta que ao cantar, o sujeito pode mudar a letra, alterar o andamento, desafinar e produzir com isto modos particulares de experimentação.

A produção de processos de subjetivação se produz nos elementos da música, realizados ao vivo no fazer musical de uma clínica em musicoterapia. O cantar facilita ao cantor a passagem de uma multiplicidade para a outra. A canção, de maneira muito eficiente, produz a experimentação de enunciados aos sujeitos, tece novos agenciamentos, oportuniza a criação de outras cadeias de experimentações subjetivas (CHAGAS, 2012, p. 30).

Barcellos (2005) ressalta que a re-criação de canções populares possibilita uma espécie de *holding*, de acolhimento para que os pais possam se fortalecer e dar o suporte necessário

² A cuidadora utilizou o termo ‘zoada’ para referir-se aos sons dos instrumentos musicais tocados pelas crianças.

aos filhos. Para autora, ao re-criar uma canção já existente é possível encontrar uma sensação de segurança a partir da previsibilidade e confortabilidade das canções.

Com base na leitura do material coletado foi possível constatar a predominância de canções religiosas e de cantigas infantis. A expressão dos cuidadores levou a seleção dos temas apresentados a seguir.

5.2.1 Minha mãe

De acordo com as falas dos cuidadores e de uma composição musical dedicada à mãe, cuidadora, Maria (Caso 1) identificou-se o tema “minha mãe”. Esta expressão foi retirada do termo recorrente na composição que veio ao encontro dos depoimentos da cuidadora, refletindo a enorme demanda direcionada à mãe.

No primeiro caso, a criança enferma passava o dia e a noite sob os cuidados maternos. Foi possível notar o amor, a proteção à criança e a força para enfrentar desafios e condições extremas de sofrimento, em prol do filho, conforme depoimentos obtidos da cuidadora (Caso 1):

De uns dias para cá Pedro me quer perto dele 24 horas por dia. Pedro não me deixa sair de perto nem por um minuto. Quando eu me afasto para limpar a sonda ou fazer algo na cozinha, ele ameaça tirar a sonda do nariz, ameaça se jogar da cadeira de rodas. Tá muito difícil (Maria).

Meu amor, não fala essas coisas não, meu amor (Maria respondendo ao filho quando ele pergunta se ela irá ao velório dele).

Meu filho, você é menino, é menino tão bom, claro que vai subir, meu amor (Maria respondendo ao filho que lhe pergunta se ele irá subir (céu) ou descer (inferno)).

Mesmo eu estando doente tenho que me fazer de forte. Ontem quase não estava conseguindo ficar em pé. Mas aí não tinha outra pessoa. É eu mesmo (silêncio) (Maria referindo-se à forte gripe que a acometeu).

Tento não ficar chorando na frente dele, que nem ontem eu me afastei dele, fui mais pra lá um pouquinho e fui chorar. Mas mesmo assim ele percebeu que eu tava chorando de longe. Aí quando ele percebe ele fica falando “não precisa chorar, não precisa chorar” (Maria).

Pedro não está dormindo de noite nem com o remédio. Quer dormir às seis da tarde, quando dá duas e meia da manhã ele acorda. Eu não estou dormindo. Ele fica chamando a noite toda (Maria).

Eu já olhei escola para as meninas aqui. Não quero que elas percam o ano. Já se atrasaram ano passado (Maria referindo-se às outras filhas).

Meu filho, preciso levar suas irmãs na escola, você me espere quietinho aí que é bem rapidinho a mamãe vai lá e volta (Maria pedindo a colaboração de Pedro).

O processo de composição, seguido pela audição musical, auxiliou a desvelar uma riqueza de conteúdos que trazem à escuta clínica a existência do forte vínculo ‘mãe-filho’ e a trama de significados existentes nessa relação. O *setting* terapêutico na casa da primeira cuidadora tinha a presença da criança enferma e de duas irmãs. Isto criou um cenário com novas demandas, revelando que a mãe é mãe de todos os filhos que, igualmente, necessitam dela.

A proposta de composição se deu a partir de uma fala espontânea de Pedro que com dificuldade de verbalização disse no início do segundo atendimento: “minha mãe, para mim, é amor”. Considerando a vivência familiar de iminência de perda de um de seus membros, a pesquisadora buscou dar continuidade à expressão da criança, a fim de trabalhar a escuta da cuidadora em relação à declaração de amor do filho. A proposta de composição foi feita para as três crianças com o objetivo de proporcionar uma audição musical, de forma que a mãe recebesse algo dos filhos. Houve consentimento geral e participação ativa para a realização da atividade. Devido às dificuldades na fala, Pedro pronunciou duas frases enquanto suas irmãs fizeram as demais partes da composição (letra e melodia).

De acordo com Telles e Valle (2010), a oportunidade de escuta a Pedro ocorreu em virtude de que a criança percebe as mudanças ocasionadas pelo adoecimento, assim como o sofrimento de sua família, cultivando muitas vezes, sentimentos de culpa e preocupação pelos pais. A ideia de proporcionar à cuidadora a audição da expressão dos filhos foi um meio encontrado para que eles também cuidassem dela por meio do conteúdo expresso na canção.

Considerando a vivência de luto antecipatório, de morte anunciada no lar, Fonseca (2012) ressalta a importância de o profissional criar meios de interação entre o cuidador familiar e o ente enfermo. Para o autor, as comunicações, expressões de sentimentos podem facilitar a resolução de conflitos, assim como a possibilidade de perdão e reconhecimento mútuo de afeto, tornando o processo de luto mais suave:

A manutenção da interação familiar e social com o doente é fundamental em todos os sentidos em nossa cultura. Caso isso não ocorra, poderá haver uma má experiência de Luto Antecipatório. Há casos em que os profissionais de saúde precisam intervir para que esta interação ocorra, em benefício não apenas do doente, mas também das pessoas envolvidas (FONSECA, 2012, p. 109).

Em seus estudos, Kübler-Ross (2005) salienta a necessidade de considerar que a família de um paciente gravemente enfermo sofre efeitos sutis ou dramáticos ligados ao adoecimento de um de seus membros. Para a autora, mesmo que não se fale no assunto de morte, ocorre

uma percepção da piora da pessoa doente, o que leva a uma sensação de perda. Quando o processo envolve crianças pequenas, os adultos vivenciam uma tarefa árdua por terem de informar os outros filhos sobre uma possível morte em família.

Conforme a letra da canção mencionada, incluindo a partitura, a mãe representa amor, força, luta e doçura. Sugere-se que há um reconhecimento e gratidão, bem como uma solicitação, um chamado constante que pode ser encontrado no pronome possessivo “minha”.

Mamãe Querida

Composição Musical realizada durante o 2º atendimento domiciliar de Musicoterapia.
Compositores: Pedro, 8 anos; Amanda, 10 anos; Isabela, 11 anos (filhos da cuidadora).

The musical score is written on a single treble clef staff in 4/4 time. It consists of seven lines of music, each with a measure number at the beginning. Chord symbols (C and F) are placed above the staff to indicate the harmonic structure. The lyrics are written below the staff, with hyphens indicating syllables that span across multiple notes.

1 Min ha mãe pa ra mim é a mor. Min ha mãe pa ra mim é tu do tu do. Min ha

7 mãe é pai_ xão. Vo cê den tro do meu co ra ção. Es sa pai_ xão den tro do meu co ra

12 ção. Min ha mãe min ha he ro í_ na. Min ha mãe é prin ce_ sa. Min ha mãe é min ha

18 lu_ ta. Min ha mãe a ma nós de co ra ção co ra ção. Min ha mãe é tu do pra mim.

23 Min ha mãe eu a mo e la de co ra ção co ra ção. Min ha mãe é bo_ ni_ ta. Eu a mo

29 e la de co_ ra ção co ra

35 ção co ra ção co ra ção.

Figura 2: Partitura: Composição musical “Mamãe querida”.

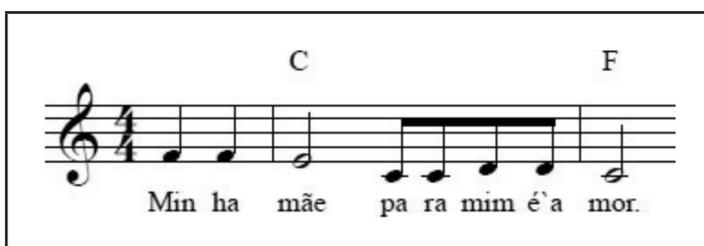
Mamãe Querida
(composição musical)

Minha mãe para mim é amor,
Minha mãe pra mim é tudo, tudo
Minha mãe é paixão
Você dentro do meu coração
Essa paixão dentro do meu coração
Minha mãe, minha heroína
Minha mãe é princesa
Minha mãe é minha luta
Minha mãe ama nós de coração, coração
Minha mãe é tudo pra mim
Minha mãe eu amo ela de coração, coração, coração
Minha mãe é bonita
Eu amo ela de coração, coração, coração

“Minha mãe” é o termo que inicia dez frases da canção, repetido ao longo de toda a música nas notas FÁ, FÁ, MI. Pode sugerir que esta expressão anuncia ao ouvinte que há uma mãe que é “minha”. Percebe-se nos relatos de Maria a exigência de Pedro para ter sua companhia durante 24 horas por dia. A composição iniciada pela frase da criança enferma foi continuada pelas irmãs, que mantiveram a mesma ideia ao longo de toda a música.

A esse respeito Floriani (2004) afirma que, na literatura sobre cuidadores de criança, ainda se encontra uma prevalência do papel materno. Oliveira & Angelo (2000) enfatizam que a mãe se elegera para a missão de cuidar e preservar a vida do filho; ao mesmo tempo, a criança escolhe a mãe como seu porto seguro. Kübler-Ross (2005) aponta o fato de a mãe ter que cuidar não só do filho enfermo, mas dos demais. Porém, a autora assim alerta: “Acho cruel exigir a presença constante de qualquer um dos membros da família. Assim como temos de renovar o ar dos pulmões, as pessoas têm de carregar suas baterias fora do quarto do doente e, de vez em quando, viver uma vida normal” (KÜBLER-ROSS, 2005, p. 165).

Identificou-se na canção em pauta o tema FÁ, FÁ, MI, DÓ, DÓ, RÉ, RÉ, DÓ, que traz a expressão “minha mãe” e seu significado: “minha mãe para mim é amor”. A música possui um tema e treze repetições com variações. A ideia melódica se repete em toda a canção repousando na tônica (DÓ).



A canção de sonoridade simples e repetitiva contribuiu para que as crianças cantassem sozinhas, recebendo somente o suporte harmônico do acompanhamento da pesquisadora ao violão. Dessa forma, foi trabalhada a audição musical com a cuidadora que a partir da audição dessa composição, abriu-se para o discurso, revelando a existência de outras dores, como problemas ligados à convivência com o pai das crianças.

No terceiro atendimento musicoterapêutico, a criança enferma permitiu que a mãe se ausentasse, deixando-a sair para outro ambiente com a pesquisadora, o que durou trinta minutos. Nessa oportunidade, Maria relatou problemas ocorridos em sua relação conjugal com o pai das crianças, levando-a a se mudar de cidade. Durante quatro anos, Maria encontrou-se com os filhos somente no período de férias escolares. Em sua fala, a cuidadora afirmou que o adoecimento do filho fez com que ela descobrisse grande força dentro de si, o que a ajudou a lutar pela guarda das crianças, tendo conseguido trazer duas filhas para morar com ela já no período do tratamento.

A partir do conhecimento sobre a vivência de separação, pode-se encontrar um sentido na frase com terminação suspensiva que repete a palavra “tu-do, tu-do”, sugerindo algo que está em aberto. A esse respeito, Parkes (2009) afirma que separação das crianças de seus pais na infância contribui para a permanência de um sentimento de pesar. Para o autor, este tipo de experiência de separação pode contribuir para um apego inseguro. Dessa forma, desvela-se a relação entre separações e vínculos.

C F C F

Min ha mãe pa ra mim é a mor. Min ha mãe pa ra mim é tu do tu do.

Ao obter conhecimento da história, perguntou-se à Maria como se ela sentia com a escuta da música contendo expressões de afeto dos filhos, ao que respondeu: “Ah... para mim é tudo. Enche mais a gente de coragem. Dá mais coragem pra gente poder lutar”.

Fonseca (2012) ressalta que em uma vivência de luto antecipatório, a resolução da relação pessoal com o doente permite aos sujeitos envolvidos não se sobrecarregarem com sentimentos de culpa, principalmente após a morte da pessoa enferma. Neste caso, Maria aproximou-se do filho por motivo da doença e ao reaproximar-se, experimentou a gradativa piora clínica da criança, o que a levou a lidar com uma sucessão de perdas, conforme se observa no depoimento a seguir:

Casamento assim, quando termina a gente sofre. Mas com o problema do Pedro, assim pra mim é maior. Foi difícil no comecinho, mas aí depois fui orando a Deus, pedindo para que Deus me desse força mesmo pra poder eu me apegar mais assim para resolver. Quando Pedro ficou doente, meu tempo foi todinho para ele. No início ele ainda andava, mas os meses foram passando foi ficando difícil, aí ele parou de andar. Meu tempo foi só pra ele mesmo (Maria).

Kübler-Ross (2005) alerta para o fato de que o cuidador deve dosar suas energias, dividir responsabilidades, a fim de que não entre em um colapso. Neste caso, observa-se na continuidade do processo musicoterapêutico dois movimentos favoráveis à cuidadora: Pedro libera a mãe para estar a sós com a pesquisadora e Maria confia o filho aos cuidados da vizinha. Suscita-se que a comunicação de sentimentos desencadeada pela composição musical, tenha favorecido para o alívio de tensões que estavam caladas (remetendo à expressão de Maria “não tenho para quem gritar”).

Millecco, Brandão e Millecco (2001) assinalam que a atividade musical permite ao ser humano expressar seu mundo subjetivo, repleto de movimentos, emoções que nem sempre podem ser expressos pelo discurso. A experiência musical criou um ambiente favorável para que mãe-filhos se entreolhassem e se reconhecessem. A criança enferma, até então, não permitia que a mãe se ausentasse, ameaçando-a ao fazer o movimento de puxar a sonda. Sugere-se que, a partir das experiências musicais, os sujeitos validaram sentimentos.

Kübler-Ross (2005) entende que a possibilidade de desabafar, de trabalhar ressentimentos aproxima as pessoas, ao invés de criar isolamento, levando-as a comunicações significativas e profundas que o sofrimento pode propiciar. Para a autora, nesse período em que o paciente está se desprendendo lentamente de seu mundo, quanto mais oportunidades a família tiver para desabafar os pesares antes da morte, melhor irá suportá-la posteriormente.

Em virtude de a Maria manifestar a vontade de ter acesso à gravação da composição na semana de comemoração do “Dia das Mães”, a pesquisadora entregou-lhe um CD e um cartão com a letra da canção (Anexo III). Ao recebê-los, a cuidadora expressou-se: “Ficou muito bonita. Vou guardar e colocar numa moldura para ficar mais protegida”.

Na ocasião do velório da criança, observou-se que a canção foi mostrada para alguns amigos e familiares que vieram para a cidade ao saber do agravamento do estado clínico da criança. Na ocasião, a pesquisadora obteve *feedbacks* de alguns parentes da cuidadora, como: “Ah! Foi com você que eles fizeram a música!”. Com isto, sugere-se que a composição, ao oferecer um meio material de registro sonoro, torna-se passível de ser levada ao conhecimento de outras pessoas. Assim poder atuar em um processo de reconhecimento e validação de sentimentos junto à sociedade.

Diante da realidade apresentada, a possibilidade de expressão de sentimentos e da interação entre os sujeitos, viabilizada pelo fazer musical, auxiliou aspectos favorecedores a resolução de conflitos, expressão de amor, gratidão, oportunidade de perdão, essenciais a vivência de luto antecipatório (VALLE, 2001; BARCELLOS, 2004; FONSECA, 2012).

Com o auxílio desse autor (FONSECA, 2012), compreende-se que o processo de audição da composição musical facilitou a expressão da cuidadora para uma reorganização psicossocial, que se refere a todas as mudanças ocorridas em virtude das demandas da doença e suas sequelas. “Rever coisas do passado e atender o presente para que se cristalice a memória que se manterá após a morte” (FONSECA, 2012, p. 125), permite ao familiar uma melhor experiência intrapsíquica, interpessoal e sistêmica em relação à morte durante os processos de ajustamento de luto antecipatório, de preparo para a falta de uma pessoa em sua vida.

5.2.2 Perda, dor, espiritualidade e Deus

Este tema foi construído com base na recriação de canções religiosas solicitadas pelos cuidadores e na busca pelo significado da utilização deste repertório. Nas duas residências havia sempre um momento do atendimento dedicado ao repertório religioso. Percebeu-se que os cuidadores escolhiam tanto músicas católicas quanto evangélicas independente da religião.

Para iniciar este item apresenta-se uma canção solicitada pelos cuidadores das duas crianças em todos os atendimentos musicoterapêuticos. A canção intitulada “Ressuscita-me”, foi composta por Anderson Freire, sendo conhecida pelos cuidadores na interpretação da cantora gospel Aline Barros.

Para Barcellos (2009) a repetição é algo importante a ser considerado em uma análise. Assim, em musicoterapia, torna-se necessário perceber o sentido da repetição. Dessa forma, o musicoterapeuta precisa ter uma escuta atenta ao produto musical e à relação de todos os elementos referentes ao *setting* musicoterapêutico que engloba aspectos como: dimensão física, história de vida do paciente, material disponibilizado ao paciente, o contexto e relação terapêutica (BARCELLOS, 2009).

