

VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS NO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA: ESTUDO DESCRITIVO-EXPLORATÓRIO

Ana Real

Enfermeira. Hospital de Santa Maria –
Porto, Mestre em Cuidados Paliativos
anafgdreal@hotmail.com

Manuela Cerqueira

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde –
Instituto Politécnico de Viana do Castelo
Doutora em Enfermagem
manuelacerqueira@ess.ipv.pt

Teófilo Sousa

Enfermeiro Gestor no Hospital Cuf Porto –
José de Mello Saúde
Mestre em Gestão e Economia de Serviços de Saúde
teofilo.sousa@jmellosaude.pt

RESUMO: Apesar dos avanços tecnológicos no diagnóstico e tratamento das doenças pediátricas, a morte na infância é uma realidade persistente. A evidência nacional retratada nos serviços de pediatria dos nossos hospitais reforça a urgência de existirem Cuidados Paliativos Pediátricos. O objetivo deste estudo é compreender as implicações do cuidar da criança em fim de vida e família para os enfermeiros numa unidade de Pediatria.

Quanto às estratégias metodológicas, optou-se por uma abordagem qualitativa, por um tipo de estudo descritivo-exploratório, sendo utilizada como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, procedendo-se ao seu tratamento através da análise de conteúdo. A amostra teórica é constituída por 11 enfermeiros que exercem funções no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto. Os resultados obtidos evidenciam que as vivências do cuidar a criança em fim de vida e a família desperta nos enfermeiros um amplo conexo de sentimentos/emoções e pensamentos singulares, intrínsecos a uma relação terapêutica significativamente marcada pela consciência da responsabilidade profissional, gratificação de boas memórias e a não-aceitação da morte. Expressam o significado de cuidados paliativos pediátricos, como controlo de sintomas, qualidade de vida e, particularmente, como cuidados não curativos. O significado de fim de vida descrito centra-se na ideia de morte orgânica/física e no descontrolo da doença.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos; Fim de vida; Criança; Família; Enfermeiros.

ABSTRACT: *Despite the technological advances in the diagnosis and treatment of paediatric diseases, death in childhood remains a persistent reality. National evidence portrayed in the paediatric services of our hospitals strengthens the urgency to create Paediatric Palliative Care. The aim of this study is to understand the implications to nurses working in a Paediatric Unit of caring for children in the end of life and their families. Methodological strategies consisted in following a qualitative approach with a descriptive-exploratory type of study, using semi-structured interviews as a tool for data collection and treat data through content analysis. The sample is made up by 11 nurses practicing in Oporto's Portuguese Institute of Oncology Paediatric Service. The results obtained show that the caring experience towards children in the end of life and their families arises a broad connection of feelings/emotions and peculiar thoughts, intrinsic to the therapeutic relationship which is significantly marked by the awareness of professional responsibility, gratification of good memories and non-acceptance of the death. Express the meaning of pediatric palliative care, as symptom control, quality of life and, particularly, as non-curative care. The end-of-life meaning described focuses on organic/physical death and uncontrolled disease.*

KEYWORDS: *Palliative care; End of life; Child; Family; Nurses.*

1. Introdução

O contributo da ciência na medicina induz-nos na possibilidade equívoca de haver solução para tudo, pela exequibilidade de prolongar o tempo de vida. Acredita-se sempre na eficácia do tratamento, na esperança da cura, mas há realidades díspares que se estendem à Pediatria, em que perante a doença o desfecho é a morte.

Durante anos, e mesmo nos dias atuais, apenas uma pequena percentagem das crianças que sofrem de doenças incuráveis, beneficiam de Cuidados Paliativos. Muitas destas crianças morrem em condições inadequadas, sem alívio de sintomas aflitivos, geralmente num hospital e raramente na sua casa (Feudtner et al., 2011; Gwyther & Cohen, 2009).

Embora ainda não universalmente acessíveis (Knapp et al., 2011), todas as crianças em condições de forte limitação da sua vida têm o direito a receber cuidados paliativos que visem melhorar os sintomas desagradáveis da doença e melhorar a qualidade de vida das próprias e sua família (Gwyther, Brennan & Harding, 2009).