A canção mencionada faz referência a Lázaro, personagem bíblico que considerado morto, encontrava-se no sepulcro há quatro dias. Na passagem (BÍBLIA, João 11:39), Jesus, comovido, ordenou que retirassem a pedra do sepulcro e chamou por Lázaro, que saiu andando. A canção faz uma analogia entre a sobrevivência de Lázaro e a ressurreição dos sonhos de quem está cantando: “remove a minha pedra”, “ressuscita os meus sonhos”, como se constata na partitura e letra a seguir:

Ressuscita-me

INTRO

Aline Barros

C G/B Gm/B \flat D/A G/A

5 D A
Mes - tre eu pre - ci - so de um mi - la - gr - e - e

7 Bm G
Trans - for - ma mi - nha vi - da meu es - ta - do - o

9 D A sus
Faz tem - po que eu não ve - jo a luz do dia Estão ten - tan - do se - pul - tar mi - nha a - le -

11 Bm G G D/F#
gria Ten - tan - do ver meus so - nhos can - ce - la - do - o - os

13 Em Em/D# Em/D Em/D
Lá - za - ro ou - viu a su - a voz _____ quan - do a - que - la pe - dra re - mo - veu

15 G D D A/C#
_____ De - pois de qua - tro di - as E - le re - vi - veu _____

17 Bm Bm/A G D/F#
Me - tre não há ou - tro que pos - sa fa - zer a - qui - lo que só o Teu no - me tem to - do po - der

19 Em A sus A 7
 — eu pre - ci - so tan - to de um mi - la — gre - e - e re - mo - ve a mi - nha

21 D^{D} A 7sus Bm Bm/A
 pe dra me cha - ma pe - lo no - me - e mu - da a mi - nha his tó - ria res - su - ci - ta os meus

24 G D/F# G A 7sus
 so - nhos Trans - for - ma mi - nha vi - da - a - a me faz um mi - la gre - e - e - e me to - ca nes - sa

27 C G/B A 7sus D Fine
 ho - ra me cha - ma pa - ra fo - ra res - su - ci - ta - me

30 G D G/B A/C#D
 fo - ra res - su - ci - ta - me Tu és a pró - pria vi - da — a

33 A/C# Bm G
 for - ça que há em mim Tu és o fi - lho de Deus que me ér - gues pra ven - ce - er Se -

36 D/F# Bm A Bm F#m
 nhor de tu - to em mi - i - i - im já ou - ço a Tua — a voz me cha - man - do pra vi - ve - er u - ma his

39 G D.S. al Fine
 tó - ria de — po - de - e - e - e - er

Figura 3: Partitura Ressuscita-me. Compositor: Anderson Freire.

Ressuscita-Me
 (Compositor: Anderson Freire.
 Intérprete: Aline Barros)

Mestre, eu preciso de um milagre
 Transforma minha vida, meu estado
 Faz tempo que eu não vejo a luz do dia
 Estão tentando sepultar minha alegria
 Tentando ver meus sonhos cancelados

Lázaro ouviu a Sua voz
 Quando aquela pedra removeu
 Depois de quatro dias ele reviveu
 Mestre, não há outro que possa fazer
 Aquilo que só o Teu nome tem todo poder
 Eu preciso tanto de um milagre

R	Remove a minha pedra
E	Me chama pelo nome
F	Muda a minha história
R	Ressuscita os meus sonhos
R	Transforma a minha vida
Ã	Me faz um milagre
O	Me toca nessa hora
	Me chama para fora
	Ressuscita-me

Tu És a própria vida
 A força que há em mim
 Tu És o Filho de Deus
 Que me ergue pra vencer
 Senhor de tudo em mim
 Já ouço a Tua voz
 Me chamando pra viver
 Uma história de poder

Na canção apresentada, é possível perceber que a letra desvela a fragilidade do cuidador no pedido de socorro. Por meio de uma análise musicoterapêutica, torna-se possível tecer uma relação entre o trecho inicial, “Mestre, eu preciso de um milagre/ Transforma minha vida, meu estado/ Faz tempo que eu não vejo a luz do dia/ Estão tentando sepultar minha alegria/ Tentando ver meus sonhos cancelados”, com os seguintes depoimentos dos cuidadores:

É muito difícil ver o filho da gente precisando de ajuda (Maria).

Está ficando muito difícil trazer o Pedro sozinho para o hospital. Porque ele está muito pesado. Minha coluna não está dando conta. Eu carrego ele sempre. Achei um jeito de amarrar ele no banco para não cair. Porque ele fica firme mas, daí fica caindo (Maria).

Só Deus, só Deus (Maria expressando-se após o pedido do filho que queria comer pela boca – pedindo para comer pizza).

As pessoas acham que pai sente menos, sofre menos. Mas não, pai sente igual, sofre igual à mãe. Esses dias, Sofia estava internada. Eu ia embora de lá deixando minha esposa e minha filha. Vinha sozinho aqui pra casa. No caminho eu podia parar para jantar em um restaurante. Mas eu estava sem elas. Eu não ia me sentar num restaurante enquanto minha mulher e minha filha estavam no hospital. Então eu vinha para

casa, chegava aqui e fazia minha própria comida e jantava sozinho. Eu não vou sentar num restaurante pensando que minha mulher e minha filha estão lá no hospital (João).

Quando comprei esta casa não tinha nada disso aqui. Mas como eu mexo com construção, pensei em fazer um espaço para a gente curtir. Construí tudo, coloquei as pedras no chão, fiz a piscina, o canteiro, a área, pensando em nós três curtindo tudo isso. Mas isso não aconteceu. No mesmo ano que eu terminei de fazer a área, descobrimos o problema da Sofia, e ela nunca usou essa piscina... (pausa) ainda, né minha filha (João).

Aquele dia, ela me falou que não tinha mais jeito né, que ele tava piorando. Eu já tava imaginando, eu já tava percebendo por causa do caroço. Eu imaginei, eu percebi antes dela falar porque por ele estar perdendo a fala né. Na última vez que foi feito um exame tinha dado alteração, mais do que do outro exame que tinha feito, daí eu imaginei que o caroço tá evoluindo, tá crescendo. Daí ela falou que poderia ser mesmo, que tava progredindo e ia até piorar. Eu já sabia né, que tava acontecendo desse jeito (Maria após a conversa com a médica em consulta ambulatorial. Pedro inicia um estágio de sonolência e mais dificuldade de verbalização).

Observam-se, nesta análise, semelhanças entre o conteúdo da canção e os depoimentos dos cuidadores, como: a existência de sonhos cancelados, dor ante a piora clínica e agravamento do quadro da doença do filho, previsões de perdas, pesar, transcendência.

De acordo com Edwards & Palmer (2007):

A morte de um filho é uma das experiências mais dolorosas e devastadoras que as famílias podem enfrentar. Quando uma criança morre, simplesmente não há nenhum sentido lógico. Não esperamos viver mais que nossos filhos. Essa não é a forma normal das coisas. De repente, todas as promessas daquela jovem vida se foram. A tristeza e a dor podem ser esmagadoras e pode parecer que ninguém entende a sua dor e que você está isolado no seu próprio mundo de agonia (EDWARDS & PALMER, 2007, prefácio).

Em virtude da recorrência da canção, sugere-se que, através do canto, os cuidadores tenham encontrado um meio de comunicar seus pedidos de socorro a Deus: “Mestre eu preciso de um milagre”.

De acordo com Barcellos (2012), uma música pode traduzir o interior de uma pessoa e possibilitar o conhecimento de seu mundo interno.

[...] Entendo, o paciente, na musicoterapia interativa, como o narrador musical de sua[s] história[s]. Assim, o paciente é o autor de uma produção, que deixará um vestígio, através do qual um sentido pode ser veiculado. Cabe ressaltar que este vestígio tem uma natureza polissêmica. Assim, a tarefa do ‘receptor’ (musicoterapeuta) é analisar, interpretar e [re]construir um sentido, dentre os muitos possíveis, por ele recebidos. Isto só será possível a partir da análise do vestígio, levando ainda em consideração tanto os processos de produção (do paciente), como os de recepção (do musicoterapeuta) (BARCELLOS, 2012, p. 2/9).

Essa autora (2009) aborda a questão da música como metáfora. Para ela, no processo de interação entre paciente e musicoterapeuta ou nos processos musicais ocorridos no *setting*, a música pode ser portadora de metáfora:

[...] a música, com sua natureza polissêmica, pode representar ou ser uma metáfora tanto da dor como da alegria; pode tanto reviver como reinventar roteiros. Pode, também, pela memória, atualizar o passado e antecipar e desejar o futuro, interligando o ontem ao amanhã e oferecendo a possibilidade de novos planos existenciais (BARCELLOS, 2009, p. 231).

Retomando o aspecto musical da canção, encontra-se no início do refrão um salto intervalar de uma 5ª justa para dar início à palavra “pedra” no tempo forte do compasso. Há uma ascendência melódica, como um momento de ênfase, assemelhando-se a um “grito”. De acordo com Tatit (2007), o salto num movimento vertical delimita uma área de passionalização que interfere na captação psicológica do ouvinte: “O alongamento e os desvios que dão tempo (e espaço) ao tempo equivalem à duração do estado passional do sujeito” (TATIT, 2007, p. 99).

A palavra “pedra” recebe um alongamento na melodia (saindo de uma sequência de semicolcheias para semínima). Acontece uma desaceleração que enfatiza a passagem melódica e lhe atribui destaque “pe–dra”. Nota-se que ocorre um deslocamento espacial na duração e na tessitura, bem como um processo de tematização que estrutura o refrão, derivado da ascendência e prolongamento. Este intervalo, fazendo um paralelo com a letra, destaca uma inflexão emotiva (TATIT, 2007) que se sobressairá à palavra que dá título à música (ressuscita-me), como se segue:

Com esta análise, pode-se sugerir que o conteúdo da canção não é o único responsável por sua recorrência nos atendimentos, mas, também, que esta particularidade da melodia tenha colaborado para que ela fosse solicitada e recriada com frequência pelos cuidadores. Os saltos intervalares ascendentes permitem, de certa forma, que o cuidador grite, cantando.

Tatit (2007) estabelece que o ritmo pode ser um elemento fundamental na construção de sentido, funcionando como facilitador para a análise das determinações narrativas. Percebeu-se que o início do refrão é demarcado por apelos, porém, conclui-se que, ao desacelerar, a melodia assemelha-se a um movimento de entrega, de reconhecimento do próprio cansaço e limite das forças. A palavra “Ressuscita-me” repousa na tônica, conclusiva, como se o cuidador dissesse: “cuida de mim”, conforme observa-se no recorte de partitura a seguir:

The image shows a musical score for a song in G major. It consists of four staves of music with lyrics and guitar chords. The lyrics are: "eu pre-ci-so tan-to de um mi-la gre-e-e re-mo-ve a mi-nha pe dra me cha-ma pe-lo no-me-e mu-da a mi-nha his-tó-ria res-su-ci-ta os meus so-nhos Trans-for-ma mi-nha vi-da-a-a me faz um mi-la gre-e-e-e me to-ca nes-sa ho-ra me cha-ma pa-ra fo-ra res-su-ci-ta-me". The guitar chords are: Em, A sus, A 7, A 7sus, Bm, Bm/A, G, D/F#, G, A 7sus, C, G/B, A 7sus, D, and Fine.

Nesta análise, pôde-se constatar a exteriorização dos conteúdos internos dos cuidadores por meio da re-criação musical no *setting* musicoterapêutico. Encontra-se aqui a música como auxílio no enfrentamento das dificuldades vivenciadas.

A partir do momento que a música facilita a tomada de consciência dos acontecimentos facilita também a expressão, o reconhecimento e a busca de estratégias de enfrentamento mais adaptativas (ALCÂNTARA-SILVA, 2012, p. 98).

Como se nota, a canção fala de perdas, de sonhos cancelados frente à situação de morte de um filho, ou seja, pais que se encontram em plena vivência de um luto antecipado, mediante a consciência da impossibilidade de cura da criança, confirmada pela equipe médica.

Cantando, os cuidadores são escutados e se fazem escutar, pelo terapeuta, pelas pessoas e por eles mesmos, num processo de validação de sentimentos, reparação de perdas, elaboração, fortalecimento emocional e espiritual (BRUSCIA, 2000; MILLECCO FILHO, BRANDÃO & MILLECCO, 2001).

Dando prosseguimento à análise, a transcrição e a leitura minuciosa das gravações dos atendimentos musicoterapêuticos possibilitaram a identificação de ‘Deus’ como presença constante nas expressões dos cuidadores, seja através de suas falas seja na predominância das canções religiosas.

Nas falas dos cuidadores, ‘Deus’ é mencionado em situações de aflição, consolo para a dor, força para enfrentar as dificuldades, confiança e consolo na ocasião da morte do filho, conforme se observa nos depoimentos:

Peço força para o Senhor e que Deus mude essa situação. Mude pra melhor, né. E me dar força a cada dia, para eu aprender a viver o hoje. Deus ensinar para gente a viver cada dia né. Eu acredito que eu tô aprendendo muito com essa situação que o Senhor tá permitindo que eu esteja passando, né. Por que? Porque que eu falo assim.. Porque antes a gente fica tão ansiosa, fica tão preocupada com o dia de amanhã, com o dia depois de amanhã e não é assim. Porque Deus tá ensinando que a gente não precisa tá se preocupando com o dia de amanhã. Porque diante de uma situação dessa a gente aprende né a viver o hoje, a buscar hoje, esperar e pedir pro Senhor... (silêncio) (Maria).

Me fortaleço porque a gente tá louvando ao Senhor né. Gosto muito de música religiosa. Posso passar para meus filhos. Porque traz muita alegria para mim (Maria).

Deus dá coragem. Tive que buscar coragem pra poder lutar, pra poder ajudar o Pedro (Maria).

Eu respondo as perguntas de acordo com a idade dele, de acordo com a palavra de Deus, conforme ele pode entender (Maria após a pesquisadora questionar como ela tem respondido às perguntas de Pedro relacionadas à morte).

Tem coisas que não tem explicação, está nos domínios do Senhor. Quando é chegada a hora, não há o que fazer. Se Deus quiser levar, Ele que sabe todas as coisas. Se quiser deixar, ótimo. É a vontade de Deus. É o Senhor que sabe. Eu confio que Ele tem o melhor para meu filho (Maria referindo-se a percepção da aproximação da morte do filho).

É muito difícil. Quero que meu filho sofra menos. Eu pedi a Deus que ele sofra menos. Eu estou procurando ficar tranquila, porque assim ele fica tranquilo também e tem uma vida melhor. Não adianta eu passar nervosismo para ele. Tenho que deixar ele tranquilo. Eu coloco a vida do meu filho nas mãos do Senhor. Confio e digo para ele que o que Deus escolher é o melhor para ele (Maria).

A gente fica muito triste, né, Lara, mas a gente sabe, fazer o que, né? A gente sabe que é problema mesmo. Assim é muito difícil a gente poder aceitar, mas Deus tá fazendo a obra dele, tá fazendo com que a gente aceite e de uma maneira assim..deixa a gente triste também. Ontem eu fiquei muito triste. Mas... (pausa) é esperar mesmo no Senhor (Maria).

“Ele estava perdendo o fôlego. Ele faltou o ar umas três vezes até que o pessoal (SAMU) chegasse. É como a gente fala mesmo, tem que esperar no Senhor mesmo. Buscar a força Nele. Porque se Deus quer assim, se Deus for querer assim (pausa) a gente não sabe, se Ele escolher assim vai ter que ser. Só cabe a gente aceitar né (pausa) e esperar” (Maria relatando uma parada cardíaca de Pedro ocorrida em casa).

Eu agradei a Deus porque ela foi sem sofrer, foi rápido, como se estivesse dormindo. Não queria ver minha filha sofrendo nesta hora. Foi o prazo da gente chegar no hospital. Parecia que ela já estava dormindo, não demorou o médico nos chamou e balançou a cabeça. Eu já sabia (João relatando o falecimento da filha).

Deus quis assim (João no atendimento posterior ao óbito da filha).

Nossa filha agora está com Deus (Joana).

De conformidade com Ribeiro (2009, p. 184), Deus é objeto de sensação e não de cognição. O autor assinala que “Deus não está nos céus, está nas coisas à nossa volta. Ele é fonte suprema de contato porque Nele essência e existência se confundem, o ‘que’ e o ‘como’ se encontram”.

Compreende-se que o repertório religioso cantado nos atendimentos esteja relacionado às necessidades espirituais dos cuidadores, sendo esta uma das dimensões consideradas nos cuidados paliativos. Assim compreendendo, optou-se por eleger uma canção, entre as demais cantadas (Anexo IV), que representasse o significado desse repertório para os cuidadores.

A canção escolhida para representar o repertório religioso foi “As portas vão se abrir”, trazida pela cuidadora Maria. Percebeu-se uma relação semelhante entre as canções.

A letra traz Deus como um pai falando ao filho: “filho, não desista de lutar/ Porque Eu estou contigo a toda hora”. Sugere-se que, nesse momento, o cuidador se coloca num papel de ser cuidado, amparado por uma força invisível, que conhece sua dor, o que lhe confere esperança, conforme se pode observar na partitura e letra a seguir.

As portas vão se abrir

1 **Dm** **C** 2 **B \flat** 3 **C7** 4 **F**
 É ma - dru - ga - da

5 6 7 **B \flat** 8 **C7**
 e ou - tra vez vo - cê per - deu o so - no fi - nal da es - tra - da de - sa - ba - ram tan - tos pla - nos

9 **F** 10 **B \flat** 11 **C7** 12 **F**
 tan - tos so - nhos as lu - tas são de mais no teu ros - to ve - jo lá gri - mas - ro - la - rem

13 14 **C7** 15 **B \flat** 16 **C7**
 Ms fi - lho não de - sis - ta de lu - tar por que eu - es - tou con - ti - go a to - da ho - ra

17 **F** 18 **B \flat** 19 **C7** 20 **F**
 eu sem - pre te a - mei e an - dar so - zi - nho nun - ca te dei - xei Nos meus bra - ços te - car

21 **C** 22 **B \flat** 23 **C7** 24 **F**
 rega - rei por is - so fi - lho meu não pa - re a go - ra as por - tas vão se a - brir

25 **B \flat** 26 **C7** 27 **F** 28 **C7** 29 **F**
 a tem - pes - ta de vai pas - sar a - vi - tó - ria vai sur - gir a tu - a ben - ção - vai che - ga - ar e eu quete - es - co - lhi

30 **B \flat** 31 **C7** 32 **F**
 nun - ca vou te a - ban - do - nar e nas mi - nhas mãos vo - cê vai des - can - sar as por - tas vão se a - brir

33 **B \flat** 34 **C7** 35 **F** 36 **C7** 37 **F**
 a tem - pes - ta de vai pas - sar a vi - tó - ria vai sur - gir a tu - a ben - ção vai - che - ga - ar fui eu que te - es - co - lhi

38 **B \flat** 39 **C7** 40 **F**
 e nun - ca vou te a - ban - do - nar e nas mi - nhas mãos vo - cê vai des - can - sar.