Em Portugal, a resposta organizada para os cuidados paliativos pediátricos é escassa. Muitas vezes a criança em fim de vida e a família ficam sujeitas a cuidados generalistas que mesmo tendo o seu grau de importância, não esgotam a necessidade de cuidados paliativos.

Com a consciência desta realidade, torna-se relevante compreender as implicações que tem para os enfermeiros cuidar da criança em fim de vida e família numa unidade de agudos, uma vez que quando os mais pequenos adoecem, também a família adoece. É o desmoronar de toda uma estrutura familiar que, por muito robusta, de imediato se torna frágil e carente de cuidados paliativos.

No âmbito do cuidado pediátrico, a expansão dos cuidados paliativos remonta a 1982, em que surge na Inglaterra o primeiro *hospice* para crianças, cognominado “Helen House”. Em 1985, cria-se em Nova Iorque o primeiro hospital onde se prestam cuidados paliativos, ainda que incorporados numa unidade pediátrica de agudos.

Em 2006, a importância crescente que assume o enquadramento deste cuidado na pediatria é reconhecida pela publicação da primeira edição do *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, direccionado especificamente para os cuidados das crianças e adolescentes (Lenton, Goldman, Eaton & Southall, 2006).

O interesse destes cuidados na pediatria leva a Organização Mundial de Saúde a definir cuidados paliativos pediátricos (CPP) como o cuidado total do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o suporte à família. Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença. Devem ser avaliados e aliviados os sinais de sofrimento físico, psicológico e social. Requerem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e usa os recursos disponíveis na comunidade, podendo ser implementados em diversos locais, em casa da criança, centros de saúde da comunidade, hospitais, etc. (World Health Organization, 1998).

A prática clínica assente nos princípios que sustentam esta definição, sendo assegurada com precisão e exatidão, resulta num sofrimento minimizado da criança doente e da sua família, potenciando a sua qualidade de vida para que consigam gerir, na medida possível, a perda, o luto e as mudanças relacionais e de identidade até ao fim.

Aponta-se como uma das lacunas reconhecidas nesta prática clínica do cuidar, a tendência dos enfermeiros usarem inadequadamente medidas curativas que prolongam o processo de morte (Wolfe et al., 2000), em consequência do treino desajustado para proporcionar meios seguros e efetivos de controlo da dor e do uso de uma comunicação pobre com a criança e família (Field & Behrman, 2003). Há um paradoxo marcado entre o que se instrui nas escolas de saúde, maioritariamente vocacionadas para a cura das doenças, com o que muitas vezes nos confrontamos na realidade: a impossibilidade de cura.

Por tudo isto, os cuidados em fim de vida, para os profissionais de saúde, revelam-se exigentes no que respeita as competências e habilidades, uma vez que sendo seres sociais e culturais, dependem da sociedade e dos valores assimilados, reagindo como pessoas comuns, com emoções, sentimentos negativos e de rejeição, diante da morte e dos doentes moribundos. Esta herança cultural poderá condicionar a forma de lidar com a morte e com os que estão a morrer, podendo contribuir com grande impacto emocional, dúvidas, insegurança, ansiedade e medo, desviando as suas atitudes e a forma como prestam os cuidados a esses doentes e respectivas famílias (Sapeta & Lopes, 2007).

Mesmo quando não existe uma cura, cada enfermeiro deve estar habilitado para prestar cuidados ativos, totais e adequados às necessidades individuais da criança e família. Em cuidados paliativos, o enfermeiro desempenha um papel basilar na consciencialização da “não cura”, rentabilizando todos os recursos disponíveis e envolvendo toda a equipa multidisciplinar, numa responsabilidade partilhada, potenciadora e dinamizadora de um sentido da vida na etapa do fim. Contudo, a investigação tem mostrado que os enfermeiros estão pouco preparados para prestar cuidados de qualidade em fim de vida, sobretudo em crianças (Malloy, Ferrell, Virani, Wilson, & Uman, 2006), pela relutância de uma morte precoce e contranatura, como já tem vindo a ser explícito, num Ser com uma vida imensa para ser vivida (Haddad, 2006). Esse fim de vida que, em sentido restrito, será o especialíssimo, pessoal e intransmissível processo em que termina a vida do organismo biológico (Osswald, 1999).