Figura 4: Partitura: As portas vão se abrir. Compositora: Suellen Lima.

As portas vão se abrir

Suellen Lima

É madrugada
 E outra vez você perdeu o sono
 Final da estrada
 Desabaram tantos planos, tantos sonhos

As lutas são demais
 No teu rosto vejo lágrimas rolarem
 Mas, filho, não desista de lutar
 Porque Eu estou contigo a toda hora

Eu sempre te amei
 E andar sozinho nunca te deixei
 Nos meus braços Eu te carreguei
 Por isso, filho meu, não pare agora

R	As portas vão se abrir
E	A tempestade vai passar
F	A vitória vai surgir
R	A tua benção vai chegar
Ã	Fui Eu que te escolhi
O	E nunca vou te abandonar

Nas minhas mãos você vai descansar

Depreende-se que as canções religiosas trazidas pelos cuidadores viabilizaram um momento de transcendência em que o cuidador alimentou sua fé para suportar toda a dor presente. A esse respeito, Ribeiro (2009, p. 34) afirma que a transcendência sempre soma e nunca subtrai: “E, se alguma vez divide, divide para depois multiplicar-se em infinitas possibilidades”. Para ele, transcender é um estado de procura pela melhor saída, o melhor encontro, o melhor pensamento. Destarte, transcender é inerente à condição humana, pois não se pode humanizar-se isoladamente.

Santos (2009), a seu modo, admite a existência de um grande desafio para a prática dos cuidados paliativos, em relação aos assuntos ligados à espiritualidade e ao sofrimento psíquico. Já Figueiredo (2009) enfatiza que existem poucos estudos abordando a espiritualidade em cuidados paliativos. Para esse autor, a espiritualidade é constantemente confundida com religiosidade, porém, não são sinônimos. “A espiritualidade é um estado real, que não está imediatamente disponível para o homem moderno porque ele está imerso numa estimulação desconcertante e vivendo um materialismo prático” (RIBEIRO, 2009, p. 181).

A temática espiritualidade recebeu atenção na medicina na década de 1990 (SAPORETTI, 2009). Para esse autor, cuidar de um paciente no final da vida requer a expansão

do entendimento do ser humano e sua sintonia com o espiritual. A complexidade do fator espiritual envolve a relação da pessoa com o sublime, com o transcendente, com aquilo que ultrapassa uma ordem das realidades determinadas: “A dimensão espiritual relaciona o existencial com o transcendente, seja ele Deus, a natureza, o sobrenatural ou o sagrado” (SAPORETTI, 2009, p. 271). A esse respeito, Panzini & Bandeira (2007) alegam que a espiritualidade está ligada com o significado de vida e à resiliência, sendo utilizada como estratégia de enfrentamento das dificuldades vivenciadas.

Numa visão holística, Ribeiro (2009) afirma que o sentir é o que transporta o homem para as dimensões transcendentais da realidade. Desse modo, ao considerar a história sonoro/musical dos sujeitos e trabalhar com as identidades sonoras vivenciais, o musicoterapeuta vai ao encontro das pessoas no nível em que elas se encontram (BENZON, 1985; CRAVEIRO DE SÁ, 2003).

Compreende-se que a predominância das canções religiosas levou o cuidador a encontrar um meio de integrar-se ao Todo e também reintegrar o filho ao Universo na ocasião de sua morte. De acordo com Ribeiro (2009), a separatividade, a cisão entre Pessoa Humana e Universo é uma ilusão que fecha horizontes. Para o autor, espiritualidade é articulação, é superação da realidade, uma indivisibilidade ‘parte-Todo’, ‘figura-fundo’, ‘espaço-tempo’:

“O instrumento principal da espiritualidade é o contato, em primeiro lugar conosco, depois com o outro e depois com o meio ambiente [...] Somente por meio de um profundo contato conosco e com as coisas podemos acessar Deus” (RIBEIRO, 2009, p. 184).

Craveiro de Sá (2003) reforça a ideia de que o tempo musical-musicoterapêutico é um tempo de coexistências, de multiplicidades, de vivenciar temporalidades, acolher formas de vida numa profunda interação positiva. Para ela, a música favorece a integração, pois é multisensorial, abre canais de comunicação, evoca memórias, veicula sentimentos, emoções e catarses. A autora (2003) ressalta que o *setting* musicoterapêutico pode tornar-se um ambiente afetivo e reparador, possibilitar o contato com sentimentos, emoções, conteúdos inconscientes e viabilizar formas de expressão e descargas.

Nesta perspectiva, destacam-se alguns depoimentos das cuidadoras relacionados ao alívio que sentem após cantar as músicas religiosas:

O poder da música... assim, a música tem o poder de me acalmar. Para mim tem. Quando eu começo a louvar, começo a ouvir, foge tudo da minha mente, foge tudo, tudo, preocupação, angústia (Maria).

Engraçado como é a música. Eu cantei e parece que os pensamentos sumiram da minha cabeça. Dá um alívio (Joana).

A música é o remédio para minha alma (Maria).

Ainda com respaldo em Craveiro de Sá (2003) tem-se que, a música possui uma potência clínica e que, através do produzir sonoramente em um *setting* musicoterapêutico, é possível vivenciar emoções diversas. Para a autora, o próprio cantar utilizando o corpo como instrumento já é um movimento de estender-se para fora de si, e ir além. Assim, musicoterapia e espiritualidade associam-se enquanto *continuum* de criação: “O *setting* musicoterapêutico apresenta-se como um rico complexo semiótico, onde sons, movimentos, gestos, músicas, cantos e falas emergem “de” e “para” o mundo” (CRAVEIRO DE SÁ, 2003, p. 71).

5.2.3 Colcha de retalhos

O tema “colcha de retalhos” foi encontrado no segundo atendimento aos cuidadores do Caso 2, João e Joana, pais de Sofia. Compreende-se neste tema a essência, a simplicidade, o juntar os pedaços, os retalhos, para costurar uma colcha que serve de abrigo. Neste item encontra-se a dimensão afetiva dos cuidadores enquanto casal.

Sob o olhar de Thomas (2006), na vivência de adoecimento de um filho, a dimensão do casal sofre interferências, sejam elas de ordem afetiva ou material, que podem ocasionar em distanciamentos e separações. Para o autor, o profissional deve auxiliar os cuidadores em seus papéis de cônjuges.

O casal trouxe um gênero musical que, segundo eles, sempre gostaram de ouvir: “modão”. Percebeu-se que o gosto em comum de marido e mulher foi resgatado durante os atendimentos e possibilitou um momento em que os dois cantaram juntos.

A canção “Colcha de Retalhos” interpretada por Cascatinha e Inhana foi trazida no segundo atendimento. Joana perguntou à pesquisadora: “você toca modão? Nós gostamos muito de modão”. Foi dito afirmativamente que poderia acompanhá-los ao violão. João e Joana começaram a sorrir. Nesse momento, Joana sentou-se ao lado do marido, na mureta que fazia a borda da piscina e cantaram “Colcha de Retalhos”. Sem conhecimento musical, João fez uma segunda voz sobreposta à primeira voz de Joana. Sofia, que estava no colo do pai, adormeceu.

Ao final da canção os dois sorriram, ao que Joana disse: “Nunca cantamos juntos antes. Só gostávamos muito de ouvir modão, mas nunca nos arriscamos a cantar”. João disse sorrindo: “Acho que está saindo uma dupla aqui, amor”. Joana expressou-se: “Olha o que a música faz com a gente. Todos os meus pensamentos sumiram da minha cabeça. Deu um alívio”.

Seguem-se a partitura e letra da canção:

Colcha de Retalhos

Score Cascatinha & Inhana

C Dm G7 C A7 Dm

7 G7 C G7 C

A - que - la col - cha de re - ta - lhos que tu fi - ze - e - tes

13 G7 Dm

Jun - tan - do pe - da - ço em pe - da - foi cos - tu - ra - a - da. Ser - viu pa - ra o nos - so a -

19 G7 C G7 C

bri - goem nos - sa po - bre - e - za. A - que - la col - cha de re - ta - lhos está bem guar - da - a - da

25 C7 F

A - go - ra na vi - da ri - ca quees - tás vi - ven - do. Te - rás co - mo a - ga -

31 C G7

sa - lho col - cha de ce - tím. Mas quan - do che - gar o frio no teu cor - poen - fer - er mo

37 Dm G7 C

mo tu hás de lem - brar da col - chae tam - bém de mim

Figura 5: Partitura: Colcha de Retalhos. Compositores: Cascatinha e Inhana.

Colcha de retalhos

(Compositor: Raul Torres)

Aquele colcha de retalhos
 Que tu fizeste juntando pedaços em pedaços
 Foi costurada
 Serviu para o nosso abrigo
 Em nossa pobreza

Aquela colcha de retalhos
Está bem guardada

Agora na vida rica que está vivendo
Terás como agasalho colcha de cetim
Mas quando chega o frio no
Teu corpo enfermo
Tu hás de lembrar da colcha
E também de mim

Eu sei que hoje não te lembras
Dos dias amargos
Que junto de mim fizeste
Um lindo trabalho
Se nesta tua vida alegre
Tens o que queres
Eu sei que esqueceste agora
A colcha de retalhos
Agora na vida rica que está vivendo
Terás como agasalho
Colcha de cetim
Mas quando chegar o frio no teu corpo enfermo
Tu hás de lembrar da colcha e também de mim

A canção apresentada possui uma estrutura harmônica simples, baseada predominantemente nos acordes maiores de I, V e IV graus da escala. Suscita-se que o casal tenha conseguido cantar a duas vozes pelo costume que têm de ouvir modas de viola.

As modas de viola são cantadas em duetos, em melodias paralelas com intervalos de terça ou sexta (REINATO, 2014). É possível fazer uma associação entre a ação de cantar em dueto, paralelamente, com o movimento de marido e mulher sentarem um ao lado do outro para cantar, assemelhando-se a um movimento de “estar ao lado”, “estar junto”.

Craveiro de Sá (2003) destaca que a música como terapia pode oportunizar experiências relacionadas à estabilização ou à desorganização, pois na música articulam-se diversos padrões temporais. Neste caso específico, o canto em duas vozes seguiu uma linearidade, em que letra e melodia se entrelaçaram através da prosódia colaborando para a sucessividade (CRAVEIRO DE SÁ, 2003).

Música, letra, movimentação no *setting*, contexto, integram-se, sugerindo que a ação do casal em “arriscar” cantar juntos pela primeira vez pode ser uma forma de unir os retalhos, os cacos de cada um e de se refazer, mediante todas as perdas e buscar força um no outro, abrindo-se na mesma colcha.

Caselatto & Motta (2002) afirmam que o casal sofre bastante com a doença do filho, podendo ocorrer um afastamento. Muitas vezes ocorre de um cônjuge não reconhecer a dor

do outro ou de priorizar a sua. Para os autores, cuidar da dimensão do casal é uma forma de favorecer a diminuição de problemas durante o tratamento e também separações após a morte do filho. Conforme depoimento de João, percebe-se a dimensão do casal afetada pelo adoecimento da filha:

Agora que nossa filha se foi, ficamos só nós dois aqui. Até isso vamos ter que reaprender (João, no primeiro atendimento após a morte da filha).

Há dois anos que colocamos Sofia para dormir no quarto com a gente, para cuidar dela durante a noite. Ela dorme com a mãe na cama e eu no colchão no chão (João).

Thomas (2006) aborda a questão do cansaço físico e emocional dos cuidadores que, com a cronicidade da doença, o longo tempo dedicado às demandas de cuidados, as tensões geradas com o agravamento da doença, podem causar exaustão. Em geral a mulher envolve-se com as responsabilidades com o filho, com a casa; já o homem, fica responsável por prover materialmente sua família. As necessidades de atenção à criança enferma fazem com que o casal não consiga tempo para vivenciar momentos juntos, dialogar entre si (THOMAS, 2006).

Compreende-se, neste caso, que a experiência musical, ao viabilizar o canto conjunto da moda de viola, atuou como um meio de resgatar o olhar para a relação marido e mulher, muitas vezes, comprometida pelas necessidades de cuidados à criança. Enquanto cantavam, entreolharam-se e, ao final, sorriram, compartilhando um tempo existencial do casal.

Nos atendimentos que se seguiram, não foi possível outro momento semelhante. No terceiro atendimento havia a presença de visitas na casa. Isto gerou uma dinâmica em que os parentes escolheram músicas para cantar para a criança. No quarto atendimento, João teve um atraso no horário de saída do trabalho, chegando à residência no momento de fechamento da sessão. O quinto atendimento, último com a criança em vida, foi realizado em um horário mais cedo em que João se encontrava no trabalho, pois a família se preparava para viajar no final do dia a fim de levar a criança para visitar os parentes no interior.

Mesmo tendo ocorrido uma única vez, o canto da moda de viola evidenciou a importância desse momento para os dois, considerando-se as falas dos cuidadores e os sorrisos ao final da canção. O resgate de uma canção da preferência deles possibilitou que ambos arriscassem o canto juntos, experimentassem algo novo em meio a uma vivência de perdas.

Craveiro de Sá (2003) ressalta que o *setting* musicoterapêutico abre possibilidades que transformam forças não sonoras em sonoras, auxiliando as pessoas na descoberta de suas potências. Aldridge (2001) também assinala que a música em musicoterapia, a partir do movimento de permitir à pessoa tocar, cantar, trazer para o *setting* o que pertence a sua história e seu ser,

favorece o encontro, o contato, e pode auxiliar a transcender o momento de sofrimento levando os envolvidos na atividade a reconhecer novas possibilidades.

5.2.4 Cantando juntos

Este tema abrange as músicas infantis presentes em todos os atendimentos musicoterapêuticos. Compreende-se que o cuidador sente-se realizado quando vê o filho cantando, sorrindo ao entoar as músicas de que gosta, conforme depoimentos:

Eu gostei demais de hoje, minha filha, porque você cantou, participou, escolheu músicas. Gostei demais. A mamãe ama quando você acompanha (Joana).

Você está trazendo este trabalho aqui. Se você traz alegria para a minha filha, isso é a coisa mais importante para mim (João).

Vamos esta que a Sofia gosta (Joana).

Filha escolha uma daquelas que nós sabemos cantar junto, o tanto que é bom (Joana).

Conte para o seu irmão que você está cantando com uma amiga do hospital (Joana, enquanto Sofia atendia o irmão ao telefone).

A mamãe acha tão bom quando você escolhe música, a mamãe acha tão bom quando você canta (Joana).

As meninas gostam de zoada. Mesmo assim ouvindo as zoadas é muito bom. Elas se alegram e se divertem também. Porque aqui elas reclamam muitas vezes que eu não posso sair para passear com elas. Tá aqui há muito tempo mas não pode ir num shopping, não pode ir em lugar nenhum. Porque não tem como eu estar saindo com Pedro. É muito legal esses horários que elas podem fazer zoada e brincar junto com nós aqui, todo mundo (pausa). (...) acho que as meninas ficam muito triste de ver o irmão assim (Maria, utiliza a palavra zoada ao referir-se às crianças cantando. Zoada é um termo utilizado em sua cultura regional).

Durante o canto de diversas músicas infantis pedidas pelas crianças, como: “A galinha pintadinha”, “Pintinho Amaralinho”, “O sapo não lava o pé” (Anexo V). Entre as mais cantadas, destaca-se “O sítio do Tio Lobato”. A canção era pedida não somente pelas crianças, mas também pelos cuidadores, conforme suas falas:

Cante aquela dos bichinhos, Lara (Maria, pedindo a música do Tio Lobato).

Sofia, vamos cantar aquela dos bichos? (Joana, referindo-se a música do Tio Lobato).

Sítio do Tio Lobato

Score Canção Tradicional Infantil

O Tio Lo - ba - to tinha um sí - tio i a i a ô E
 no seu sí - tio tinha um ca - chor ri - nho i a i a ô e - ra au au au pra cá e - ra
 au au au pra lá e - ra au au au pra to - do la - do i a i a ô

O sítio do Tio Lobato
(Canção tradicional infantil)

O tio Lobato tinha um sítio, ia, ia, ô
 E no seu sítio tinha cachorrinho, ia, ia, ô
 Era au, au, au, pra cá
 Era au, au, au, pra lá
 Era au, au, au, pra todo lado
 Ia, ia, ô

Sempre que esta canção era escolhida para ser re-criada no *setting*, a pesquisadora fazia a dinâmica em que cada participante escolhia um “bicho” de cada vez e depois todos imitavam os sons de modo mais parecido com o som do animal, conforme consigna a seguir:

O tio Lobato tinha um sítio, ia, ia, ô
 E no seu sítio tinha [coloca-se o animal escolhido], ia, ia, ô
 Era [imita-se o som do animal], pra cá
 Era [imita-se o som do animal], pra lá
 Era [imita-se o som do animal], pra todo lado
 Ia, ia, ô

Com essas atividades conseguia-se grande interação entre todos os presentes. Era realizado um movimento circular, em que cada um tinha a sua vez. Animais diversos eram colo-

cados no sítio, como: cachorro, cavalo, galinha, vaca, pato, bezerro, boi, pato, pintinho, elefante, galo. Então, foi possível observar que se criou um momento de muita cumplicidade entre os cuidadores e as crianças. Havia muita cooperação, um auxiliava o outro quando alguém não se lembrava de qual animal colocar na sua vez.