Assente em todo este contexto, o presente estudo teve como objetivos: descrever o significado atribuído pelos enfermeiros aos Cuidados Paliativos Pediátricos; descrever o significado atribuído pelos enfermeiros ao fim de vida; identificar os pensamentos verbalizados pelos enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família; identificar os sentimentos/emoções verbalizados(as) pelos enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família.

2. Material e métodos

Para este estudo, optámos por uma abordagem qualitativa, que permite o estudo da sociedade centrada no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências, e ao mundo em que elas vivem.

Tendo em conta o objetivo central desta investigação, em que pretendemos conhecer as implicações sentidas pelos enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e família numa unidade de Pediatria, recorremos a um estudo do tipo descritivo-exploratório. Desta forma, é possível compreender de forma pormenorizada o significado atribuído pelos entrevistados, porque permite observar, descrever e explorar aspetos de uma situação (Polit & Beck, 2011).

O presente estudo de investigação sucedeu-se em meio natural, no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto (IPO-P).

O nosso universo é constituído por 35 enfermeiros que exercem funções no serviço de pediatria do IPO-P, que cuidam a criança em fim de vida e a família e que contactam diariamente com esta realidade. Partindo deste universo, foram entrevistados 11 enfermeiros, número que nos permitiu atingir a reincidência de informações ou saturação dos dados.

A recolha de dados foi efetuada com recurso a uma entrevista semiestruturada que constitui a principal fonte de informação. Neste sentido, foi elaborado um guião de entrevista com questões orientadoras, no qual tivemos por base o enquadramento teórico e os objetivos do estudo. Respeitando todos os requisitos éticos e metodológicos que as entrevistas requerem, elaborou-se o consentimento livre e informado do participante, garantimos ainda o anonimato e confidencialidade dos dados fornecidos e utilizamos como forma de registo a gravação, com a finalidade de garantir a fidedignidade do autorrelato.

Com o intuito de não se perderem alguns aspetos considerados importantes, para análise e interpretação dos dados achamos oportuno fazer anotações, essencialmente no que concerne a gestos, posturas e expressões faciais.

As entrevistas decorreram sempre em ambiente calmo e não se tendo verificado, de uma forma geral interrupções, o que permitiu facilidades na recolha da informação.

Finalizada a recolha de informação, iniciámos a fase de tratamento e análise de dados. Para analisar as informações obtidas a partir das entrevistas, escolhemos a análise de conteúdo, que é um conjunto de técnicas de análise das comunicações baseado em procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, aufere indicadores (quantitativos ou não) propícios à dedução de conhecimentos contingentes às condições de receção e produção dessas mensagens (Bardin, 2009).

Após a sua efetivação, o primeiro passo foi a transcrição dessas entrevistas, uma vez que nos permitiu familiarizar com a informação obtida, provendo-se um código de identificação a cada entrevista (E1, E2, ..., E11). Depois de uma primeira leitura de cada entrevista, organizámo-las e ordenámo-las de forma a podermos trabalhá-las, permitindo esse processo a redução de dados, método indispensável a uma análise qualitativa (Bardin, 2009). De acordo com a representação efetuada e sempre tendo como base de apoio os excertos que obtemos, elaboramos uma matriz que reúne os componentes referentes aos

assuntos de todas as entrevistas, onde colocamos as respostas relativas a cada uma das questões colocadas.

As questões que constam do guião de entrevistas permitiram respostas dirigidas aos objetivos a que nos propusemos alcançar, refletindo cada um destes, uma dimensão. Para cada dimensão, a partir de um processo de categorização emergente (*bottom-up*), determinámos as respectivas categorias, o que contribui para simplificar a informação colhida.

As categorias designam-se como rubricas ou classes, que reúnem um conjunto unidades de registo, conjunto esse efetuado a partir das características comuns destes elementos (Bardin, 2009).

Definido o primeiro quadro de análise, que inclui as categorias (e subcategorias), voltaram-se a reler todos os materiais e a dar início à identificação/seleção das unidades de registo. À medida que se foram relendo as transcrições (das entrevistas), selecionaram-se partes de informação (unidades de registo) que se afiguraram relevantes, alocando-os às categorias e subcategorias correspondentes, dando corpo ao nosso quadro de análise final, cujos resultados passamos a apresentar.

3. Resultados e discussão

No que respeita a caracterização dos sujeitos de estudo, os 11 enfermeiros que aceitaram participar são todos do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 24 e 53 anos, sendo a média de idades de 37,2 anos.

Quanto às habilitações literárias, 9 enfermeiros têm estudos pós-graduados, sendo que 6 têm especializações em Saúde Infantil e Pediatria, 1 tem Mestrado em Oncologia e 1 Pós-graduação em Ciências Médico-Legais.

O tempo médio de experiência na unidade pediátrica de agudos do IPO-P é aproximadamente 10,5 anos, sendo que 8 enfermeiros trabalham em internamento e 3 em ambulatório. Relativamente à categoria profissional, 5 são enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediátrica, 1 é enfermeiro graduado e 5 são enfermeiros de nível 1.

A análise de conteúdo das entrevistas efetuadas aos enfermeiros permitiu-nos descrever 5 dimensões, a partir das quais se desenvolveram categorias e subsequentemente subcategorias, que nos ajudaram a compreender as implicações do cuidar a criança em fim de vida e família para os enfermeiros numa unidade de Pediatria (Tabela 1).

Tabela 1. Síntese dos resultados emergentes da análise de conteúdo.

DIMENSÕES	CATEGORIAS (n)	SUBCATEGORIAS (n)
	Tratar a criança de uma forma global (1)	
	Cuidados não curativos (8)	Criar laços afetivos (1) Término tratamento curativo (2) Cuidar face à morte (2) Cuidados à criança e família (3)
<i>Significado de Cuidados Paliativos Pediátricos</i>	Promover apoio emocional à criança e à família (2) Diagnóstico de necessidades familiares (1) Controlo de sintomatologia (5) Promover a qualidade de vida (6) Cuidados em fim de vida (3)	
	Promover conforto (4)	Ambiente confortável (2) Momentos de lazer (1) Concretização de sonhos (1)
<i>Significado de Fim de Vida</i>	Falta de controlo da doença (3) Doença irreversível (1) Decisão de não reanimar (1) Morte orgânica/física (6)	
<i>Pensamentos emergentes</i>	Não-aceitação da morte (4) Gratificação de memórias (5) Consciência da responsabilidade profissional (5)	
<i>Sentimentos/ Emoções verbalizados(as)</i>	Desconforto (1) Sofrimento (2) Injustiça (1) Impotência (4) Saudade (3) Alívio (5) Revolta (2) Frustração (2) Angústia (1) Mágoa (1) Medo (3) Ansiedade (2) Tristeza (2) Desgaste emocional (2)	

n – número de respostas

Os resultados serão apresentados e discutidos com foco na resposta aos objetivos do estudo, estreitamente relacionados com as dimensões emergentes da análise de conteúdo.

Significado de cuidados paliativos pediátricos

No sentido de conhecermos o significado de CPP atribuído pelos enfermeiros entrevistados, realizamos uma análise de conteúdo às suas respostas. Dessa análise emergiram 8 categorias e de 2 destas, 7 subcategorias. Assim, o significado de CPP para os enfermeiros prende-se essencialmente com cuidados não curativos e em fim de vida, promoção da qualidade de vida e conforto, controlo de sintomatologia, apoio emocional à criança e à família, diagnóstico de necessidades familiares e o tratamento da criança de uma forma global. Relativamente à “categoria cuidados não curativos”, os enfermeiros vêem estes cuidados como o cuidar da criança e família face a uma morte iminente, bem como o término dos tratamentos curativos e a criação de laços afetivos. Já no que diz respeito à categoria “promover o conforto”, entendem-na como a promoção de um ambiente confortável, de momentos de lazer e a concretização de sonhos. Na tabela 2 elencamos exemplos de expressões apresentadas pelos entrevistados, que dão corpo a esta dimensão. De forma geral a construção do significado de CPP feita pelos respondentes vai de certo modo ao encontro dos achados na literatura (WHO, 1998; American Academy of Pediatrics, 2000; Goldman et al 2003; Feudtner et al., 2011).