Os momentos de imitar os sons de animais ocasionavam risadas e, algumas vezes, gargalhadas. Cuidadores e crianças sorriam uns com os outros e uns dos outros.

Percebeu-se que os cuidadores evocavam seu universo infantil para compartilhar o mesmo tempo de vida da criança. Esta era a hora que os cuidadores utilizavam instrumentos musicais; escolhiam chocalhos, pandeiros, para acompanhar as crianças.

De acordo com Oaklander (1980), a oportunidade de criar é prazerosa. Pode-se dizer que a re-criação das músicas infantis possibilitou um momento para o “brincar”. De acordo com Winnicott (1977), a brincadeira cria um espaço de organização. Tratando-se especificamente da canção “Sítio do tio Lobato”, o movimento interativo, tornou-se uma brincadeira musical que permitiu a cada um ter uma existência independente nos papéis dos animais. Winnicott (1977) afirma que os ajustes de papéis no processo de brincar auxiliam na organização psíquica.

Teles e Valle (2010), advertem que a doença na infância é algo delicado por tratar-se de uma fase em que o ser humano está formando sua identidade. A criança ainda não faz diferenciação entre o mundo externo e o interno. Seu mundo está ligado ao imaginário. Gramacho (2012) traz a reflexão de que a criança está sob o signo do “maravilhamento”, da experimentação e da familiarização com o mundo.

Torna-se importante ressaltar que, nesse momento, as duas crianças enfermas, muitas vezes se encontravam apáticas, em virtude da debilidade física causada pelos sintomas avançados da doença. Porém, na hora de cantar as canções infantis, as crianças alteravam sua postura corporal esforçando-se para escolher e tocar um instrumento, assim como para cantar.

Compreende-se que este momento de recriar canções infantis cause bem-estar aos cuidadores por verem sua criança voltar a ser criança, uma vez que a doença não condiz com o universo infantil. Dessa forma, ao ver o filho cantando, o cuidador pode sentir, por um momento, que seu filho afastou-se da doença e está desfrutando do que pertence à sua idade, atuando como uma forma de compensação e reparação das perdas. Ao re-criar musicalmente os bichos, os sapos que não lavam o pé, a dona aranha que sobe pela parede, a dona baratinha, etc., o cuidador percebe sua criança voltando à sua plenitude infantil e, dessa maneira, alegra-se, conforta-se e se sente autorizado para também brincar e sorrir junto com o filho.

Neste contexto, a musicoterapia possibilitou uma forma de ajudar a viabilizar as expressões dos cuidadores com as crianças, não deixando no esquecimento toda a complexidade de sentimentos de cada um.

5.3 Depoimentos sobre a música e a musicoterapia

Apresentam-se neste item alguns depoimentos dos cuidadores relacionados especificamente à música e à musicoterapia. Em relação à utilização de músicas nas residências, constatou-se que os cuidadores das duas crianças ouviam músicas todos os dias no ambiente doméstico. No primeiro caso, a cuidadora Maria possuía um *pen drive* com músicas evangélicas que era tocado em seu aparelho de som portátil. No segundo caso, a cuidadora Joana utilizava músicas que tinha acessava pela internet. Joana deixava o *notebook* ligado durante o dia com músicas de sua preferência ou com músicas infantis para a filha.

Em relação ao uso de músicas em casa, seguem-se alguns depoimentos:

Passo quase o dia todo com músicas tocando em casa. Fica assim bem baixinho, mas sempre tocando. Às vezes religiosas, às vezes românticas (Joana).

Coloquei as músicas e ela dormiu bem tranquila. Ela gosta muito (Joana, relatando que encontrou uma sequência de músicas religiosas na internet e colocou para a filha ouvir).

Escutamos muitos hinos em casa. Eu ligo, as meninas ligam, cantam junto. O João gosta muito também, na hora de dormir coloco baixinho (Maria. Hinos, segundo a cuidadora, são músicas religiosas).

Em relação à música:

A música me acalma. Eu já tive momentos muito difíceis. A música me ajuda a sobreviver. Minha mãe me falou “minha filha eu não tô acreditando que isso tudo está acontecendo”. A minha mãe falou que eu não ia dar conta de suportar estar com o filho doente assim. Embora tenha momentos que a gente enfraquece (Maria).

Essa música vai parecer com ele para o resto da vida. Essa vai ficar para o resto da vida parecida com ele, ele gosta muito dessa música (Maria, após cantarmos uma música escolhida por Pedro).

Em relação à musicoterapia:

Antes eu tava com mais medo de ficar em casa com ele. Às vezes quando eu ia pra lá (hospital) eu queria mais era ficar lá mesmo do que vir com medo. Mas agora não. Depois que você está vindo ajudar a gente, e as vizinhas me ajudando, sinto mais segurança. Ontem mesmo a doutora perguntou se eu queria ficar com ele no hospital. Eu falei: não doutora, eu não tô aguentando. Se por acaso eu ver alguma coisa diferente eu já trago ele correndo de novo (Maria, no 10º atendimento musicoterapêutico).

Musicoterapia é muito bom. E ali dentro daquele hospital precisa muito de música. Ali as mães precisam, não só as mães, mas todas as pessoas que estão sofrendo. Necessitam muito de ajuda. Porque ali tem pessoas que se fecham e não falam. Mas ali tem pessoas que a alma está gritando, que se pudesse sair gritando, a alma deles estão pedindo socorro. Nós, pelos menos assim se apega a Deus, por isso que eu louvo a Ele, agradeço a Ele. Eu falo ao Senhor, eu tô aqui Senhor. Mas ali no hospital eu sofro de ver as pessoas sofrer. E o trabalho dela ali é muito bom (Maria).

Eu gosto muito quando você vem. A gente fica cantando e conversando, né. É muito bom, eu gosto. Depois que você começou a vir visitar é muito bom e ajuda nós (Maria).

De acordo com as falas dos cuidadores, a música é um elemento de ajuda na vida deles, sendo utilizada em suas residências como suporte, tanto para eles quanto às crianças. Os depoimentos obtidos de forma espontânea ao longo dos atendimentos desvelam o reconhecimento da importância de musicoterapia como apoio emocional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista o exposto neste estudo, depreende-se que a musicoterapia auxilia no alívio de angústias dos cuidadores ao proporcionar meios de expressão e o compartilhar de sentimentos. Os cuidadores expressaram-se predominantemente por meio da re-criação musical, do canto de canções. Compreende-se, pois, que o cantar atuou como movimento de “sair de dentro de si”, “colocar para fora”, “gritar a dor cantando”. Neste estudo, notou-se que os cuidadores escondiam o seu sofrimento, suas lágrimas, acreditando que, assim agindo, estariam protegendo a criança.

A experiência musical mais utilizada pelos cuidadores foi a re-criação musical. Os atendimentos musicoterapêuticos foram repletos de canções, sendo observadas as preferências musicais destes sujeitos. Obteve-se neste trabalho o conhecimento de que os pais nos atendimentos musicoterapêuticos utilizavam músicas para eles e também para a criança ao perceberem que ela se acalmava ou se alegrava ao ouvir ou cantar. Isto indica a importância da musicoterapia como suporte terapêutico a pessoas que vivenciam uma situação de perdas objetivas e subjetivas.

Nos atendimentos, os pais traziam muitas músicas religiosas. Nesse movimento o repertório religioso tornou-se um suporte às necessidades espirituais destes cuidadores. ‘Deus’ esteve sempre presente nas falas dos progenitores como uma segurança e amparo para toda a dor que estavam vivendo. Depreende-se que cantar músicas religiosas possibilita ao cuidador o contato com uma força transcendente que consola e assegura esperança, quando os recursos físicos se encontram no seu limite máximo. A música os leva a “ir além” e alcançar um sentido maior para a dor, bem como não cair em desespero.

Em relação ao uso de instrumentos musicais, foi possível perceber que os cuidadores utilizavam-nos somente quando recriavam canções com as crianças. Nos demais momentos, o instrumento musical predominante foi a voz, através do canto.

O registro da composição musical disponibilizada pela pesquisadora em um meio material (cd e *pen drive*) foi mostrado a várias pessoas do círculo social de uma cuidadora. Constatou-se, pois, que o registro físico pode gerar efeitos na dimensão social do cuidador.

Deduz-se que os atendimentos musicoterapêuticos domiciliares permitiram um contato aprofundado com a vivência dos participantes da pesquisa, possibilitando conhecer aspectos que o contexto hospitalar não viabiliza. Ao mesmo tempo, este modo de coleta de dados confirmou a complexidade da utilização da abordagem qualitativa, que leva o pesquisador a aproximar-se da experiência do sujeito tal como esta é vivida. Mergulhar na vivência dos sujeitos

gera um desafio ao pesquisador, principalmente em situações que envolvem uma carga emocional grande, como neste caso em que os pais estão despedindo-se gradativamente de seus filhos.

A música, como material sensível que evoca memórias e causa sensações, afeta também o pesquisador. Assim, confirma-se a necessidade do rigor metodológico por parte do investigador que lida na interação com o outro, ressaltando-se o caráter intersubjetivo presente na pesquisa.

Foi possível constatar que a musicoterapia é um importante recurso nos cuidados paliativos, vez que contempla necessidades de dimensões biopsicosocioespirituais. Neste estudo, os cuidadores familiares puderam expressar seus sentimentos, compartilhar suas experiências por meio do fazer musical, do diálogo, o que mostrava que os auxiliava no enfrentamento das situações vivenciadas. A música abriu possibilidades de expressão, de encontros em meio à despedida que se anunciava. A musicoterapia possibilitou ao cuidador cantar suas músicas preferidas, viabilizou um meio de apoio espiritual através das canções religiosas, proporcionou momentos de intimidade, cumplicidade e descontração entre as pessoas envolvidas na problemática da doença.

A prontidão dos cuidadores em receber a pesquisadora em suas casas indicou que a assistência domiciliar é de extrema relevância, pois, quando a criança em cuidados paliativos e seus cuidadores vão para casa, os vínculos terapêuticos com os profissionais da equipe do hospital permanecem, assim como as necessidades de receberem suporte terapêutico.

Registrou-se com uma cuidadora que, somente no décimo atendimento domiciliar, houve a manifestação de sentir-se melhor em casa com a criança enferma. Verifica-se com isto que, nem todo cuidador sente-se preparado para estar longe do hospital com sua criança gravemente enferma. Segundo a cuidadora, as idas da pesquisadora a sua casa para a realização dos atendimentos musicoterapêuticos lhe proporcionou segurança e a levou a percepção de que, em casa, a família poderia ficar reunida. Desse modo, acredita-se que a presença do profissional musicoterapeuta serviu como elemento importante na construção de uma rede de apoio ao cuidador.

Neste trabalho foi possível identificar que o *setting* domiciliar não é restrito aos que residem na casa. Em um contexto de atendimento domiciliar, o musicoterapeuta pode ter que lidar com a presença de vizinhos, visitas e interferências sonoras próximas ao ambiente.

Compreendeu-se que a música, ao agregar pessoas da casa no mesmo espaço, no mesmo tempo vivencial, pode ser favorável aos processos de ajustamento necessários à situação de luto antecipatório. Nesse sentido, permite a integração entre os membros da família e a expressão de sentimentos podendo contribuir para maior equilíbrio no enfrentamento de uma situação de perda por morte.

Por fim, acredita-se que este estudo servirá como subsídio para novas pesquisas e, também, para a prática clínica, embora se ressalte o reconhecimento do caráter transitório de uma investigação científica.

Com esta dissertação espera-se contribuir com conhecimentos sobre a musicoterapia no auxílio aos cuidadores familiares que enfrentam situações ligadas ao agravamento da doença e à terminalidade da vida da criança. Espera-se também colaborar para a melhoria da qualidade de vida desses cuidadores, conforme preconizam os cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

ACCG. **Relatório Anual 2013**. Associação de Combate ao Câncer em Goiás. Goiânia, 2013. Disponível em: <www.accg.org.br/download/get/relatorio-anual-2013>. Acesso em: 30 de dezembro de 2014.

AGUIAR, Marília F. A morte de si mesma: a criança gravemente enferma. In: MAZORRA, Luciana; TINOCO, Valéria (Orgs.). **Luto na Infância: intervenções Psicológicas em Diferentes Contextos**. Campinas, SP: Editora Livro Pleno, 2005.

ALCÂNTARA-SILVA, Tereza Raquel. **Estudo randomizado testando musicoterapia na redução da fadiga relacionada ao câncer em mulheres com neoplasia maligna de mama ou ginecológica em curso de radioterapia** Tese de Doutorado Universidade Federal de Goiás, 2012.

ALDRIDGE, David. Spirituality, Hope and Music Therapy in Palliative Care. **The Arts in Psychotherapy**, v. 22, n. 2, p. 10-10. Elsevier Science Ltd: USA, 1995. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/019745569500009T>>. Acesso em: 10 de março de 2013.

ALDRIDGE, David. Music Therapy and the Creative Act. In: ALDRIDGE, David (Org.) **Music Therapy in Palliative Care**. 2. imp. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2001.

ALVARENGA, Ronize Espíndola. **Cuidados Paliativos Domiciliares: Percepções do Paciente Oncológico e de Seu Cuidador**. Porto Alegre: Moriá, 2005.

AMADOR, Daniela Doulavince; GOMES, Isabelle Pimentel; REICHERT, Altamira Pereira da Silva & COLLET, Neusa. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev. bras. enferm.**, [online]. 2013, v. 66, n. 2 [cited 2014-11-01], p. 267-270. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000200017&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0034-7167. Acesso em: 14 de novembro de 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672013000200017>.

AMADOR, Daniela Doulavince et. al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 26, n. 6, Dec. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000600006&

lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 de novembro de 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600006>.

ANCP. **O que são Cuidados Paliativos?** Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em: 18 de julho de 2014.

ANCP. **Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos: Educar para Paliar.** São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Outubro de 2010.

ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos.** Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ANGELO, Margareth; MOREIRA, Patrícia Luciana; RODRIGUES, Laura Maria Alves. Incertezas diante do cancer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, June 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000200013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 de novembro de 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000200013>.

AMARAL, Carolina Brito; BUENO NEME, Carmem. Câncer infantil: os significados para a família. In: BUENO NEME, Carmen Maria. (Org.). **Psico-oncologia: caminhos e perspectivas.** São Paulo: Summus, 2010. p. 171-208.

ANDRADE, Leticia. Residência: morada da vida e da morte. In: Yamaguchi, A. M, et. (Editores). **Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar.** Barueri; SP: Manole, 2010, p. 307-317.

BANG, Claus. Um mundo de Som e Música: musicoterapia e fonoaudiologia musical com crianças portadoras de deficiência auditiva e deficiência múltipla. In: RUUD, Even (Org.) **Música e saúde.** Tradução: Vera Bloch, Glória Paschoal, Miriam Goldfeder. São Paulo: Summus, 1991, p. 19-34.

BARBOSA, Silva Macedo. Cuidado Paliativo em Pediatria. In: ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos.** Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, p. 63-71.

BARCELLOS, Lia Rejane. **Cadernos de musicoterapia nº 1**. Rio de Janeiro: Enelivros, 1992.

BARCELLOS, Lia Rejane. **Cadernos de Musicoterapia nº 3**. Rio de Janeiro: Enelivros, 1994.

BARCELLOS, Lia Rejane. **Cadernos de Musicoterapia nº 4**. Rio de Janeiro. Enelivros, 1999.

BARCELLOS, Lia Rejane. **Musicoterapia: alguns escritos**. Rio de Janeiro: Enelivros, 2004.

BARCELLOS, Lia Rejane. **A música como metáfora em musicoterapia** / Lia Rejane Mendes Barcellos, 2009. 229f. Orientador: Carole Gubernikoff. Tese (Doutorado em Música) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

BARCELLOS, Lia Rejane. **Musicoterapia: transferência, contratransferência e resistência**. Rio de Janeiro: Enelivros, 1999.

BARCELLOS, Lia Rejane. A previsibilidade da canção popular como “holding” às mães de bebês prematuros. **ANPPOM – Décimo Quinto Congresso**, 2005, p. 1314-1322. Disponível em: http://www.anppom.com.br/anais/anaiscongresso_anppom_2005/sessao22/lia_rejane.pdf. Acesso em: 03 de abril de 2015.

BARCELLOS, Lia Rejane. Music, Meaning, and Music Therapy under the Light of the Molino/Nattiez Tripartite Model. **Voices: A World Forum for Music Therapy**, [S.l.], v. 12, n. 3, oct. 2012. ISSN 1504-1611. Disponível em: <<https://voices.no/index.php/voices/article/view/677/564>>. Acesso em: 21 de agosto de 2014.

BARCELLOS, Lia Rejane. Música, Sentido e Musicoterapia, à luz do Modelo Tripartito Molino/Nattiez. **Voices: A World Forum for Music Therapy**, v. 12, n. 3, 2012. Disponível em: <<https://voices.no/index.php/voices/rt/printerFriendly/677/563>>. Acesso em: 25 de agosto de 2014.

BARCELLOS, Lia Rejane; SANTOS, Marco Antônio. A natureza polissêmica da música e a musicoterapia. **Revista Brasileira de Musicoterapia**, Ano 1, n. 1, 1996. p. 5-18.

BARROS, Elisabeth Nunes. Implicações Psicossociais, Emoções e Enfrentamento do Câncer na Infância quando a cura não é mais possível. **Revista Prática Hospitalar**, Ano VII, n. 41. São Paulo, set-out 2005, p. 120-123.

BARSOTTI, Deise Lucy. **Musicoterapia e Câncer Infantil: Resultados de uma Experiência**. (Monografia). Universidade Federal de Goiás, Escola de Música e Artes Cênicas, 2002.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 6, Dec. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 de novembro de 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000600010>.

BENENZON, Rolando O. **Manual de musicoterapia**. Tradução de Clementina Nastari. Rio de Janeiro: Enelivros, 1985.