Tabela 2. Significado de cuidados paliativos pediátricos.

UNIDADES DE REGISTO
<i>[Exemplos de transcrições] (Código da entrevista)</i>
["... tratar a criança de uma forma global, personalizada num período ao qual, no fim de vida..." (E1)
["... são todo o tipo de cuidados que se presta à criança e à família mais chegada..." (E3)
["...são os cuidados que não são cuidados curativos..." (E5)
["... a partir do momento em que se perspetiva que há um diagnóstico de doença oncológica..." (E4)
["...dar o apoio emocional necessário à família e à criança em fim de vida..." (E2)
["...investigar se aqueles pais estão capazes ou não, ou se querem que o filho morra cá ou em casa..." (E2)
["...melhor controlo da dor... controlo de sintomas localizados..." (E7)
["Vamos associar uma qualidade de vida ao fim da vida..." (E8)
["Significa prestar os cuidados em fim de vida à criança..." (E9)
["...tentar acalma-la, dar-lhe um ambiente tranquilo, para que ela esteja em paz..." (E3)
["...dar o máximo...o tentar proporcionar momentos de lazer..." (E10)
["...de acordo com as circunstâncias que sempre sonhou; tentar organizar a vida da criança..." (E10)

Significado de fim de vida

Após a análise de conteúdo efetuada para as respostas dadas no âmbito da dimensão “significado de fim de vida”, pudemos registar o levantamento de 3 categorias, assente essencialmente na ideia de morte orgânica/física (Osswald,1999), falta de controlo e irreversibilidade da doença e decisão de não reanimar. Apresentamos na tabela 3 alguns exemplos de expressões utilizadas pelos enfermeiros para descrever o conceito de fim de vida.

Tabela 3. Significado de fim de vida.

UNIDADES DE REGISTO
<i>[Exemplos de transcrições] (Código da entrevista)</i>
["Todo aquele período em que temos uma criança ao qual a doença não está a ser possível controlar..." (E1)
["...apesar de tudo o que se possa fazer (...) a doença vence, é uma luta desigual..." (E8)
["...é iminente ou há a noção que a criança não vai ultrapassar essa dificuldade..." (E1)
["...é definido de acordo com o serviço, a criança e a família o tratar a criança e a decisão de não reanimar." (E1)
["...para mim fim de vida é a nível corporal e não espiritual (...) só acaba com a cessação dos sinais vitais." (E2)
["Para mim o fim de vida, unicamente é o desaparecimento do corpo físico (...) eu acho que o corpo desaparece, mas a vida continua..." (E3)
["... é o fim da vida física (...) Sinto que vai partir um corpo e eu tento trabalhar ao máximo o espírito..." (E6)

Pensamentos emergentes no cuidar em fim de vida a criança e a família

Naturalmente que o processo de fim de vida na criança e família cria distintos pensamentos nos profissionais de saúde, nomeadamente nos enfermeiros que estão envolvidos neste ato do cuidar, 24h sobre 24h.

Atendendo aos relatos sobre os pensamentos que emergem nos enfermeiros face à criança em fim de vida e a família, sucedem 3 categorias: a não-aceitação da morte, *gratificação de memórias* e consciência da responsabilidade profissional.