BENENZON, Rolando O. **Teoria da musicoterapia: contribuição do conhecimento do contexto não-verbal**. Tradução de Ana Sheila Uricoechea. São Paulo: Summus, 1988.

BÍBLIA. **A bíblia sagrada**. Tradução na linguagem de hoje. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 1988.

BLASCO, Serafina Poch. **Compendio de musicoterapia**. v. 1. Barcelona: Empresa Editorial Herder, 1999.

BOWLBY, John. **Apego e perda V.2: separação, angústica e raiva**. Tradução: Leonidas Hegenberg. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

BORGES, C. **Música, tempo e outros conceitos**. Disponível em: <<http://ocodigomusical.files.wordpress.com/2010/04/musica-tempo-e-outros-conceitos.pdf>>. Acesso em: 10 de novembro de 2013.

BRADT, J, DILEO C. **This Music therapy for end-of-life care (Review)**. The Cochrane Collaboration. Published by JohnWiley & Sons, Ltd, 2010. Disponível em: <<http://www2.cochrane.org/reviews/en/ab007169.html>>. Acesso em: 10 de agosto de 2011.

BRASIL. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de Saúde: Brasília-DF, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em: 9 de abril de 2013.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.

BRUSCIA, Kenneth E. **Definindo Musicoterapia**. Rio de Janeiro: Enelivros, 2000.

BRUSCIA, Kenneth E. **Modelos de improvisación em musicoterapia**. Tradução: María Sánchez Sotres. Salamanca: AgrupArte, 1999.

BUENO NEME, Carmen Maria. (Org.). **Psico-oncologia: caminhos e perspectivas**. São Paulo: Summus, 2010.

CAMARGO B., KURASHIMA. A. **Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica – o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007.

CARMO, Sandra Alves; SILVA, Sineide de Paula. O Processo de Morrer da Criança com Câncer e sua Família: Os Cuidados da Equipe de Enfermagem. In: In: MALAGUTTI, William. **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional**. São Paulo: Martinari, 2011. p. 53-63.

CARVALHO, Paulo Roberto; AZEVEDO, Nára Selaimen. Quando quem morre é a criança. In: SANTOS, Franklin Santana. (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 165-177.

CASELATTO, Gabriela; MOTTA, Maria Antonieta. Lutos Maternos – um estudo comparativo. In: FRANCO, Maria Helena Pereira (Org.). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas, SP: Editora Livro Pleno, 2002. p. 95-130.

CASTRO, María Rodriguez. El papel de la musicoterapia em los Cuidados Paliativos. In: ASTUDILLO, W; ROCHA, A.; MENDINUETA, C. **Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento em la terimnalidad**. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastian, España, 2005. p. 373-386.

CATTANI, Roceli, GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene. Cuidar do idoso doente no domicilio na voz de cuidadores familiares. **Rev. Eletr. Enf.**, 2004; 6(2):254-71. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>>. Acesso em: 20 de novembro de 2014.

CHAGAS, Marly. **A canção, o cantar e o cantor – uma reflexão teórica**. Anais do XIV Simpósio Brasileiro de Musicoterapia e XII Encontro Nacional de Pesquisa em Musicoterapia. Associação de Musicoterapia do Nordeste. – Olinda, 2012. Disponível em: <http://14simposiomt.files.wordpress.com/2012/02/final_-_xiv_simpc3b3sio.pdf>. Acesso em: 06 de janeiro de 2015.

CHAGAS, Marly; PEDRO, Rosa. **Musicoterapia: desafios entre a modernidade e a contemporaneidade – como sofrem os híbridos e como se divertem**. Rio de Janeiro: Bapera, 2008.

CHIBA, Toshio; SOUZA, Milena dos Reis. Cuidados paliativos: histórico, definição e paradigma do cuidado. In: Yamaguchi, A. M, et. (Editores). **Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri; SP: Manole, 2010, p. 301-306.

COELHO, Edméia de Almeida Cardoso; FONSECA, Rosa Maria Godoy Serpa da. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. **Rev. Bras. Enferm.**, 58(2): 214-217, mar.-abr. 2005.

COSTA. Clarice Moura. Musicoterapia e traumas de guerra. **Revista Médico de Família**, n. 41. Portugal, 1992. p. 4.

CRAVEIRO DE SÁ, Leomara. **A teia do tempo e o autista: música e musicoterapia**. Goiânia: Ed. UFG, 2003.

CRAVEIRO DE SÁ, Leomara. Música e auto-consciência: um caminho para o desenvolvimento humano. Simpósio Nacional sobre Consciência. **Anais...** Fundação Ocidente: Salvador, 2007. 1 CD-ROM.

CUNHA, Rosemyriam; ARRUDA, Mariana; SILVA, Stela Maris. Homem, música e musicoterapia. In: **Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**. Curitiba v. 1, 2010, p. 9-26.

CUNHA, Rosemyriam; VOLPI, Sheila. A prática da musicoterapia em diferentes áreas de atuação. **Revista Científica da Faculdade de Artes do Paraná**, Curitiba, v. 3, p. 85-97, jan./dez. 2008. Disponível em: <http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/RevistaCientifica3/11_Rosemyriam_Cunha_Sheila_Volpi.pdf>. Acesso em: 10 de agosto de 2014.

DAVIS, William; GFELLER, Kate; THAUT, Michael. **Introducción a la Musicoterapia: Teroía y Práctica**. Tradução: Melissa Mercadal-Brotons. Editorial de Música Boileau S.A, Barcelona (Spain), 2000.

DEUTSCH, H. **Absence of grief**. *Psychoanalytical Quarterly*, v. 6, p12-22, 1937.

DOYLE, Derek. IV Meeting and Symposium do AIAIHPC. Genebra, 1999. Tradução Marco Tullio de Assis Figueiredo. In: FIGUEIREDO. **Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia**. Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp (Ambulatório de Cuidados Paliativos): São Paulo, 2006.

EDWARDS, Lesley; PALMER, Jacquie. **Enfrentando a morte do seu filho: Sugestões e ajuda para familiares, antes e depois**. Tradução: Voluntários da IBM. The Royal Marsden NHS Trust&CCLG, 2007. Disponível em: <<http://www.boldrini.org.br/wp-content/uploads/2013/09/Enfrentando-a-morte-do-seu-filho.pdf>>. Acesso feito em: 04 de fevereiro de 2015.

EKR FOUNDATION. **Eulogy**. Elizabeth Kübler-Ross Foudation. Sherman Oaks, Califórnia, Estados Unidos, data desconhecida. Disponível em: <<http://www.ekrfoundation.org/eulogy/>>. Acesso feito em: 28 de agosto de 2014.

ESPERIDÃO, Elizabeth. A relação do professor-aluno e a construção da relação com o paciente. In: BRANCO, Rita Francis Gonzales. **A Relação com o Paciente: teoria, ensino e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 97-104.

FERREIRA, Eliamar A. B. F. **A Musicoterapia Como Co-adjuvante na Diminuição da Tensão em Ambiente Hospitalar**. Anais do IV Seminário Nacional de Pesquisa em Música. Programa de Pós-Graduação em Música da Escola de Música da Universidade Federal de Goiás. Goiânia: UFG, 2004.

FERREIRA, Eliamar Aparecida B. F.; KARST, Lara Teixeira. **A Musicoterapia no Serviço de Pediatria do Hospital Araújo Jorge: um histórico de implantação, manutenção e ampliação**. Anais XII Simpósio Brasileiro de Musicoterapia, VI Encontro Nacional de Pesquisa em Musicoterapia, II Encontro Nacional de Docência em Musicoterapia, Goiânia, 06 a 09/set/2006. Disponível em: <http://www.sgmt.com.br/anais/p06temalivreposter/TLP03-Ferreira&Karst_Anais_XIISBMT.pdf>. Acesso em: 20 julho de 2013.

FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. Comunicação com o paciente moribundo e a família. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 233-243.

FISCHER, Vanessa Maria Ramos. Modelo de atenção integral à saúde como reitor de custos para operadora de saúde e satisfação do usuário. In: MAIS (Vários Autores). **Prata da Casa 3, escritas do cotidiano de uma equipe que cuida**. São Paulo Interações Domiciliares. 1. ed. São Paulo: Oboré, 2010.

FLORIANI, Ciro Augusto. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2004; 50(4): 341-345.

FONSECA, Anelise; GEOVANINI, Fátima. Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, 2013. p. 120-125. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>>. Acesso feito em: 28 de agosto de 2014.

FONSECA, José Paulo. **Luto Antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada**. São Paulo: PoloBooks, 2012.

FONSECA, José Paulo; VASCONCELOS, Michelle Mileib. Religião, morte e luto. In: FRANCO, Maria Helena Pereira. **Nada sobre mim sem mim**. Campinas; SP: Livro Pleno, 2005.

FOWLER, V. R. **A Musicoterapia e suas Interações com os Ritmos Biológicos**. Faculdades Metropolitanas Unidas: São Paulo, 2008. Disponível em: <http://www.maristelasmith.com.br/site/images/docs/tcc_viviane_fowler.pdf>. Acesso em: 10 de novembro de 2013.

FRANCO, Maria Helena Pereira (Org.). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas; SP: Editora Livro Pleno, 2002.

GIBSON, James. Musical Lifeworlds. In: ANSDELL, Gary (Org.). **How Music Helps in Music Therapy and Everyday Life**, Ashgate, 2014. p. 41-50.

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

GODOY, A. S. Pesquisa Qualitativa: tipos fundamentais. **Rev. Adm. Empres.**, São Paulo, v. 35, n. 3, jun. 1995. p. 20-29. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rae/v35n3/a04v35n3.pdf>>. Acesso em: maio de 2013.

GONZÁLEZ REY, Fernando. **Pesquisa Qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação**. Tradução: Marcel Aristides Ferrada Silva. 4. reimp. da 1. ed. de 2005. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

GRAMACHO, Patrícia Marinho. **Labirintos do Imaginário: a interface necessária de Bachelard e a tessitura literária-infantil – o cotidiano em fragmentos**. Goiânia: Kelps, 2012.

GUIMARÃES, Regina Maria. Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane (Org.). **Cuidados Paliativos em Oncologia**. Rio de Janeiro: Editora Senac Rio, 2008. p. 13-23.

HILLIARD, Russell E. Music Therapy in Hospice and Palliative Care: a Review of the Empirical Data. **Evid Based Complement Alternat Med.**, Jun 2005; 2(2): 173-178. Published online Apr 7, 2005. doi: 10.1093/ecam/neh076. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1142188/>> Acesso em: 27 de dezembro de 2014.

HOWARD, Walter. **A música e a criança**. Tradução de Norberto Abreu e Silva Neto. São Paulo. Summus, 1984.

INCA. **Hospital do Câncer IV - Cuidados Paliativos**. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 10 de maio de 2013.

INCA. **Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>>. Acesso em: 01 de novembro de 2014.

INCA. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf>. Acesso em: 01 de novembro de 2014.

INCA. **Câncer Infantil [internet] Site do Instituto Nacional de Câncer**. – Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil/tratamento>>. Acesso em: 01 de novembro de 2014.

JENSEN. Hans Siggaard. Música e saúde na sociedade pós-moderna. In: RUUD, E. (Org.) **Música e saúde**. Tradução: Vera Bloch, Glória Paschoal, Miriam Goldfeder. São Paulo: Summus, 1991. p 157- 166.

KOHLSDORF, Marina; COSTA JUNIOR, Áderson Luiz. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia I Campinas I 25(3) I 417-429 I julho – setembro, 2008**.

KOVÁCS, Maria Julia. Educação para a morte. In: SANTOS, Franklin Santana. (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 45-58.

KRUSE, Maria Henriqueta; VIEIRA, Rosemari Wittmann; AMBROSINI, Leila; NIEMEYER Fernanda; SILVA Flávia Pacheco. Cuidados Paliativos: uma experiência. **Revista HCPA**, v. 27, n. 2, Especial Enfermagem. Porto Alegre: Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2007.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.** [tradução de Paulo Menezes], 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Viver até dizer adeus.** Tradução Henrique Amar Rêgo Monteiro: fotografias Mal Warshaw. São Paulo: Pensamento, 2005.

LAM, Cho-Wai. **A survey of music therapists working in medical hospitals.** Electronic Theses, Treatises and Dissertations. The Florida State University, College of Music, 2007. Disponível em: <<http://diginole.lib.fsu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2790&context=etd>>. Acesso em: 24 de agosto de 2014.

LAHAM, Claudia Fernandes; AMOROSINO, Cristiane. Musicoterapia e Cuidados Paliativos: uma revisão teórica. **Revista Brasileira de Musicoterapia**, Ano XIV, n. 13 / 2012, p. 39-52. Disponível em: <<http://www.revistademusicoterapia.mus.br/revistademusicoterapia122012.php>>. Acesso em: 30 de dezembro de 2014.

LAHAM, C. F. Convivendo com a doença. In: YAMAGUCHI, A. M. et. al. **Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar.** Barueri; SP: Manole, 2010.

LEDERBERG, Marguerite. The family of the cancer patient. In: HOLLAND, J (Org.) **Psycho-oncology.** New York: Oxford University; 1998. p. 981-93.

LEINIG, Clotilde Espínola. **A música e a ciência se encontram: um estudo integrado entre a música, a ciência e a musicoterapia.** Curitiba: Juruá, 2009.

LINDEMANN, E. The symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, v. 101, 1944.

LINS, Marcela Rosa; LUCENA, Maria Gorete; ARAÚJO, Ednaldo Cavalcante. A criança com câncer e a Família: Contexto, Descoberta e Ação. In MALAGUTTI, William (Org). **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional.** São Paulo: Martinari, 2011, p. 21-34.

MACIEL, Maria Goretti. **Definições e princípios.** Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 19-31.

MACIEIRA, Rita de Cássia. **O sentido da Vida na Experiência de Morte: Uma Visão Transpessoal em Psico-Oncologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MAZER, Sheila Maria.; VALLE, Elisabeth Ranier. **Vivências das mães de crianças com câncer quando morrem companheiros de tratamento**. Psico-oncologia: caminhos e perspectivas, São Paulo: Summus, 2010.

MEDEIROS, Marcelo. **Pesquisas de abordagem qualitativa**. Ver. Eletr. End [Internet]. 2012 abr/jun; 14(2):224-5. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/13628>>. Acesso em: 19 de setembro de 2012. <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v14i2.13628>.

MEDEIROS, Hermano Carvalho. **Halbwachs e a memória coletiva entre os músicos: relações entre música, memória e história no Brasil dos anos 1980**. Artigo. Mestrado em História do Brasil pela Universidade Federal do Piauí, 2012. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/78948924/Musica-e-memoria>>. Acesso em: novembro de 2013.

MELO, Ana Georgia; CAPONERO, Ricardo. Cuidados Paliativos – abordagem contínua e integral. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 257-267.

MELO, Thaísa Mara; RODRIGUES, Inês Gimenes; SCHMIDT, Denise Rodrigues. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos em domicílio. **Revista Brasileira de Cancerologia**; 55(4), 2009. p. 365-374.

MENEZES, A. K. Cuidados à pessoa idosa: reflexões gerais. In: **Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia - RJ**. Caminhos do Envelhecer. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

MENDES, Marcio Sampaio. Mapeamento dos centros de custos como estratégia para tomada de decisão e planejamento. In: MAIS (Vários Autores). **Prata da Casa 3, escritas do cotidiano de uma equipe que cuida**. São Paulo Internações Domiciliares. 1. ed. São Paulo: Oboré, 2010.

MENSORIO, Marinna; KOHLSDORF, Marina; COSTA JUNIOR, Áderson. Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: análise de estratégias de enfrentamento. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 158-176, abr. 2009. Disponível em: <<http://pepsic.bvsa-lud.org/pdf/per/v15n1/v15n1a10.pdf>>. Acesso em: 20 de novembro de 2014.

MILLECCO FILHO, Luis Antônio.; BRANDÃO, Maria Regina; MILLECCO, Ronaldo. **É preciso cantar: musicoterapia, cantos e canções**. Rio de Janeiro: Enelivros, 2001.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde**. 9. ed. revisada e aprimorada. São Paulo: Editora Hucitec, 2006.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa, teoria, passos e fidedignidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, Mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 de novembro de 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Caderno de Atenção Domiciliar. Programa Melhor em Casa**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília - DF, 2012. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/dab>>. Acesso feito em: maio de 2013.

METZGER Margaret, KAPLAN, Karen Orloff. **Transforming death in América**. A State of the Nation Report. Jun 2001.

MOTTA, Letícia Ferreira. Atendimento Domiciliar – um enfoque psicológico da prática da terapia cognitiva comportamental. In: MAIS (Vários Autores). **Prata da Casa 3, escritas do cotidiano de uma equipe que cuida**. São Paulo Internações Domiciliares. 1. ed. São Paulo: Oboré, 2010.

MOURA COSTA, Clarice. **A escuta musicoterápica**. I Fórum Paulista de Musicoterapia. São Paulo, 22 e 23 de maio de 1999. Disponível em: <<http://biblioteca-da-musicoterapia.com/biblioteca/arquivos/artigo/1999%20%20Clarice%20Moura%20Costa%20escuta%20musicoterapica.pdf>>. Acesso em: outubro de 2014.

MUNRO Susan, MOUNT B. Music therapy in palliative care. **CMA Journal**, 4, v. 119. Nov, 1978. p. 1029-1034.

NOZELLA, Débora Cristina. A contribuição da psicologia em um programa de assistência domiciliar: um estudo de caso. In: MAIS (Vários Autores). **Prata da Casa 3, escritas do cotidiano de uma equipe que cuida**. São Paulo Internações Domiciliares. 1. ed. São Paulo: Oboré, 2010.

OAKLANDER, Violet. **Descobrimo Crianças: a abordagem gestáltica com crianças e adolescentes**. 16. ed. Tradução George Schlesinger; revisão científica da edição Paulo Eliezes Ferri Barros. São Paulo: Summus, 1980.

OLIVEIRA, Irma de; ANGELO, Margareth. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. **Rev. esc. enferm.**, USP, São Paulo, v. 34, n. 2, June 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342000000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 de novembro de 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342000000200010>.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. Psiq. Clín.**, 34, supl. 1; 126-135, 2007. Disponível em: <<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol34/s1/126.html>>. Acesso em: 07 de janeiro de 2015.

PARKES, Colin Murray. **Amor e Perda: as raízes do luto e suas complicações**. Tradução Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus, 2009.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em Cuidados Paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da saúde**, ano 29 v. 29 n. 4, São Paulo, out./dez. 2005. p. 491-509.

PETERSEN, Elisabeth. Buscando novos sentidos à vida: musicoterapia em Cuidados Paliativos. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, Rio de Janeiro, abr/jun, 2012. p. 63-68.

PETERSEN, Elisabeth. **Perspectivas da Abordagem Musicoterápica no Contexto da Assistência Domiciliar**. Anais do XIV Simpósio Brasileiro de Musicoterapia e XII Encontro Nacional de Pesquisa em Musicoterapia/ Associação de Musicoterapia do Nordeste. – Olinda, 2012. P 295-296. Disponível em: <http://14simposiomt.files.wordpress.com/2012/02/final_-_xiv_simpc3b3sio.pdf>. Acesso em: 07 de setembro de 2014.

PETERSEN, Elisabeth; SOARES, Eneida; WROBEL, Vera. **Desafios da Musicoterapia Domiciliar na Velhice**. Anais do XIII Simpósio Brasileiro de Musicoterapia. Curitiba, 2009.

PIAZZETTA, Clara. Escuta musical e escuta musicoterápica: uma re-construção contemporânea. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM MÚSICA DA UFG, IV, SEMPEM, Goiânia, 2004. p. 34-52.

QUEIROZ, Danielle Teixeira; VALL, Janaína; SOUZA, Ângela Maria; VIEIRA, Nelva. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Revista Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, 2007 abr/jun; 15(2):276-83. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>>. Acesso em: 30 de dezembro de 2014.

RAMALHO, Mirian Aydar Nascimento; NOGUEIRA-MARTINS, Maria Cezira Fantini. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 12, n. 1, Apr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722007000100015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 de dezembro de 2014.

RAMOS, S. B. **Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico**. Dissertação apresentada no Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos – Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina: Lisboa, 2007. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1084/1/16633_Tese%2520Silvia%2520Ramos.pdf> Acesso em: 02 de fevereiro de 2012.

REINATO, José Campos. **Música ao seu alcance**. Campinas-São Paulo, 2014.

REIS, Rejane de Souza; SANTOS, Marceli de Oliveira. Atualidades na Epidemiologia da Oncologia Pediátrica: Tipos de Tumores em Crianças Brasileiras. In: MALAGUTTI, William. **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional**. São Paulo: Martinari, 2011. p. 1-19.

REVISTA BRASILEIRA DE MUSICOTERAPIA, n. 2. **Definição de musicoterapia**. Rio de Janeiro: UBAM, 1996, p. 4.

RIBA, Jéssica Paes; DIAS, Joane Jardim. Interdisciplinaridade e Cuidados Paliativos. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 257-267.

RIBEIRO, Jorge Ponciano. **Holismo, ecologia e espiritualidade: caminhos de uma Gestalt plena**. São Paulo: Summus, 2009.

RUUD, Even. **Música e saúde**. Tradução: Vera Bloch, Glória Paschoal, Miriam Goldfeder. São Paulo: Summus, 1991.

RUUD, Even. **Music Therapy: a perspective from the humanities**. Barcelona Publishers, 2010.

SACKS, Oliver. **Alucinações musicais: relatos sobre a música e o cérebro**. Tradução: Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SALES, Catarina Aparecida et al. A música na terminalidade humana: concepções dos familiares. **Rev. esc. enferm.**, USP, São Paulo, v. 45, n. 1, Mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 de agosto de 2011.

SANTOS, Marco Antônio Carvalho. Sobre Sentidos e Significados da Música e a Musicoterapia. In: **Revista Brasileira de Musicoterapia**, ano V, n. 6, 2002. p. 52-60.

SANTOS, Franklin Santana. (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SANTOS, G. A. S. Papel da Enfermagem. In: YAMAGUCHI, A. M. et. al. **Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri, São Paulo: Manole, 2010.

SAPORETTI, Luis Alberto. Espiritualidade em Cuidados Paliativos. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 269-281.

SCHAFER, Murray. **A afinação do mundo: uma exploração pioneira pela história passada e pelo atual estado do mais negligenciado aspecto do nosso ambiente: a paisagem sonora**. Tradução: Marisa Trench. São Paulo, Editora UNESP, 2001.

SEKELES, Chava. **Music: Motion and Emotion – The Developmental-Integrative Model in Music Therapy**. Tradução: Reuven Morgan. USA: MMB Music, Inc, 1996.

SEKI, Natalie Hidemi; GALHEIGO, Sandra Maria. O uso da música nos Cuidados Paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 14, n. 33, abr./jun. 2010. p. 273-284.

SERAPIONI, Mauro. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. 2000, v. 5, n. 1. p. 187-192. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100016&lng=en&nrm=iso>.ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100016>. Acesso em: 09 de setembro de 2014.

SILVA, Carlos Henrique; SCHRAMM, Fermin. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2007. p. 17-27. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_53/v01/pdf/artigo2.pdf>. Acesso em: 27 de agosto de 2014.

SILVA, Fernanda Ortins; KARST, Lara Teixeira. A Musicoterapia no Tratamento Oncológico: Músicas da Vida para a Vida. In: MALAGUTTI, William. **Oncologia Pediátrica: uma abordagem multiprofissional**. São Paulo: Martinari, 2011. p. 341-351.

SILVA JÚNIOR, José Davison da. **A utilização da música com objetivos terapêuticos: interfaces com a Bioética** [Dissertação de Mestrado] Universidade Federal de Goiás, Escola de Música e Artes Cênicas, 2008.

SILVA, Thalita Carneiro, BARROS, Viviane, HORA, Edilene Curvelo. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev. Rene.**, 2011;12(3):526-31. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027976011.pdf>> Acesso em: 20 de novembro de 2014.

SIQUEIRA, J. E. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. **Revista Bioética**, v. 13, nv 2. Brasília-DF: Conselho Federal de Medicina, 2005.

SOARES, Edirrah Gorett Bucar; MAUTONI, Maria Aparecida de Assis. **Conversando sobre Luto**. Campinas; SP: Livro Pleno, 2007.

SOARES, Lenícia Cruz, et. al. A quimioterapia e seus efeitos adversos: relato de clientes oncológicos. In: **Cogitare Enfermagem**, 2009 Out/Dez; 14(4). p. 714-719. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/16388/10868>>. Acesso em: 07 de setembro de 2014.

SOARES, Márcio; TERZI, Renato; PIVA, Jefferson. Série Temática – Terminalidade da Vida e Cuidados de Final de Vida na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 3, julho-setembro, 2007. p. 357-358 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2007000300016&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0103-507X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-507X2007000300016>. Acesso em 04 de outubro de 2014.

SOUZA, Jussara de Lima et. al. A família, a morte e a equipe: acolhimento no cuidado com a criança. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 145-164.

TAMAI, S. A. B.; CARDOSO, E. C. A. Papel da terapia ocupacional.. In: YAMAGUCHI, A. M et. al. **Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri; SP: Manole, 2010.

TATIT, Luiz. **Semiótica da Canção**. 3. ed. São Paulo: Editora Escuta, 2007.

TELES, Shirley Santos; VALLE, Elizabeth Ranier Martins. Doença na infância e resiliência: atuação do psicólogo hospitalar. In: BUENO NEME, Carmen Maria. (Org.). **Psico-oncologia: caminhos e perspectivas**. São Paulo: Summus, 2010, p.59-82.

TEIXEIRA, Célia Maria Ferreira. A criança diante da morte. **Revista da Universidade Federal de Goiás**, v. 5, n. 2, dez 2003 on line. Disponível em: <http://www.proec.ufg.br/revista_ufg/infancia/B_morte.html>. Acesso feito em: 15 de setembro de 2014.

THOMAS, C; MORRIS, M. Informal carers in cancer contexts. **Eur J Cancer Care**, 2002;11:178-82.

THOMAS, Janes. *Caring For Dying Children And Their Families*. Chapman & Hall, London 1994. Capítulo 4 – Os pais - traduzido por Marco Tullio de Assis Figueiredo. In: FIGUEIREDO. **Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia**. Setor de Cuidados Paliativos

tivos da Disciplina de Clínica Médica da Unifesp (Ambulatório de Cuidados Paliativos): São Paulo, 2006.

TORRES, Wilma da Costa. **A criança diante da morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

VALLE, Elizabeth Ranier (Org). **Psico-Oncologia Pediátrica**. Casa do Psicólogo, São Paulo, 2001. Disponível em: <<http://www.kilibro.com/pt/book/preview/13392/psico-oncologia-pediatica>>. Acesso em: 24 de julho de 2013.

TWYXCROSS, Robert. Medicina paliativa: filosofia y consideraciones éticas. Tradução: Paulina Taboada. **Acta Bioethica**, 2000; año VI, n. 1. Disponível em: <<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art03.pdf>>. Acesso em: 19 de novembro de 2014.

WALDOW, Vera Regina. Atualização do cuidar. **Aquichán**, Bogotá, v. 8, n. 1, Apr. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972008000100008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 de novembro de 2014.

WANDERLEY, M.B; BLANES, D. N. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. São Paulo: IEE/PUC-SP, Brasília: Secretaria de Assistência Social. MPAS; 1998.

WEBER, Max. **Os fundamentos racionais e sociológicos da música**. Tradução: Leopoldo Waizbort. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1995.

WELCH, H. Gilbert; BLACK, William. Are Deaths Within 1 Month of Cancer-Directed Surgery Attributed to Cancer? **JNCI J Natl Cancer Inst.**, (2002) 94 (14): 1066-1070. doi: 10.1093/jnci/94.14.1066. Disponível em: <<http://jnci.oxfordjournals.org/content/94/14/1066.full.pdf+html>>. Acesso feito em: 01 de novembro de 2014.

WHO. World Health Organization. **Cancer pain relief and palliative care**. Genebra, WHO; 1990. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_804.pdf>. Acesso em: 19 de novembro 2014.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. Acesso em: 08 de abril de 2013.

APÊNDICES

E

ANEXOS

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – CUIDADOR



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
MÚSICA/MESTRADO



Associação de Combate ao Câncer de Goiás
Hospital Araújo Jorge
Serviço de Oncologia Pediátrica
Serviço de Musicoterapia

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Lara Teixeira Karst, musicoterapeuta do Serviço de Oncologia Pediátrica. Apresento este termo a você para lhe convidar, como voluntário(a) de uma pesquisa para conclusão do curso de Mestrado em Música, na linha de pesquisa Música, Educação e Saúde da Universidade Federal de Goiás.

Após ler com atenção este documento e ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine em todas as folhas das duas vias deste documento. Uma via ficará com você e a outra é com a pesquisadora responsável.

Em caso de recusa, sinta-se a vontade em não participar. Isto não irá interferir em nada na assistência que você recebe no hospital e você não será responsabilizado ou penalizado em hipótese alguma, bem como a criança.

Se você tiver dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora, Lara Teixeira Karst, pelo telefone: (62) 9905-0621, podendo inclusive ligar a cobrar. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Combate ao Câncer em Goiás, no telefone: (62) 3243- 7050 ou no endereço: Rua 239, nº 206, 2º andar – Edifício Albergue Filhinha Nogueira – Setor Leste Universitário.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Este termo de consentimento está sendo aplicado pela pesquisadora Lara Teixeira Karst, graduada no curso de Musicoterapia pela Universidade Federal de Goiás e aluna mestranda do Programa de Pós-Graduação em Música da UFG; na linha de pesquisa: Música, Educação e Saúde. A pesquisa intitulada **“A musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em cuidados paliativos oncológicos”** será desenvolvida por essa pesquisadora, sob a orientação da Dra. Célia Maria Ferreira da Silva Teixeira.

O objetivo dessa pesquisa consiste em estudar como a musicoterapia pode ajudar os cuidadores da criança gravemente enferma, durante os dias que estiver em casa, de alta hospitalar. Levar à casa dos cuidadores a proposta de cantar, utilizar instrumentos musicais, inventar canções, valorizando o fazer musical como importante meio de expressão de sentimentos e mantenedor da qualidade de vida da criança e seus cuidadores.

O processo de pesquisa se dará por meio de atendimentos de musicoterapia realizados pela pesquisadora, em que serão trabalhadas atividades como cantar, ouvir, improvisar, compor músicas que façam parte dos costumes musicais vivenciados pelos cuidadores e pela criança. Estima-se que serão realizados seis atendimentos de musicoterapia, organizados duas vezes na semana, sendo um atendimento exclusivo ao(s) cuidador(es) participante(es) e um atendimento com o(s) cuidador(es) e a criança. Cada atendimento terá a duração de uma hora. A duração e a frequência dos atendimentos poderão ser alteradas conforme a necessidade e disponibilidade da família. Caso haja necessidade de internação da criança durante o período dos atendimentos, os atendimentos serão feitos no hospital, se for da vontade dos cuidadores e da criança.

Nos atendimentos serão utilizados instrumentos musicais como o violão, chocalhos, aparelhos de micro-system, gravador. Os atendimentos serão gravados em áudio e serão transcritos logo após o término, para cunho de manutenção da fidelidade da fala dos participantes e para registro da produção musical.



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
MÚSICA/MESTRADO**



Os dados colhidos serão analisados em conjunto com os dados colhidos dos outros participantes da pesquisa, para que possamos compreender como os cuidadores da criança expressam os sentimentos relacionados ao objetivo da pesquisa.

Mesmo prevendo que não há nenhum risco a você ou a criança, prejuízo ou desconforto, é resguardado a você o direito de retirar o seu consentimento como participante a qualquer tempo, sem que isto acarrete qualquer penalidade. Os supostos danos psicológicos serão minimizados através de recursos metodológicos dos pesquisadores que possuem formação acadêmica que habilita a realizar o processo musicoterapêutico preservando a integridade dos participantes. Como benefícios você poderá passar por experiências de ouvir música, tocar instrumentos, cantar, inventar músicas, compor músicas, expressar e compartilhar sentimentos.

Lembramos que para a participação na pesquisa você necessitará dispor de seu tempo. Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação na pesquisa. Todos os atendimentos serão inteiramente gratuitos. A sua identidade, bem como de outros participantes serão mantidas em sigilo. O material coletado servirá unicamente para ser apresentado em forma de dissertação de mestrado, publicação de artigos científicos, apresentação em congresso. É dada a garantia de que os dados coletados não serão armazenados para estudos futuros. Ressalta-se que os registros ficarão em posse da pesquisadora. Esta pesquisa e a divulgação do material científico visam contribuir para melhorar a qualidade de vida das famílias que enfrentam situações semelhantes, assim como contribuir com novos conhecimentos sobre terapias de humanização na assistência domiciliar em saúde.

Lara Teixeira Karst
Musicoterapeuta do Serviço de Oncologia Pediátrica e
Pesquisadora Responsável

CONSENTIMENTO DA PESQUISA

Eu, _____, RG _____ CPF _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **“A musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em cuidados paliativos oncológicos”**, como sujeito. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora Lara Teixeira Karst sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Em nenhum momento terei o meu nome publicado ou exposto por qualquer razão, e caso seja necessário, será trocado como forma de manter minha privacidade, bem como o da criança sob minha responsabilidade. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Goiânia, ____ / ____ / ____.

Nome e Assinatura do sujeito: _____

Assinatura Dactiloscópica:



APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – RESPONSÁVEL LEGAL PELA CRIANÇA – ANUÊNCIA CRIANÇA



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
MÚSICA/MESTRADO



**Associação de Combate ao Câncer de Goiás
Hospital Araújo Jorge
Serviço de Oncologia Pediátrica
Serviço de Musicoterapia**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Lara Teixeira Karst, musicoterapeuta do Serviço de Oncologia Pediátrica. Apresento este termo a você para lhe convidar, como voluntário(a) de uma pesquisa para conclusão do curso de Mestrado em Música, na linha de pesquisa Música, Educação e Saúde da Universidade Federal de Goiás.

Após ler com atenção este documento e ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine em todas as folhas das duas vias deste documento. Uma via ficará com você e a outra é com a pesquisadora responsável.

Em caso de recusa, sinta-se a vontade em não participar. Isto não irá interferir em nada na assistência que você recebe no hospital e você não será responsabilizado ou penalizado em hipótese alguma, bem como a criança.

Se você tiver dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora, Lara Teixeira Karst, pelo telefone: (62) 9905-0621, podendo inclusive ligar a cobrar. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Combate ao Câncer em Goiás, no telefone: (62) 3243- 7050 ou no endereço: Rua 239 nº 206 2º andar – Edifício Albergue Filhinha Nogueira – Setor Leste Universitário.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Este termo de consentimento está sendo aplicado pela pesquisadora Lara Teixeira Karst, graduada no curso de Musicoterapia pela Universidade Federal de Goiás e aluna mestranda do Programa de Pós-Graduação em Música da UFG; na linha de pesquisa: Música, Educação e Saúde. A pesquisa intitulada **“A musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em cuidados paliativos oncológicos”** será desenvolvida por essa pesquisadora, sob a orientação da Dra. Célia Maria Ferreira da Silva Teixeira.

O objetivo dessa pesquisa consiste em estudar como a musicoterapia pode ajudar os cuidadores da criança gravemente enferma, durante os dias que estiver em casa, de alta hospitalar. Levar à casa dos cuidadores e da criança a proposta de cantar, utilizar instrumentos musicais, inventar canções, valorizando o fazer musical como importante meio de expressão de sentimentos e mantenedor da qualidade de vida da criança e seus cuidadores.