Com base nos discursos registados (Tabela 4), prevalece a ideia de que é memorável e bom recordar, falar e reviver a criança e a família, mesmo até após a perda; é verbalizado que há uma gratificação de memórias. Apesar de no ato de cuidar em fim de vida existir muito sofrimento nos próprios enfermeiros, que se repercute na não-aceitação da morte destas crianças, percecionado como um processo doloroso, contranatura, também se retiram daí bons momentos peculiares dessa vivência com a criança e a família (Haddad, 2006).

Porém, neste conexo de pensamentos expressos, também se destaca a consciência da responsabilidade profissional. Esta consciência dos seus atos provém do sentido de proporcionar os melhores cuidados durante o internamento, com base no “ideal moral” da enfermagem assegurar a dignidade humana e a qualidade de vida à criança e à família (Watson, 2002).

Tabela 4. Pensamentos emergentes no cuidar em fim de vida a criança e a família.

UNIDADES DE REGISTO
<i>[Exemplos de transcrições] (Código da entrevista)</i>
[“...é contranatura uma criança morrer, não é normal; o término da vida é aos 80/90 anos, nunca é aos 3/4 anos.”] (E2)
[“É uma etapa que se chega que é muitas vezes dolorosa e difícil de aceitar...”] (E4)
[“... muito gratificante para mim é, sobretudo quando passado seja lá o tempo que for, os pais aparecem cá e nos vem dar um beijo, um sorriso, um abraço...”] (E3)
[“Isso também depois se torna gratificante, sentir que conseguimos cumprir a vontade deles.”] (E8)
[“Para nós é gratificante, é bom, é muito bom ver o sorriso de uma criança (...) não tem ideia da alegria que é vê-los todos contentes...”] (E10)
[“...é continuar a tratar o melhor que posso e sei, investindo e estudando mais, no sentido de dar o melhor à criança e à família...”] (E1)
[“O fazer bem à família e no fundo até ao próprio profissional. Acaba por estar, o papel desempenhado... as tuas competências foram bem utilizadas.”] (E6)
[“...o que me passa sempre pela cabeça tentar fazer o melhor que posso, prestar os melhores cuidados que consigo e fazer de tudo que está ao meu alcance pela criança e acompanhante...”] (E9)

Sentimentos/Emoções no cuidar em fim de vida a criança e a família

Nesta dimensão, é oportuno destacar que este comprometimento partilhado no próprio cuidado é delicado e demonstrado pelos enfermeiros do nosso estudo de forma implícita pela expressão de vários(as) sentimentos/emoções descritos(as) (Tabela 5) por cada um dos participantes: desconforto, revolta, angústia, mágoa, tristeza, frustração, saudade, medo, sofrimento, injustiça, impotência, ansiedade, desgaste emocional e alívio.

Estes(as) sentimentos/emoções comprovam o preceituado na literatura por vários autores, que afirmam que os profissionais, no confronto com a realidade de sofrimento, morte e doença terminal, podem deparar-se com situações de *stress*, experimentando reações emocionais e sentimentais de impotência, culpa, frustração, medo, ansiedade, angústia, insegurança ou revolta, negação, raiva e depressão (Marques et al., 1991; Contro et al., 2004; Malloy et al., 2006; Haddad, 2006; Sapeta & Lopes, 2007).

Sobre este prisma, destacamos o sentimento de alívio, como sinónimo de fim do sofrimento dos enfermeiros. Este facto espelha que os profissionais de enfermagem afirmam aceitar a morte quando significa o fim do sofrimento da criança e da família, bem como relatam o processo de morte e morrer das crianças/adolescentes (Zorzo, 2004). Evidenciamos também, nos nossos resultados, o sentimento de impotência, manifesto na certeza de que está fora do alcance, destes profissionais de saúde, viabilizar a cura, como que a competência técnica seja outorgada ao fracasso pela impossibilidade de combater a evolução da doença. Quando há o confronto com a morte de crianças a sensação de perda, o desespero e mesmo o fracasso, são a antítese de todas as suas expectativas (Poles & Bouso, 2004).

Importa salientar ainda que foi referenciado no nosso estudo a tentativa de projeção destas vivências na vida pessoal, que devido ao seu papel de pais, reportam estas vivências para os seus, e essa é também uma forma de

Tabela 5. Sentimentos/Emoções no cuidar em fim de vida a criança e a família.