O processo de pesquisa se dará por meio de atendimentos de musicoterapia realizados pela pesquisadora, em que serão trabalhadas atividades como cantar, ouvir, improvisar, compor músicas que façam parte dos costumes musicais vivenciados pelos cuidadores e pela criança. Estima-se que serão realizados seis atendimentos de musicoterapia na sua casa, organizados duas vezes na semana, sendo um atendimento exclusivo ao(s) cuidador(es) participante(s) e um atendimento com o(s) cuidador(es) e a criança.

Sendo um dos objetivos específicos da pesquisa, investigar os possíveis efeitos da musicoterapia ao cuidador durante o atendimento com a criança, será obtido este consentimento do responsável legal para que a criança participe dos atendimentos da pesquisa. A criança não será sujeito da pesquisa, dessa forma, serão analisados somente os discursos de seus cuidadores, então sujeitos da pesquisa. A identidade de sua criança será mantida em sigilo e sua participação será exclusivamente no atendimento em interação com seu(s) cuidador(es).

No atendimento com a criança, a criança poderá participar cantando, tocando instrumentos musicais, escolhendo canções para ouvir e/ou cantar acompanhada por seu(s) cuidador(es) e pela musicoterapeuta pesquisadora. No momento de atendimento junto com a criança, os cuidadores também poderão oferecer alguma música para a criança, poderão cantar junto, inventar cantigas, compor músicas, tocar instrumentos musicais.

Cada atendimento terá a duração de uma hora. A duração e a frequência dos atendimentos poderão ser alteradas conforme a necessidade e disponibilidade da família. Caso



**SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
MÚSICA/MESTRADO**



haja necessidade de internação da criança durante o período dos atendimentos, os atendimentos serão feitos no hospital, se for da vontade dos cuidadores e da criança.

Nos atendimentos serão utilizados instrumentos musicais como o violão, chocalhos, aparelhos de micro-system, gravador. Os atendimentos serão gravados somente em áudio e serão transcritos logo após o término, apenas para cunho de manutenção da fidelidade da fala dos participantes e para registro da produção musical.

Os dados colhidos serão analisados em conjunto com os dados colhidos dos outros participantes da pesquisa, para que possamos compreender como os cuidadores da criança expressam os sentimentos relacionados ao objetivo da pesquisa.

Mesmo prevendo que não há nenhum risco a você ou a criança, prejuízo ou desconforto, é resguardado a você o direito de retirar o seu consentimento como participante a qualquer tempo, sem que isto acarrete qualquer penalidade. Os supostos danos psicológicos serão minimizados através de recursos metodológicos dos pesquisadores que possuem formação acadêmica que habilita a realizar o processo musicoterapêutico preservando a integridade dos participantes. Como benefícios você poderá passar por experiências de ouvir música, tocar instrumentos, cantar, inventar músicas, compor músicas, expressar e compartilhar sentimentos.

Lembramos que para a participação na pesquisa você necessitará dispor de seu tempo. Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação na pesquisa. Todos os atendimentos serão inteiramente gratuitos. A sua identidade, bem como de outros participantes serão mantidas em sigilo. O material coletado servirá unicamente para ser apresentado em forma de dissertação de mestrado, publicação de artigos científicos, apresentação em congresso. É dada a garantia de que os dados coletados não serão armazenados para estudos futuros. Ressalta-se que os registros ficarão em posse da pesquisadora. Esta pesquisa e a divulgação do material científico visam contribuir para melhorar a qualidade de vida das famílias que enfrentam situações semelhantes, assim como contribuir com novos conhecimentos sobre terapias de humanização na assistência domiciliar em saúde.

Lara Teixeira Karst
Musicoterapeuta do Serviço de Oncologia Pediátrica e
Pesquisadora Responsável

CONSENTIMENTO DA PESQUISA

Eu, _____, responsável legal pelo paciente _____, aceito a participação desta criança nesta pesquisa. Fui comunicado dos objetivos e interesses científicos desta pesquisa e compreendo que a criança sob minha responsabilidade tem a liberdade de participar ou não da pesquisa. Além disso, reconheço que tenho a liberdade de fazer perguntas a qualquer momento, sempre que houver dúvidas e quando julgar necessário. É também esclarecido que a participação da criança é voluntária podendo se retirar do estudo a qualquer momento que desejar sem prejuízo ao tratamento médico, hospitalar que tenho recebido nessa Instituição. Em nenhum momento terei o meu nome publicado ou exposto por qualquer razão, e caso seja necessário, será trocado como forma de manter minha privacidade, bem como o da criança sob minha responsabilidade. Os pesquisadores se comprometem a manter confidência toda e qualquer informação que possa nos identificar individualmente.

Goiânia, ____ de _____ de _____.

Assinatura dos pais e/ou representante legal da criança: _____

Assinatura da criança-participante (caso já consiga): _____

ANEXO I
APROVAÇÃO DO PROJETO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em Cuidados Paliativos Oncológicos

Pesquisador: Lara Teixeira Karst

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 22019713.6.0000.5083

Instituição Proponente: Escola de Musica e Artes Cênicas

Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE GOIAS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 477.287

Data da Relatoria: 18/12/2013

Apresentação do Projeto:

Protocolo instruído com os seguintes documentos: folhas de rosto do CEP e do CONEP, submissão ao Comitê de Ética do Hospital Araújo Jorge, termos de anuência do Diretor Técnico do Hospital Araújo Jorge e da médica responsável pelo Setor de Oncologia Pediátrica do mesmo hospital, orçamento detalhado, projeto de pesquisa, currículo lattes e termo de compromisso dos pesquisadores envolvidos, declaração do financiamento da FAPEG, modelos de TCLE para responsável legal e outro para cuidadores das crianças, cronograma. Pretende-se por meio desta realizar investigações acerca da relação música/saúde com foco no processo específico de tratamento oncológico pediátrico, em casos avançados da doença e com mau prognóstico. O objeto de estudo centra-se nas contribuições da musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em cuidados paliativos oncológicos. A duração para coleta de dados em campo está estimada para ocorrer em quatro meses. Para cada família, estima-se que seis atendimentos de musicoterapia sejam suficientes para a obtenção de respostas para os objetivos propostos no estudo. A coleta de dados será realizada no ambiente domiciliar dos cuidadores da criança. Caso haja necessidade de internação da criança durante o período dos seis atendimentos estipulados, havendo a anuência dos sujeitos, a coleta de dados será feita no hospital.

Endereço: Prédio da Reitoria Térreo Cx. Postal 131

Bairro: Campus Samambaia

CEP: 74.001-970

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3521-1215

Fax: (62)3521-1163

E-mail: cep.prppg.ufg@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 477.287

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa tem como objetivo geral adentrar ao universo dos cuidadores da criança e suas relações, na busca de investigar como a musicoterapia pode auxiliar os cuidadores no processo de enfrentamento das situações referentes à terminalidade da vida da criança. Os sujeitos serão cuidadores de cinco crianças atendidas no Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital Araújo Jorge (ACCG), que já estejam devidamente informados pela equipe médica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: As intervenções musicoterapêuticas são práticas não invasivas de terapia. Esta pesquisa não acarreta danos à dimensão física dos sujeitos. Supostos danos psicológicos serão minimizados por meio do manejo adequado dos recursos metodológicos dos pesquisadores. Todo o processo será supervisionado e acompanhado pela orientadora da pesquisa. Benefícios: Os sujeitos participantes poderão ser beneficiados no que se refere à possibilidade que terão de expressar seus sentimentos, podendo compartilhar suas experiências e receberem o suporte terapêutico para o enfrentamento das situações vivenciadas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Haverá o uso de prontuários dos pacientes cujos cuidadores são os participantes da pesquisa. A consulta no prontuário será realizada no Hospital Araújo Jorge - ACCG, no Setor de Oncologia Pediátrica. Este procedimento foi autorizado previamente pelo Diretor Técnico da instituição, pela Chefia do Arquivo Médico e Chefe do Setor de Oncologia Pediátrica. Os dados coletados serão utilizados apenas para a pesquisa em questão, não sendo armazenados para estudos futuros, garantindo total sigilo dos nomes dos sujeitos que irão participar da pesquisa. Critérios de inclusão: Cuidador(es) principal(ais) da criança, ou seja, a(s) pessoa(s) que é responsável pelas principais tarefas diárias de dedicar apoio, atenção e cuidados ao enfermo (WANDERLEY, 1998). Sujeitos que consentirem em participar da pesquisa de forma voluntária por meio da assinatura do TCLE. Cuidadores que durante a alta hospitalar mantenham residência em Goiânia-GO. Cuidadores que já estejam devidamente informados pela equipe médica sobre o tratamento paliativo, confirmado pelo prognóstico clínico. Os sujeitos serão cuidadores de cinco crianças atendidas no Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital Araújo Jorge (ACCG), que já estejam devidamente informados pela equipe médica sobre o tratamento paliativo e sobre o prognóstico limitado de vida da criança. Estima-se que para cada criança sejam atendidos dois cuidadores, totalizando quinze sujeitos. A pesquisadora entrará em contato com os cuidadores das famílias indicadas. Será feita uma apresentação sobre a proposta do estudo, sobre a musicoterapia e as

Endereço: Prédio da Reitoria Térreo Cx. Postal 131

Bairro: Campus Samambaia

CEP: 74.001-970

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3521-1215

Fax: (62)3521-1163

E-mail: cep.prppg.ufg@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 477.287

intervenções musicoterapêuticas e coleta de dados. Coleta de dados prevista para dezembro de 2013. Os discursos analisados serão dos cuidadores, como por exemplo, os sentimentos surgidos enquanto o cuidador canta com a criança ou dedique uma música composta para a criança. Intervenções Musicoterapêuticas: A coleta de dados será realizada por meio de atendimentos musicoterapêuticos feitos pela pesquisadora, entrevista aberta sobre a utilização de músicas no ambiente domiciliar, Ficha Musicoterápica e registro em áudio dos atendimentos. Os atendimentos serão realizados duas vezes semanais, sendo compostos por dois modelos: 1) atendimento exclusivo aos cuidadores; 2) atendimento aos cuidadores com a criança. O tempo previsto para a duração de cada atendimento será de uma hora, podendo sofrer variações de redução ou prolongamento conforme solicitação ou necessidade da família, respeitando, também, as condições da criança e do ambiente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados dois modelos de TCLE: uma para os adultos cuidadores das crianças e outro para os responsáveis legais da criança, permitindo sua participação. Os documentos informam com linguagem clara os objetivos, riscos e benefícios, etapas da pesquisa, forma de participação dos sujeitos, participação voluntária e sem ônus, gravação somente em áudio. Também apresenta garantias de anonimato, de retirar-se a qualquer momento sem prejuízo O TCLE voltado aos responsáveis pelas crianças foram devidamente adaptados, distinguindo-se do apresentado aos sujeitos da pesquisa, e esclarecendo a forma em que as crianças participarão da pesquisa.

Recomendações:

Tendo recebido anteriormente parecer "Aprovado", a pesquisadora também atendeu a todas as recomendações solicitadas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A presente pesquisa foi pautada na resolução 466/2012.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Enviar relatórios parcial e final

Endereço: Prédio da Reitoria Térreo Cx. Postal 131
Bairro: Campus Samambaia **CEP:** 74.001-970
UF: GO **Município:** GOIANIA
Telefone: (62)3521-1215 **Fax:** (62)3521-1163 **E-mail:** cep.prppg.ufg@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
GOIÁS - UFG



Continuação do Parecer: 477.287

GOIANIA, 03 de Dezembro de 2013

Assinador por:
João Batista de Souza
(Coordenador)

Endereço: Prédio da Reitoria Térreo Cx. Postal 131

Bairro: Campus Samambaia

CEP: 74.001-970

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3521-1215

Fax: (62)3521-1163

E-mail: cep.prppg.ufg@gmail.com

ANEXO II

APROVAÇÃO DO PROJETO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
DA ASSOCIAÇÃO DE COMBATE AO CÂNCER EM GOIÁS

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE
AO CÂNCER EM GOIÁS -



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em Cuidados Paliativos Oncológicos

Pesquisador: Lara Teixeira Karst

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 22019713.6.0000.5083

Instituição Proponente: Escola de Musica e Artes Cênicas

Patrocinador Principal: FUNDACAO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE GOIAS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 527.376

Data da Relatoria: 06/02/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto analisado tem como tema A Musicoterapia na Assistência domiciliar aos cuidadores da criança em Cuidados Paliativos Oncológicos. A pesquisadora responsável é Lara Teixeira Karst, musicoterapeuta do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital Araújo Jorge. É um projeto de pesquisa desenvolvida no Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Mestrado em Música da Universidade Federal de Goiás, na linha de pesquisa Música, Educação e Saúde, sob a orientação da Professora Dra Célia Maria Ferreira da Silva Ferreira. A pesquisa apresentada será patrocinada pela FAPEG (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Goiás). Pretende-se por meio desta pesquisa realizar investigações acerca da relação música/saúde com o foco no processo específico de tratamento oncológico pediátrico, em casos avançados da doença e com mau prognóstico. O objeto de estudo centra-se nas contribuições da musicoterapia na assistência domiciliar aos cuidadores da criança em cuidados paliativos oncológicos. Os sujeitos serão cuidadores de cinco crianças atendidas no Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital Araújo Jorge (ACCG), que já estejam devidamente informados pela equipe médica sobre o tratamento paliativo e sobre o prognóstico limitado de vida da criança. Estima-se que para cada criança sejam atendidos dois cuidadores, totalizando quinze sujeitos.

Endereço: 239

Bairro: SETOR LESTE UNIVERSITARIO

CEP: 74.605-070

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3243-7050

Fax: (62)3243-7050

E-mail: cepaccg@accg.org.br

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE AO CÂNCER EM GOIÁS -



Continuação do Parecer: 527.376

Trata-se de uma pesquisa de intervenção, de abordagem qualitativa, desenvolvida na forma de estudo de caso. A duração para coleta de dados em campo está estimada para ocorrer em quatro meses. Para cada família, estima-se que seis atendimentos de musicoterapia sejam suficientes para a obtenção de respostas para os objetivos propostos no estudo. Após a realização das intervenções musicoterapêuticas será feita a análise dos dados coletados em concordância com princípios teóricos da Musicoterapia e estudos sobre luto antecipatório e morte. Será feita uma apresentação sobre a proposta do estudo, sobre a musicoterapia e as intervenções musicoterapêuticas e coleta de dados. Caso haja o interesse voluntário por parte dos cuidadores em participarem do estudo, será realizada a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - CNS. Sendo um dos objetivos específicos da pesquisa, investigar os possíveis efeitos da musicoterapia ao cuidador durante o atendimento com a criança, será obtido também o consentimento do responsável legal para que a criança participe dos atendimentos da pesquisa (TCLE). A pesquisadora ressalta que os discursos analisados serão dos cuidadores, como por exemplo, os sentimentos surgidos enquanto o cuidador canta com a criança ou dedique uma música composta para a criança.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar como a musicoterapia pode auxiliar os cuidadores no processo de enfrentamento das situações referentes à terminalidade da vida da criança;

Investigar as expressões dos cuidadores advindas das experiências musicais em musicoterapia;

Investigar os efeitos da musicoterapia para o cuidador durante o atendimento à criança; Investigar o uso de músicas no ambiente domiciliar e os sentimentos dos cuidadores a partir dessas audições.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As intervenções musicoterapêuticas são práticas não invasivas de terapia, assim, esta pesquisa não acarreta danos à dimensão física dos sujeitos.

Supostos danos psicológicos serão minimizados por meio do manejo adequado dos recursos metodológicos dos pesquisadores. Todo o processo será supervisionado e acompanhado pela orientadora da pesquisa.

Os sujeitos participantes poderão ser beneficiados no que se refere à possibilidade que terão de expressar seus sentimentos, podendo compartilhar suas experiências e receberem o suporte terapêutico para o enfrentamento das situações vivenciadas.

Endereço: 239

Bairro: SETOR LESTE UNIVERSITARIO

CEP: 74.605-070

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3243-7050

Fax: (62)3243-7050

E-mail: cepaccg@accg.org.br

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE AO CÂNCER EM GOIÁS -



Continuação do Parecer: 527.376

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora esclarece que as intervenções Musicoterapêuticas serão a coleta de dados que será realizada por meio de atendimentos musicoterapêuticos feitos por ela, entrevista aberta sobre a utilização de músicas no ambiente domiciliar, Ficha Musicoterápica e registro em áudio dos atendimentos. Os atendimentos serão realizados duas vezes semanais, sendo compostos por dois modelos: 1) atendimento exclusivo aos cuidadores; 2) atendimento aos cuidadores com a criança. O tempo previsto para a duração de cada atendimento será de uma hora, podendo sofrer variações de redução ou prolongamento conforme solicitação ou necessidade da família, respeitando, também, as condições da criança e do ambiente. Nos atendimentos serão utilizados instrumentos musicais como o violão, teclado, chocalhos, kalimba, xilofone, aparelhos de micro-system, gravador. Nas intervenções musicoterapêuticas serão utilizadas as Experiências Musicais (BRUSCIA, 2000), de Improvisação, Composição, Re-Criação e Audição Musical, que são métodos específicos da prática musicoterapêutica. As experiências musicais em musicoterapia levam em consideração não somente o produto musical, mas também o modo, o processo de construção do mesmo. As experiências musicais estão classificadas em Improvisação, quando o paciente faz música cantando, inventando melodia, ritmos, letras, peças musicais de forma improvisada. Neste método o musicoterapeuta auxilia o paciente estimulando ou guiando a improvisação, podendo sugerir ideias não musicais como um tema ou uma história; Re-Criação Musical, quando o paciente aprende, canta, toca, transforma ou interpreta músicas já existentes que podem ser escolhidas pelo paciente ou terapeuta; Composição, quando o musicoterapeuta auxilia o paciente a compor letra, canções, sendo estas documentadas em partitura e registradas em dispositivos de áudio ou vídeo; Audição Musical, quando o paciente ouve a produção sonora e responde de forma silenciosa ou através de outra modalidade de comunicação. Análise dos Dados. Será utilizado como critério de inclusão o Cuidador(es) principal(ais) da criança, ou seja, a(s) pessoa(s) que é responsável pelas principais tarefas diárias de dedicar apoio, atenção e cuidados ao enfermo (WANDERLEY, 1998). Sujeitos que consentirem em participar da pesquisa de forma voluntária através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde - CNS. Cuidadores que durante a alta hospitalar mantenham residência em Goiânia-GO. Cuidadores que já estejam devidamente informados pela equipe médica sobre o tratamento paliativo, confirmado pelo prognóstico clínico. Os critérios de exclusão se aplicarão aos sujeitos que não atenderem aos critérios de inclusão estabelecidos. O método a ser utilizado para a análise

Endereço: 239

Bairro: SETOR LESTE UNIVERSITARIO

CEP: 74.605-070

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3243-7050

Fax: (62)3243-7050

E-mail: cepaccg@accg.org.br

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE
AO CÂNCER EM GOIÁS -



Continuação do Parecer: 527.376

dos dados trata-se da análise do conteúdo expresso pelos participantes da pesquisa, por meio da apreciação de comunicações e mensagens verbais e musicais. Na busca da significação específica a análise deve contemplar as comunicações individuais obtidas, como entrevistas, história de vida; as observações de conduta e costumes ligados ao tema estudado (MINAYO, 2006). A partir do material de campo a investigação se voltará para os fundamentos das teorias que embasam os conceitos iniciais da fase exploratória, e seguirá os passos para a análise final (Idem, 2006). Os resultados da pesquisa serão tornados públicos sejam eles favoráveis ou não, preservando sempre a identidade dos sujeitos de forma a não causar nenhum constrangimento. O estudo será compilado em uma dissertação, requisito parcial para a conclusão do Mestrado em Música da

EMAC/UFG e, posteriormente será publicado um artigo em periódico a definir.