UNIDADES DE REGISTO
<i>[Exemplos de transcrições] (Código da entrevista)</i>
[“Claro que sentimos desconforto...”] (E2)
[“...como lidamos com uma criança que morre, é revoltante...”] (E2)
[“...angústia é o que sinto...”] (E10)
[“Sinto mágoa...”] (E4)
[“Uma tristeza muito grande...”] (E11)
[“Frustração é o primeiro...”] (E8)
[“...fica aquela saudade, fica aquele lugar vazio...”] (E3)
[“...tenho receio de como vou encarar a situação do fim...”] (E9)
[“...medo pela família... e nós ao fim ao cabo também não sabemos como vão reagir...”] (E11)
[“Nós estamos todos a sofrer muito com aquela perda...”] (E7)
[“Sinto toda a injustiça...e entender na minha cabeça porque que esta criança teve que passar por esta fase toda...”] (E10)
[“...por isso nos sentimos impotentes. Sentimo-nos muito pequeninos...”] (E10)
[“... é o sentimento de impotência que está presente também...”] (E11)
[“Isso para mim gera muita ansiedade.”] (E5)
[“...emocionalmente isto é um desgaste muito grande...”] (E7)
[“...sinto alívio porque sinto que finalmente chegou a paz para a criança...”] (E3)
[“...depois é uma sensação de saudade e de alívio ao mesmo tempo.”] (E6)

desgaste emocional para os enfermeiros. O enfermeiro é, também ele, um Ser biopsicossocial, pelo que saber gerir a complexidade e variedade de sentimentos humanos requer um desafio constante porque transpõe o plano profissional e atinge o plano pessoal.

Cada Enfermeiro é único na forma de cuidar, agir e de ser diante do processo de fim de vida, pois os sentimentos que cada um tem sobre a doença e a morte determinam a forma como vive e conseqüentemente como irá encarar o cuidado no derradeiro momento da partida.

4. Conclusão

Os cuidados de saúde, cada vez mais progressistas no plano tecnológico, persistem em apoderar-se como “imortais”, assumindo-se a incurabilidade como um fracasso. Muitas vezes, a corrida descomedida da procura dessa tal cura utópica pode criar dilemas mais éticos que técnicos. Esta perpetuação injustificada de terapêuticas fúteis e desajustadas fomenta escusadamente condições de desmesurado sofrimento físico, psicológico, familiar e social. A incurabilidade de uma doença, projetada sobre a vida de uma criança, defronta-se como um caminho traçado por perdas, alteração do quotidiano, declínio estrutural da família e vivência da iminência da morte. Neste contexto, os CPP deverão assumir-se como um imperativo ético, organizacional e um direito humano.

Perante tal imperativo, podemos concluir que os enfermeiros que participaram no presente estudo revelam conhecimentos teóricos quanto aos princípios e filosofia destes cuidados, no entanto a transposição dessa teoria para o quotidiano clínico, apesar de exequível, é ainda circunstancial e justificada pela consciência de quem assume esse cuidado. Por sua vez, o significado de fim de vida na sensibilidade dos enfermeiros é maioritariamente remediada para a morte orgânica, apesar de alguns lhe atribuírem um carisma espiritual.

Relativamente à problemática em estudo, conclui-se que esta vivência desperta nestes profissionais de enfermagem um conexo amplo de sentimentos/emoções e pensamentos singulares, intrínsecos a uma relação terapêutica, significativamente marcante. Os sentimentos/emoções mais reconhecidos são o medo, impotência, saudade e paradoxalmente alívio, este último como forma de extinguir todo o sofrimento projetado pela doença, o que espelha a complexidade desta problemática. Quanto aos

pensamentos, os enfermeiros atribuíram especial importância às recordações memoráveis da relação empática que estabelecem com a criança e a família, sendo estas apelidadas como gratificantes. Evidenciaram também a consciência da responsabilidade profissional em prol do bem da criança e família, adequado à sua condição e necessidades sentidas em fim de vida, como um valor de dever cumprido.