Haverá o uso de prontuários dos pacientes cujos cuidadores são os sujeitos da pesquisa. A consulta no prontuário será realizada no Hospital Araújo Jorge - ACCG, no Setor de Oncologia Pediátrica. Este procedimento foi autorizado previamente pelo Diretor Técnico da instituição, pela Chefia do Arquivo Médico e Chefe do Setor de Oncologia Pediátrica. Os dados coletados serão utilizados apenas para a pesquisa em questão, não sendo armazenados para estudos futuros, garantindo total sigilo dos nomes dos sujeitos que irão participar da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Após análise do protocolo de pesquisa, observamos a presença de toda documentação exigida pela Resolução vigente 466/2012 do CNS.

Recomendações:

Em toda documentação apresentada a pesquisadora faz referência à Resolução 196/96, esclarecemos que esta no que se refere à pesquisa com seres humanos, foi substituída pela Resolução 466/2012.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa poderá ser iniciada pois contempla todas as solicitações feitas pela legislação vigente.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer aprovado.

Endereço: 239

Bairro: SETOR LESTE UNIVERSITARIO

CEP: 74.605-070

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3243-7050

Fax: (62)3243-7050

E-mail: cepaccg@accg.org.br

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE
AO CÂNCER EM GOIÁS -



Continuação do Parecer: 527.376

GOIANIA, 11 de Fevereiro de 2014

Assinador por:

Elismauro Francisco de Mendonça
(Coordenador)

Endereço: 239

Bairro: SETOR LESTE UNIVERSITARIO

CEP: 74.605-070

UF: GO

Município: GOIANIA

Telefone: (62)3243-7050

Fax: (62)3243-7050

E-mail: cepaccg@accg.org.br

ANEXO III

CARTÃO EM PAPEL *COUCHÊ* ENTREGUE COM A LETRA DA
COMPOSIÇÃO MUSICAL PARA A CUIDADORA (CASO 1)***Mamãe Querida***

Composição: Pedro, Amanda e Isabela

*Minha mãe para mim é amor,
A minha mãe pra mim é tudo, tudo, tudo
Minha mãe é paixão
Você dentro do meu coração
Essa paixão dentro do meu coração
Minha mãe, minha heroína
Minha mãe é princesa
Minha mãe é minha luta
Minha mãe ama nós de coração, coração
Minha mãe é tudo pra mim
Minha mãe eu amo ela de coração, coração, coração
Minha mãe é bonita
Eu amo ela de coração, coração, coração*



Composição Musical feita em Atividade de Musicoterapia – Goiânia, abril de 2014.

ANEXO IV

CANÇÕES RELIGIOSAS TRAZIDAS PELOS CUIDADORES

Canções religiosas trazidas pelos cuidadores durante os atendimentos musicoterapêuticos.

Como Zaqueu

Compositor: Reges Danesi

Como Zaqueu eu quero subir
 O mais alto que eu puder
 Só pra Te ver, olhar para Ti
 E chamar Sua atenção para mim
 Eu preciso de Ti Senhor
 Eu preciso de Ti, oh Pai
 Sou pequeno demais
 Me dá Tua paz
 Largo tudo pra Te seguir
 Entra na minha casa
 Entra na minha vida
 Mexe com minha estrutura
 Sara todas as feridas
 Me ensina a ter santidade
 Quero amar somente a Ti
 Porque o Senhor é meu bem maior
 Faz um milagre em mim

Barquinho

Compositor: Moisés Cleyton

O vento balançou meu barco em alto mar
 O medo me cercou e quis me afogar
 Mas então eu clamei ao filho de Davi
 Ele me escutou por isso estou aqui

O vento Ele acalmou
 O medo repreendeu
 Quando Ele ordenou
 O mar obedeceu

Não temo mais o mar, pois firme está minha fé
 No meu barquinho está Jesus de Nazaré
 Se o medo me cercar ou se o vento soprar
 Seu nome eu clamarei
 Ele me guardará

Não temo mais o mar, pois firme está minha fé
 No meu barquinho está Jesus de Nazaré
 Se o medo me cercar ou se o vento soprar
 Seu nome eu clamarei
 Ele me socorrerá

Porque Ele Vive

Compositores: Glória S. Gaither / William J. Gaither

Deus enviou seu Filho amado
 Pra perdoar e me salvar
 Na cruz morreu por meus pecados
 Mas ressurgiu e vivo com o Pai está

Porque Ele vive posso crer no amanhã
 Porque Ele vive temor não há
 Mas eu bem sei, eu sei, que a minha vida
 Está nas mãos do meu Jesus que vivo está

E quando enfim chegar a hora
 Em que a morte enfrentarei
 Sem medo então terei vitória
 Irei à glória ao meu Jesus que vivo está

Eu te agradeço

Compositor: Dennis Jernigan

Eu te agradeço
 Por tudo o que tens feito
 Por tudo o que vais fazer
 Por tuas promessas e tudo o que és
 Eu quero te agradecer
 Com todo o meu ser

Te agradeço, meu Senhor
 Te agradeço, meu Senhor

Te agradeço por me libertar e salvar
 Por ter morrido em meu lugar
 Te agradeço
 Jesus, te agradeço
 Eu te agradeço
 Te agradeço

Os sonhos de Deus

Compositora: Ludmilla Ferber

Se tentaram matar os teus sonhos,
Sufocando o teu coração,
Se lançaram você numa cova e ferido perdeu a visão

Não desista, não pare de crer.
Os sonhos de Deus jamais vão morrer.
Não desista, não pare de lutar, não pare de adorar
Levanta teus olhos e vê, Deus está restaurando teus
sonhos e a tua visão

Recebe a cura, recebe a unção.
Unção de ousadia, unção de conquista
Unção de multiplicação

Se tentaram matar os teus sonhos,
Sufocando o teu coração,
Se lançaram você numa cova, e ferido perdeu a visão

Não desista, não pare de crer
Os sonhos de Deus jamais vão morrer.
Não desista, não pare de lutar, não pare de adorar
Levanta teus olhos e vê, Deus está restaurando os teus
sonhos e a tua visão.

Recebe a cura, recebe a unção.
Unção de ousadia, unção de conquista
Unção de multiplicação

Recomeçar

Compositor: Marcelo Manhães

Pai, tá difícil manter o caminho
Tenho andado em meio a espinhos
Nem sempre é tão fácil acertar

Pai, emoções descalçam os meus pés
Me roubando em meio a cordéis
Que me enlaçam em minhas fraquezas

Pai, eu nem sei o que te falar
Mas eu quero recomeçar
Me ajuda neste instante

Preciso da tua mão
Vem me levantar
Faz-me teu servo, Senhor
Me livra do mal
Quero sentir o teu sangue curar-me
Agora, meu Senhor
Vem restaurar-me

Preciso da tua mão
Vem me levantar
Faz-me teu servo, Senhor
Me livra do mal
Quero sentir o teu sangue curar-me
Agora, meu Senhor
Vem restaurar-me

Aos olhos do Pai

Compositora: Ana Paula Valadão

Aos olhos do Pai
Você é uma obra-prima que Deus planejou
Com suas próprias mãos pintou
A cor de sua pele, os seus cabelos desenhou
Cada detalhe num toque de amor

Você é linda demais, perfeita aos olhos do Pai
Alguém igual a você não vi jamais
Princesa linda demais, perfeita aos olhos do Pai
Alguém igual a você não vi jamais

Aos olhos do Pai você é uma obra-prima que Ele
planejou
Com suas próprias mãos pintou
A cor de sua pele, os seus cabelos desenhou
Cada detalhe num toque de amor

Nunca deixe alguém dizer, que não é querida
Antes de você nascer, Deus sonhou com você

Você é linda demais, perfeita aos olhos do Pai
Alguém igual a você não vi jamais
Princesa linda demais, perfeita aos olhos do Pai
Alguém igual a você não vi jamais

Deus Cuida de Mim

Compositor: Kleber Lucas

Eu preciso aprender um pouco aqui
 Eu preciso aprender um pouco ali
 Eu preciso aprender mais de Deus
 Porque ele é quem cuida de mim

Se uma porta se fecha aqui
 Outras portas se abrem ali

Eu preciso aprender mais de Deus
 Porque Ele é quem cuida de mim
 Deus cuida de mim

Deus cuida de mim na sombra das suas asas
 Deus cuida de mim, eu amo a sua casa
 E não ando sozinho não estou sozinho
 Pois sei: Deus cuida de mim

Se na vida não tem direção
 Eu preciso tomar decisão
 Eu sei que existe alguém que me ama
 Ele quer me dar a mão.

Se uma porta se fecha aqui
 Outras portas se abrem ali
 Eu preciso aprender mais de Deus

Porque Ele é quem cuida de mim
 Deus cuida de mim

Conquistando o impossível

Compositor: Bene César, Solange de César

Acredite é hora de vencer
 Essa força vem de dentro de você
 Você pode até tocar o céu se crer
 Acredite que nenhum de nós
 Já nasceu com jeito pra super herói
 Nossos sonhos a gente é quem constrói
 É vencendo os limites escalando as fortalezas
 Conquistando o impossível pela fé

Campeão vencedor Deus dá asas, faz teu vôo
 Campeão vencedor essa fé que te torna imbatível
 Mostra o seu valor

Acredite que nenhum de nós
 Já nasceu com jeito pra super herói
 Nossos sonhos a gente é quem constrói
 É vencendo os limites escalando as fortalezas
 Conquistando o impossível pela fé

Campeão vencedor Deus dá asas, faz teu vôo
 Campeão vencedor essa fé que te torna imbatível
 Mostra o seu valor

Tantos recordes você pode quebrar
 As barreiras você pode ultrapassar
 E vencer

ANEXO V

CANÇÕES INFANTIS

Canções infantis trazidas pelas crianças e cuidadores durante os atendimentos musicoterapêuticos.

Super Fantástico!

Turma do Balão Mágico

Super fantástico amigo
Que bom estar contigo
No nosso balão
Vamos voar novamente
Cantar alegremente
Mais uma canção
Tantas crianças já sabem
Que todas elas cabem
No nosso balão
Até quem tem mais idade
Mas tem felicidade
No seu coração
Sou feliz, por isso estou aqui
Também quero viajar nesse balão

Super fantástico
No balão mágico,
O mundo fica bem mais divertido
Sou feliz, por isso estou aqui,
Também quero viajar nesse balão

Super fantásticamente
As músicas são asas da imaginação
É como a flor e a semente
Cantar que faz a gente
Viver a emoção
Vamos fazer a cidade
Virar felicidade
Com a nossa canção
Vamos fazer essa gente
Voar alegremente
No nosso balão!

Sou feliz, por isso estou aqui
Também quero viajar nesse balão!!

A família do sapo

Canção tradicional infantil

O sapo não lava o pé
Não lava porque não quer
Ele mora lá na lagoa
Não lava o pé porque não quer
Mas que chulé!

A sapa na lava a pá
Na lava parca na cá
Ala mara lá na lagá
Na lava a pá parca na cá
Mas cá chalá!

E sepe ne leve e pe
Ne leve perque ne que
Ele mere le ne legue
Ne leve e pe perque ne que
Mes que chele!

I sipi ni livi i pi
Ni livi pirqui ni qui
Ili miri li ni ligui
Ni livi i pi pirqui ni qui
Mis qui chili!

O sopo no lovo o po
No lovo porco no co
Olo moro lo no logo
No lovo o po porco no co
Mos co cholo!

U supu nu luvu u pu
Nu luvu purcu nu cu
Ulu muru lu nu lugu
Nu luvu u pu purcu nu cu
Mus cu chulu!

Borboletinha

Canção tradicional infantil

Borboletinha tá na cozinha
fazendo chocolate
para a madrinha

Poti, poti
perna de pau
olho de vidro
e nariz de pica-pau pau pau

Dona aranha

Canção tradicional infantil

A Dona Aranha subiu pela parede
Veio a chuva forte e a derrubou
Já passou a chuva
O sol já vai surgindo
E a dona aranha continua a subir

Ela é teimosa e desobediente
Sobe, sobe, sobe e nunca está contente.

A barata diz que tem

Canção tradicional infantil

A barata diz que tem sete saias de filó
É mentira da barata, ela tem é uma só
Ah ra ra, ó ró ró, ela tem é uma só
Ah ra ra, ó ró ró, ela tem é uma só

A barata diz que tem um sapato de veludo
É mentira da barata, ela tem o pé peludo
Ah ra ra, ó ró ró, ela tem o pé peludo
Ah ra ra, ó ró ró, ela tem o pé peludo

A barata diz que tem uma cama de marfim
É mentira da barata, a cama é de capim
Ah ra rá rá, ó ró ró, a cama é de capim
Ah ra rá rá, ó ró ró, a cama é de capim

A barata diz que tem um anel de formatura
É mentira da barata, ela tem a casca dura
Ah ra ra ó ró ró, ela tem a casca dura
Ah ra ra ó ró ró, ela tem a casca dura

A barata diz que tem um sapato de fivela
É mentira da barata, o sapato é da mãe dela
Ah ra rá, ó ró ró, o sapato é da mãe dela

A barata diz que tem um perfume da Avon
É mentira da barata, ela usa é Detefon
Ah ra rá, ó ró ró, ela usa é Detefon
Ah ra rá, ó ró ró, ela usa é Detefon

A barata diz que sempre viaja de avião
É mentira da barata, ela vai é de “busão”
Ah ra rá, ó ró ró, ela vai é de busão
Ah ra rá, ó ró ró, ela vai é de busão

A barata diz que tem sete saias de balão
É mentira da barata, nem dinheiro prá sabão
Ah ra rá, ó ró ró, nem dinheiro pra sabão
Ah ra rá, ó ró ró, nem dinheiro pra sabão

A formiguinha

Canção tradicional infantil

Fui ao mercado comprar café
E a formiguinha subiu no meu pé
Eu sacudi, sacudi, sacudi
Mas a formiguinha não parava de subir

Fui ao mercado comprar batata roxa
E a formiguinha subiu na minha coxa
Eu sacudi, sacudi, sacudi
Mas a formiguinha não parava de subir

Fui ao mercado comprar melão
E a formiguinha subiu na minha mão
Eu sacudi, sacudi, sacudi
Mas a formiguinha não parava de subir

Fui ao mercado comprar jerimum
E a formiguinha subiu no meu bumbum
Eu sacudi, sacudi, sacudi
Mas a formiguinha não parava de subir

Fui ao mercado comprar um giz
E a formiguinha subiu no meu nariz
Eu sacudi, sacudi, sacudi
Mas a formiguinha não parava de subir

Sapo cururu

Canção tradicional infantil

Sapo Cururu na beira do rio
Quando o sapo canta, ô maninha, é porque tem frio
A mulher do sapo, deve estar lá dentro
Fazendo rendinha, ô maninha, para o casamento

Borboleta preta

Canção tradicional infantil

Borboleta Preta
De asas amarelas
Entra pela porta
E sai pela janela

No caminho da Roça
Tem maracujá
So não tem maduro
Pra gente chupar

Pombinha branca

Canção tradicional infantil

Pombinha Branca, o que está fazendo?
Lavando roupa pro casamento
Vou me lavar, vou me trocar
Vou na janela pra namorar

Passou um moço, de terno branco
Chapéu de lado, meu namorado
Mande entrar, mandei sentar
Cuspiu no chão,
Limpa aí seu porcalhão
Tenha mais educação

Galinha pintadinha

Canção tradicional infantil

A galinha pintadinha
E o galo carijó
A galinha usa saia
E o galo paletó
A galinha ficou doente
E o galo nem ligou
E os pintinhos foram correndo
pra chamar o seu doutor
O doutor era o peru
Glu-glu
E a enfermeira era o urubu
Uh-uh
E a agulha da injeção
Era a pena de um pavão

Có có có có có...
Có có có có có...
Có có có có có có có
có có có có có có.

Pintinho amarelinho

Canção tradicional infantil

Meu pintinho amarelinho
Cabe aqui na minha mão
Na minha mão

Quando comer bichinhos
Com seus pezinhos ele cisca o chão

Ele bate as asas
Ele faz: piu-piu
Mas tem muito medo é do gavião

Ele bate as asas
Ele faz: piu-piu
Mas tem muito medo é do gavião