Pese embora as conclusões apresentadas respondam aos objetivos do nosso estudo, importa considerar algumas limitações da sua realização, nomeadamente no que diz respeito às estratégias metodológicas utilizadas. Com efeito, não foi possível fazer generalizações dos resultados que apenas dizem respeito aos sujeitos que aceitaram participar neste estudo. Julgamos, no entanto, que as escolhas metodológicas não invalidam a importância dos resultados obtidos, dado o carácter descritivo-exploratório e pertinente dos mesmos, abrindo a perspectiva para o desenvolvimento de novos percursos de investigação.

Por último, considerámos que este estudo contribuiu para uma melhor compreensão das implicações do cuidar em fim de vida à criança e família numa unidade de Pediatria, assumindo-se como foco de reflexão e de sensibilização para atitudes mais ajustadas na prática clínica em contexto de tratamento agudo de doenças.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Referências bibliográficas

1. American Academy of Pediatrics (2000). Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*, 106, 351-357.
2. Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
3. Contro, N.A., Larson J., Scofield S., Sourkes B. & Cohen H.J. (2004). Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*, 114(5), 1248-52.
4. Coutinho, C.P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.
5. Feudtner, C., Kang, T.I., Hexem, K.R., Friedrichsdorf, S.J., Osenga, K., Siden, H., Frieber, S.E., Hays, R.M., Dussel, V. & Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094-1101.
6. Field, M., & Behrman, R. (2003). *When children die: improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington DC: National Academies Press.
7. Goldman, A., Frager, G. & Pomietto, M. (2003). Pain and palliative care. In Schechter, N.L., Berde, C.B. & Yaster, M., *Pain in infants, children, and adolescents*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
8. Gwyther, L., & Cohen, J. (2009). Introduction to Palliative Care, In: *Legal Aspects of Palliative Care*, Hospice palliative Care Association of South Africa, 2-6. Retrieved from http://www.osf.org.za/File_Uploads/docs/Legal_Aspects_of_Palliative_CareEntire_book.pdf.
9. Gwyther, L.; Brennan, F.; Harding, R. (2009). Advancing palliative care as a human right. *Journal Pain Symptom Manager*, 38, 767-774.
10. Haddad, D.R.S. (2006). *A morte e o processo de morrer de crianças em terapia intensiva pediátrica: vivência do enfermeiro* (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
11. Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., Hain, R. & Marston, J. (2011). Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatric Blood Cancer*, 57, 361-368.
12. Lenton, S., Goldman, A., Eaton N. & Southall, D. (2006). Development and Epidemiology. In Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (eds.), *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: University Press.
13. Malloy, P., Ferrell, B., Virani, R., Wilson, K., & Uman, G. (2006). Palliative care education for pediatric nurses. *Pediatric Nursing*, 32(6), 555-61.
14. Marques, A., Santos, G., Firmino, H., Santos, Z., Vale, L., Abrantes, P., Barata, P., Moniz, M., Amaral, A., Galvão, M., Clemente, V., Pissarra, A., Albuquerque, G., & Morais, I. (1991). *Reações emocionais à doença grave: Como lidar*. Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.
15. Osswald, W. (1999). *A Morte Anunciada*. Cadernos de Bioética, 21.
16. Poles K, & Bouso R (2004). A enfermeira e a família no processo de morte da criança: evidências do conhecimento. *Revista Sociedade Brasileira Enfermeiros Pediatras*, 4(1), 11-18.
17. Polit, D. F. & Beck, C. T (2011). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem* (7ª Ed.). Porto Alegre: Artmed.
18. Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro – doente. *Revista Referência*, 4, 35-57.
19. Vilelas, J. (2009). *Investigação. O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.
20. Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.
21. Wolfe, J., Klar, N., Grier, H., Duncan, J., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. & Weeks, J.C. (2000). Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*, 284(19), 2469-2475.
22. World Health Organization (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva: Author
23. Zorzo, J. 2004. *O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem* (Dissertação de Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo.