

## *Corpus*

### **Dilemas Éticos dos Enfermeiros**

<b>SUBCATEGORIA</b>	<b>UNIDADE DE REGISTO</b>
<b>Com Dilemas</b>	<p style="text-align: center;"><b>Cuidados Paliativos</b></p> <p>“...é aquele momento da decisão... é quando normalmente entram em cuidados paliativos... É claro que há sempre o dilema, mas se... tomar essa decisão é complicado ... Pronto, o que é difícil é ponderar, o que é que vale a pena, não é, ou que é que é desnecessário em termos de intervenções que provocam sofrimento... Primeiro se calhar era preciso definir bem cuidados paliativos e que existem esses mesmos, que existem e isso pronto eu acho que era importante e também tomar a decisão num tempo mais ou menos útil, para que a criança possa aproveitar alguma coisa...” (E2);</p> <p>“...é sempre uma decisão muito difícil... Na criança, primeiro acho que é muito mais difícil estabelecer cuidados paliativos, porque a criança tem uma forma de reagir ao tratamento diferente. Tem uma taxa de crescimento acelerado, responde melhor e por isso é muito mais difícil dizer que não há hipótese para eles.... Mas também é muito mais difícil essa transição... depois nós não estamos preparados, por muitas situações que vivamos, por muito que até possamos estudar, ninguém está preparado para lidar com esse tipo de situações e fugimos, todos fugimos... Porque a fase de uma pessoa saber que as hipóteses são mínimas, é sempre difícil sermos nós a decidir que não se vai fazer mais nada aquela criança.” (E3);</p> <p>“Cá na pediatria não fazemos muitos cuidados paliativos para começar, até porque cá em Portugal e mesmo lá fora os cuidados paliativos pediátricos quase que nem se ouvem falar.</p>

	<p>Se quisermos falar de cuidados paliativos, no mundo reunimos para aí quatro ou cinco médicos. Bibliografia não há, temos que mandar vir tudo de fora. De qualquer forma tu não precisas de ninguém para fazer cuidados paliativos, não precisas de quatro paredes, basta uma filosofia de pessoas. “ (E7);</p> <p>“Claro, que quando entra em cuidados paliativos não quer dizer que não haja mais nada a fazer, porque ainda existe muito para fazer, para manter a qualidade de vida há sempre muito a fazer, mas lá está é muito complicado saber quando parar, porque a ciência está sempre a evoluir e até pode ser que em determinada situação uma criança com doença igual determinado tratamento não deu certo e às vezes tentar mais qualquer coisinha pode ser que... por isso, é que é muito complicado saber quando parar. Acho que é complicado gerir...” (E8);</p> <p>“... a definição de cuidados paliativos muitas das vezes eles não a consideram, o que à partida ainda complica mais o esquema. Enquanto para nós a criança está mais, nós temos uma sensibilidade, muitas das vezes não num processo científico, mas num processo empírico, que aquilo que estamos a fazer são cuidados paliativos, a criança não tem uma estrutura holística para recuperar, mas o médico não acredita que são cuidados paliativos e aí é que está o dilema e muitas vezes eles dizem que não são até se constatar que morreu.” (E9);</p> <p>“Os cuidados paliativos não podem ser encarados como cuidados nos últimos dias de vida, de maneira nenhuma. Têm que ser encarados como um processo que leva muito tempo e só assim é que eles podem ter uma adaptação...” (E14);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Dor/Sufrimento</b></p> <p>“Eles têm muitos conhecimentos para tratar e depois para lidar com a dor já falha um bocado. Muitas vezes já é muito tarde. “ (E3);</p> <p>“... Eles tinham muito medo de prescrever morfina, deixavam</p>

os miúdos com dores... Esse era um dilema bastante chato, querer aliviar a dor e não conseguir, porque não tinha prescrição e porque por outros meios não conseguia-mos. Esse dilema acabou.” (E6);

“Há situações muito traumatizantes, que causam dor violenta, dor forte... e isso ainda cria mais stress... dispneia ou stress respiratório que causam mais stress nos pais. Sobretudo a dor e a parte respiratória se nós conseguirmos bem equilibrar, ou até perdas hemorrágicas também, a situação clínica da criança implica aqui a maneira como eles vão aceitar tudo. A maneira como vão lidar com a situação.” (E9);

“... a questão mais importante é o controlo da dor... Aliviando-lhes a dor, promovemos maior conforto tanto para eles, como para os familiares que o rodeiam, como para nós também, que nos dá uma certa paz interior e de facto nós conseguimos aliviar-lhes aquela situação tão indesejada para eles...” (E12);

“... a qualidade de vida das crianças e terminar com o sofrimento... há sempre aquele dilema, prolongar ou terminar com o sofrimento... principalmente a qualidade de vida e ausência de dor na fase mesmo terminal” (E13);

### **Equipa**

“... nem todos os médicos concordam, não está escrito, não se reflete, não há reuniões, então às vezes estamos a trabalhar em sentidos contrários. Às vezes vem um médico e faz cuidados paliativos e depois vem outro e é para investir... e depois como é que a gente fala com estes pais? É muito complicado. Então a gente tem que andar ali sempre a apalpar terreno, não podemos dizer absolutamente nada... não podemos muito fazer uma preparação nem para o luto antecipatório... que tanto o controlo da dor como a preparação deve ser muito antes, pelo que nunca ficamos completamente preparados e depois a maior parte das

	<p>vezes nós não percebemos o que é que estamos a fazer... depois afinal é cuidados paliativos, depois não é, depois já é e depois deixa de ser... Eu compreendo que em pediatria é muito difícil assumir o não reanimar e que não se vai fazer... não temos reuniões de reflexão multidisciplinar, normalmente temos uma consulta de grupo... E era importante até um de nós participar sempre e o resto da discussão só nas passagens de turno...” (E7);</p> <p>“Estamos mais coesos dentro da equipa de enfermagem provavelmente e chocamos um pouco mais com as conceções dos médicos, quando eles querem investir, mas depois aí também há que tolerar e tentar dar-lhes a volta, mostrando a eles que estamos a martiriza-los de mais...” (E9);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Obstinação Terapêutica</b></p> <p>“... o problema que na pediatria é muito difícil e acontecem coisas completamente absurdas, como doentes que têm cuidados paliativos um dia e no dia a seguir vão fazer mielograma... aí também conta muito a vontade dos pais... E se calhar aí é muito mais complicado, porque se calhar é estar a aliviar o sofrimento dos pais, porque nós também temos que tratar da família e não só da criança... ao estar a instituir alguns procedimentos que até possam ser um pouco dolorosos para a criança, isso faz parte de também tratar os pais... toma-se a atitude, é paliativo mas depois os tratamentos e as coisas que se vão fazer não correspondem a paliativo, porque por vezes a criança está mais ou menos e se calhar até tem mais uma hipótese, se calhar também se quer ter a certeza que não há mais nada a fazer... as coisas não ficam assim muito bem definidas.” (E2);</p> <p>“... há sempre da parte médica obstinação em prolongar a vida, em continuar a vida, em dar medicação, em fazer tratamentos... nós que estamos mais perto do doente, que estamos 24 horas, se</p>

calhar temos a tendência natural de atender mais ao conforto, ao bem-estar daquela criança, daquela família... eles são mais obstinados na terapêutica, é o grande trunfo deles, eles têm um trunfo muito grande, é fazer a prescrição e para eles é um alívio... se calhar está mesmo numa reta que se calhar já é considerado mesmo paliativo e vamos ter uma criança com mais sofrimento. Vamos prolongar um bocado mais a situação... deparamo-nos propriamente com a família, que é um sofrimento que a própria família tem consciência da situação e vai continuar a lutar, mas que é um sofrimento que vai ter que parar com a criança... As nossas atitudes muitas vezes é, refletirmos juntos, não é e eles por vezes de certa maneira, não discordam da nossa opinião... A pediatria é obstinada, os pediatras, a nossa equipa é obstinada para lutar pela vida daquela criança. Mas, é uma fase que ainda estamos em desenvolvimento, a fase dos paliativos e até que ponto não temos cuidados domiciliários, o que nos obriga a ter a criança internada e ainda se faz medidas muito mais invasivas quando está internada, do que quando está no ambulatório... o tratar aqui, é a obstinação terapêutica.” (E5);

“... pode acontecer o excesso de transfusões que eles fazem para manter o doente vivo mais tempo... isso também lhes dá qualidade de vida, embora prolongue a vida deles, que é curta... se calhar dá mais tempo de sofrimento aos pais e mais tempo à criança, que até vai acabar por falecer... apesar de ser um gasto grande...” (E6);

“Na pediatria os nossos médicos ainda não estão muito, digamos muito virados para os cuidados paliativos. Primeiro, porque é muito difícil dizer a uma mãe que não há mais nada e não se pode fazer mais nada, se bem que há muito a fazer, mas em termos curativos é muito difícil, eles não conseguem lidar muito bem com isso e então investem, investem, investem, investem.” (E7);

	<p>“... há uma luta muito grande em relação aos nossos médicos, porque eles próprios querem aceitar que não conseguem curar, mas também há surpresas... leva a que seja muito difícil um médico reconhecer também ele próprio, porque está sempre há espera que a criança dê a volta... o médico ainda tem esperança de que se reverta aquele quadro e compreendemos isso.” (E9);</p> <p>“... há médicos que insistem até à última hora.” (E13);</p> <p>“Não conseguimos parar e é muito triste ver uma criança morrer e eles têm direito a morrer com dignidade e o morrer não é só o momento em que deixa de respirar ou o coração deixa de bater. Morrer é tudo. É o viver até chegar a esse momento e nós aqui ainda temos um longo percurso para percorrer.” (E14);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Pais</b></p> <p>“... também se torna ainda mais difícil... porque temos a presença dos pais que querem muito que as coisas se resolvam para a cura. E às vezes penso que é difícil mesmo da parte deles dizerem que não querem mais... o problema nos cuidados paliativos na pediatria é mesmo esse, porque não é suposto uma criança morrer.” (E2);</p> <p>“Às vezes são os próprios pais que se souberem que o tratamento vai ser muito agressivo... dizem não, querem é proporcionar qualidade de vida e aproveitar tudo até ao fim. Às vezes há pais que querem até ao limite sejam quais forem os efeitos secundários que surgem, querem experimentar mais, mais e mais. É sempre muito complicado, mas cada caso é um caso...” (E8);</p> <p>“... a história da família, vai interferir muito com aquela situação, o valor que dá a tudo o que se passou antes... Há o stress emocional dos pais, de como é que vai ser a fase mesmo final, porque a fase de cuidados paliativos por vezes é tão grande que eles questionam como é que ela vai morrer? Qual é</p>

aquela linha entre a vida e a morte?” (E9);

“... é muito difícil aceitar, embora... os pais depois de verem o longo sofrimento do filho... já preferem que não se invista mais na parte curativa, que chegou o momento de parar e preferem então só controlar mesmo os sintomas... na pediatria, talvez sejam os pais e a família as pessoas que precisam mais de ajuda, porque as crianças entram numa fase que ou estão inconscientes ou estão sonolentos e passa-se um bocadinho, o sofrimento é muito e os pais é que têm consciência daquilo que se está a passar. Se calhar custa-me mais aceitar os pais do que as crianças em si, porque as crianças é um fim apoiado.” (E11);

“... os pais encontram-se ansiosos, querem aliviar a dor da criança, mas ao mesmo tempo querem mantê-la viva durante mais algum tempo... nesta fase terminal nós temos que dar apoio para alívio da criança e digamos que ao sofrimento dos pais... mas é muito confuso falar na fase terminal das crianças...” (E13);

“... acima de tudo é o facto dos pais não saberem o prognóstico... fica por detrás de um véu e apesar de eles no fundo saberem que é uma situação terminal, as coisas vão sendo proteladas. Proteladas por toda a equipa, pois entramos num jogo... e não um cuidado de fim de vida ao melhor nível de vida, mas uma esperança sustentada que ainda há uma esperança de cura... os pais quando têm noção desse prognóstico... se as coisas forem ditas atempadamente conseguem construir uma fim de vida para a criança e para eles, completamente diferente... diferente na forma como lidam no processo de morte e no luto... O facto de muitas vezes quererem levá-los para casa, de fazer só terapêutica para controlo da dor e sintomatologia, é completamente diferente... Eles tendo essa noção do que é que se vai passar a seguir, só assim é que conseguem tomar decisões... mas a verdade tem que ser dita, não pode ser camuflada... o esquema do silêncio é

	<p>esmagador, é sufocante, porque eles sabem e sabem que vão morrer e ninguém fala com eles sobre isso. É terrível... Quando os pais conseguem ultrapassar esta fase, realmente começam a falar com eles sobre esta situação e as coisas mudam muito, só que muitas vezes mudar muito, é só nos últimos dias de vida... Cada família tem a sua forma de lidar com as frustrações e com as perdas, e neste caso o luto acaba por ser antecipado, mas se for bem trabalhado, se houver um grande apoio e se toda a equipa falar da mesma forma, só assim é que podemos ter cuidados paliativos.” (E14);</p> <p>“O que me causa mais mau estar é não saber o que dizer. Não saber como confortar aqueles pais que estão a sofrer... É muito difícil reconfortar os pais numa altura destas...” (E15);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Fim da Vida</b></p> <p>“A morte é sempre um dilema e saber lidar com ela...” (E10);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Idade da Criança</b></p> <p>“... depende muito da idade da criança, começa por aí. Se for um adolescente é a situação que vai e não volta... tens os pequeninos... com um grau de maturidade enorme. Estas crianças são todas complicadas, dada a sensibilidade, até pelo nível de treino que têm, são adultos em miniatura. Se forem muito pequeninos, para mim é sempre o drama dos pais, sempre, que é uma dor dolorosíssima. É avaliar se há ou não há estrutura psíquica que vai aguentar, e depois dentro do género de cada um desenvolver capacidades para. Quando eles já são mais crescidos, é também em função do seu grau de... temos que desenvolver estratégias de adaptação à morte, de acordo com a personalidade de cada um. No fundo os pequeninos é o</p>



sofrimento dos pais e nos mais crescidinhos é ajuda-los a aceitar o inaceitável, que é deixarem de viver..” (E4);

“... muitas das vezes imagino o que é que passará por uma cabecinha dependendo da idade... existem crianças que não se apercebem do seu estado, enquanto que outras têm a perfeita noção. Nós temos as duas situações, se for uma criança adolescente temos que saber lidar, dar-lhes força e promover o melhor final de vida possível... e à sua família, porque às vezes são os próprios miúdos que estão a dar apoio aos pais, porque os pais não conseguem lidar com a situação... Quando é uma situação de bebé... em princípio não se está a aperceber muito bem do que está a acontecer e aí, só temos os pais... é uma relação diferente.” (E8);

“Quer a própria criança, dependendo da sua idade, do seu grau de conhecimentos, do seu desenvolvimento cognitivo e de crescimento em termos de idade. A conceção que ela tem da situação em que está, das experiências que já viveu aqui acompanhando outras crianças... portanto isso também vai interferir com a própria criança, na forma como ela vai lidar com aquela situação.” (E9);

“É muito diferente ter um adolescente e uma criança que ainda não percebe que a morte é um fim que não tem volta... A família, a criança, neste caso mais os adolescentes, terem o direito de saberem o que se passa com eles. Claro que o direito de saber o que se passa com eles passa também muito pela abertura que eles permitem ou querem receber. Mas, este querer receber não vai ser desculpa para não informarmos. Muitas das vezes a informação tem que ser doseada e reforçando pequenas coisas eles vão assimilando estes acontecimentos, e vão perceber e vão-se consciencializando.” (E14);

	<p style="text-align: center;"><b>Criança</b></p> <p>“Fazem muitas questões e nós muitas vezes não sabemos o que dizer. Não sabemos se devemos de dizer a verdade ou omitir. Esse é o grande dilema... E pergunto-me a mim mesma “Será que devia dizer a verdade?”, mas a verdade custa tanto... nós conhecemos muito as crianças. Elas não caem aqui na parte final... Por mais que a gente não queira, a gente sai daqui e leva isso tudo para casa e não consegue esquecer.” (E15);</p> <p>“... são crianças a quem a gente se adapta, parece que não mas criamos relações de amizade com as crianças e com os pais. Às vezes são crianças que estão aqui meses e meses, por mais que a gente tente se abstrair desse sentimento, digamos assim, realizarmo-nos apenas como enfermeiros é muito complicado. Há sempre a parte amiga, não é bem de família, mas quase às vezes, é muito, muito complicado.” (E13);</p>
<p style="text-align: center;"><b>Sem Dilemas</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Decisão Clínica/Médica</b></p> <p>“... não temos muitos doentes em cuidados paliativos e quando temos não temos grandes dilemas... Está escrito não reanimar, não reanimar. Eu não tenho nenhum problema ético com isso. Se é não reanimar não reanimar. Está escrito, está escrito. Se não está escrito e até a consciência me diz que não devia reanimar, o médico quer reanimar reanima e eu ajudo... Faço tudo o que o médico acha, faço tudo o que os pais querem, não tenho nenhum problema ético com isso. ” (E6);</p> <p>“... acho que não há nenhum. Se inicia cuidados paliativos, logo à partida da parte médica só há mesmo paliativo, não há nenhum investimento em termos de cuidados curativos. É só mais a dor, conforto, bem-estar do doente... Eticamente, para mim não há problema nenhum. Chegou aquele momento, não se pode investir mais, está tudo em acordo que não se pode investir mais, então há que controlar só o sofrimento, sintomas</p>

	e dar o maior conforto à criança e aos pais.” (E11);
--	--

## MEDIDAS DE APOIO

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
<b>Existem Medidas</b>	<b>Grupo</b>
	<p>“... Eu acho que nós nos vamos apoiando uns nos outros... Nos familiares também, porque estabelecemos uma relação de empatia muito grande...” (E12);</p> <p>“... muitas vezes nos sentamos um bocadinho à noite durante a hora da ceia, pediatra, enfermeiro, auxiliar, e acaba por ser o nosso momento de catase...” (E14);</p>
	<b>Experiência Pessoal/Auto-Conhecimento</b>
	<p>“... o apoio que eu tenho tem sido a minha experiência que me tem ensinado bastante, que me tem ensinado a resolver certos casos e esses casos que eu vou lidando e investir no meu autoconhecimento, no meu desenvolvimento pessoal. Eu principalmente acho que são essas situações que me vão apoiando. E depois tudo aquilo que eu consigo além das minhas horas de trabalho, adquirir e conquistar para ter uma maior capacidade para lidar com estas situações... Eu sinceramente acho que é o autoconhecimento, o desenvolvimento de cada um.” (E5);</p> <p>“Á medida que os anos passam nós ganhamos defesas que nem nos apercebemos. Não fazemos nada, não temos apoio nenhum. Não sei, eu saio daqui, desligo. Esqueço completamente. A gente acaba por se... tenho uma certa defesa, ficamos frias... Ficamos muito frias em relação à morte. Chego cá faço o meu trabalho, tento ajudar o mais que posso, o mínimo de dor possível, o mínimo de</p>

	<p>sofrimento, tento-me pôr no lugar dos pais enquanto estou cá e no lugar do doente. Quando saio portas fora, tenho que desligar e desligo mesmo, não há hipótese.” (E6);</p> <p>“... isso é de cada um, cada um tem as suas formas de digamos aliviar um bocadinho os sentimentos em relação ao serviço, de deixar de pensar um bocadinho na situação das crianças...” (E13);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Equipa Médica</b></p> <p>“Da parte de alguns médicos há...” (E1);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Psicóloga</b></p> <p>“Nós temos uma psicóloga, que apoia os pais das crianças na pediatria e que se nós precisarmos, também nos ajuda a nós. A experiência que tenho é que nunca ninguém recorre a ela. Acabamos por nos apoiar nós, uns aos outros. Uns melhores, outros piores, mas ela mostrasse disponível e às vezes conversamos, mas aquela conversa informal. Não tenho conhecimento que os colegas, eu também não recorri, mas temos apoio, existe...” (E3);</p>
<p style="text-align: center;"><b>Não Existem/Não são Suficientes</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Instituição</b></p> <p>“Olha, não são suficientes porque há um excesso de trabalho por parte da classe de enfermagem e nós não só não temos para estar com eles, muitas vezes e precisávamos quer por eles, quer por nós, até para nos despedir-mos, porque apaixonamo-nos pelas crianças e também nos vão fazer falta.” (E4);</p> <p>“Não há relação de ajuda ao enfermeiro que lida com a morte, então a maior parte das pessoas se poder fugir foge. É mais fácil... Agora como nós não temos muito apoio, a</p>

	<p>gente cansasse muito. Uma pessoa fica exausta. E depois é assim, nas passagens de turno nós não falamos nada disto, falamos uns com os outros e não sei quê e depois o XXXX está numa situação em que não liga muito... Quer qualidade mas não dispõe do número de enfermeiros face doente e até ter tempo de pensar. A gente faz às coisas como uma máquina, entendes. E não falamos, não dizemos nada, isso não é qualidade para mim, sinceramente. “ (E7);</p> <p>“Nós falamos com os colegas... agora legalmente e periodicamente, não há nada, não temos nada... eu já tive uma ou duas situações, em que eu não consegui fazer o apoio à criança que estava a falecer... não conseguia e senti-me frustrada depois, porque não consegui exercer a minha atividade como enfermeira, porque eu cheguei lá, sobressaiu mais a minha pessoa e o profissional ficou para trás.” (E11);</p> <p>“... apoio psicológico para nós não há, acho que não há... nós tentamos aqui no serviço, cada vez mais, uma vez por mês jantar fora, a convivermos mais uns com outros, porque eu acho que isso também é importante e que nos vai fortalecer dentro do próprio serviço, a nível psicológico, tudo, acho que sim. Mas, acho que é uma parte fundamental que nós não temos apoio.” (E12);</p> <p>“... em termos de apoios mesmo, estamos mal, não temos alguém a quem recorrer, com quem falar, para já não, espero que venha a haver, porque é muito complicado...” (E13);</p>
<p><b>Sugestões</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Encontros</b></p> <p>“... está-se a tentar organizar encontros mensais para já, para nos fazer uma lavagem em grupo ou não, será conforme a personalidade das pessoas, mas de facto nós não temos tempo para falar sobre aquilo que nos faz sofrer... Se</p>

	<p>és mais madura, mais velha, tens uma vida própria, já desenvolveste outras capacidades. Os mais jovens a mim preocupam-me um bocado, porque nós em pediatria... tu tens a sensação que eles vão ficar bons. Até ao dia em que morrem, para nós nunca vão morrer. Por tanto, este investimento, esta esperança toda é muita e por tanto seria necessário termos ajudas. Os mais velhos ajudarem os mais novos, os mais resistentes ajudarem os mais sensíveis, porque há sempre personalidades diferentes.” (E4);</p> <p>“... Nós já falamos de haver reuniões de grupo... numa de tentarmos ajudar uns aos outros. Não aqui, combinarmos lá fora, um dia mês, só que isso ainda está muito no início, só que a gente precisa disso. Não é fácil lidar com isto e às vezes conversar é importante, aqui às vezes está muito confuso, muito trabalho, não temos tempo para falar da situação em si e falamos só um bocadinho nas passagens de turno... Eles estão aqui muito tempo, eles crescem aqui connosco e às vezes é difícil. Às vezes é difícil fechar a porta quando a gente sai daqui e acabou... Temos que arranjar mecanismos de defesa para colmatar isso.” (E10);</p> <p>“... dentro da equipa alguns elementos incluindo eu, vamos tentando mecanizar, não sendo um imperativo para que toda a gente participe, quem quiser participar participa numa reunião fora do serviço, que funcionará como um catase para o que se quiser falar... acho que seria necessário haver um espaço onde os elementos da pediatria pudessem ter acompanhamento psicológico, era importante. Sei que isso não é viável neste momento, mas a nossa psicóloga também aceitou participar nesta possível reunião que será inicialmente mensal...” (E14);</p>
--	--

	<p style="text-align: center;"><b>Atividades Lúdicas</b></p> <p>“Acho que devia haver formalmente mais atividades, até durante o trabalho... por exemplo, nós temos muitas atividades lúdicas para as crianças, muitas vezes nós nem conseguimos estar um bocadinho naquilo, um bocadinho na sala de brinquedos, porque não temos disponibilidade para... E é isso, acho que deviam formalmente, de forma que toda a gente pudesse participar, haver convívios, esse tipo de coisas, para ajudar o Burnout, mas não.” (E3);</p>
--	---

## INÍCIO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
<b>Decisão</b>	<p style="text-align: center;"><b>Equipa Multidisciplinar</b></p> <p>“...a equipa, porque para um pai há sempre qualquer coisa a fazer ...tem que ser a equipa a dizer. E por muito que a gente ponha panos quentes tem que dizer que não há mais nada a fazer, com palavras bonitas, feias, com frases diretas, isso depende de cada um... nós é que fazemos a equipa, parte médica, parte de Enfermagem... o pai não sabe se vai para ali, se vai para ali, o que é que eu tenho, que opções é que eu tenho, é como no tratamento. Muito raramente são eles a dizer chega... É a equipa, eu acho que tem que ser a equipa a dizer. Que já se fez tudo, o que não se fez, o que é que há para fazer, que opções é que têm, que medicação é que há para fazer, quem é que conhece as coisas...” (E1);</p> <p>“...deve ser toda a equipa de saúde, não é? Enfermeiros, médicos, pais, crianças, no caso de serem maiorzitos.” (E2);</p> <p>“É sempre em grupo. Mas, a decisão é tomada em grupo,</p>

	<p>nós dizemos que eles estão com mais ou menos dores. Toda a gente esta muito atenta a isso, para que seja tomada essa decisão.” (E4);</p> <p>“... todos vamos tomando a decisão se calhar por nós próprios... Quando nós vamos vendo o estado a agravar-se e eles vão analisando, porque às vezes é muito lenta a transição e outras vezes é de um dia para o outro...” (E6);</p> <p>“... quando confrontado com essa hipótese, tem que ser falado primeiro com enfermeira, com o cuidador, com o psicólogo e partilharem dessa informação...” (E7);</p> <p>“Ao conselho de grupo... inclui também a equipa de enfermagem, está lá sempre a enfermeira chefe e ela própria também pode dar a sua opinião em termos da abordagem de enfermagem. Mas é decidido em grupo.” (E9);</p> <p>“... reunião de grupo e decidem a partir daí... Com os médicos e muitas das vezes com a enfermeira chefe ou com quem estiver responsável pelo serviço.” (E13);</p> <p>“... esta tomada de decisão, inicialmente há uma reunião entre todos os interessados, para que todos possam opinar sobre que fase de tratamentos é que aquela criança já passou e se ainda há mais alguma coisa a oferecer. Depois é feita uma reunião interdisciplinar em que está presente habitualmente a enfermeira chefe ou uma especialista, em que são discutidas as necessidades que a família tem ou não, tentamos que a nossa psicóloga também esteja presente e depois essa tomada de decisão é comunicada aos restantes enfermeiros da equipa.” (E14);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Médicos</b></p> <p>“...é uma decisão médica... são os médicos que tomam essa decisão. Pedir opinião informal, talvez, alguns, mas não propriamente.” (E3);</p> <p>“Essa decisão, é uma decisão da equipa médica,</p>



	<p>essencialmente da equipa médica. É uma decisão do grupo, da consulta de grupo... é uma decisão terapêutica, essencialmente terapêutica que inclui medicação. Mas é essencialmente uma decisão médica.” (E5);</p> <p>“... primeiro, parte da parte médica. Porque a parte médica é que sabe que estratégias existem em termos curativos.” (E7);</p> <p>“... a parte médica em acordo com os pais.” (E8);</p> <p>“... é a equipa médica, essencialmente o médico responsável pela criança. Claro que a gente vai falando também, mas a decisão mesmo é deles.” (E10);</p> <p>“A equipa médica em reunião de grupo e depois é comunicado aos pais... a partir dali só se faz tratamento paliativo e é escrito no processo clínico, na maioria dos casos... É comunicado à enfermeira chefe, ou uma responsável está na reunião e é comunicado a toda a equipa que a partir daquele momento não se reanima, só se faz mesmo cuidados paliativos.” (E11);</p> <p>“... é a parte médica, que toma essa situação como última possibilidade. Reuniões de grupo médico e nós sabemos que entram em cuidados paliativos...” (E12);</p> <p>“Isso cabe ao médico... eles escrevem é no processo do doente e passa-se de uns turnos para os outros.” (E15);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Família</b></p> <p>“Podem é dizer assim, “eu não quero que o meu filho venha aqui fazer aquilo”, como se apercebem do companheiro do lado... E dizer eu acho que já esta a ser demais...e não se está a adiantar mais nada...” (E1);</p> <p>“... há um fator muito grande que é aquela família, aquela família tem que dar a sua opinião... é isso que nós defendemos, é que os pais sejam incluídos no tratamento e tenham uma opinião ativa sobre a situação da criança e</p>

	<p>como resolver a situação da responsabilidade. “ (E5);</p> <p>“... às vezes são os próprios pais que dizem “Pare! Agora é para manter qualidade de vida...” (E8);</p> <p>“... muitas vezes é a pedido dos pais, não há nada a fazer vamos parar, vamos dar qualidade de vida, quero o meu filho aqui e aqui, quero que o meu filho esteja bem, que seja feliz nos últimos anos de vida. Há sempre conversação com os pais...” (E13);</p> <p>“... também tem que haver a opinião da família... Mas para chegar a esta decisão de iniciar cuidados paliativos é muito difícil. É muito difícil no sentido de que, quando a própria equipa diz basta e não basta a própria equipa dizer basta, porque os pais também têm que dizer basta no sentido de uma tentativa curativa que esta a ser frustrada sucessivamente.” (E14);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Adolescentes</b></p> <p>“Os adolescentes já têm capacidade de decisão... há adolescentes muito inteligentes, que eles próprios dizem: “Eu quero isto, não quero mais, quero ir para casa, quero morrer em casa.”... Há outros que imploram, que façam tudo, que não querem morrer e eles próprios querem investir, investir, que não se importam de sofrer tudo outra vez, mas querem muito viver. Temos de tudo.” (E7);</p>
<p style="text-align: center;"><b>Critérios</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Evolução/Progressão da Doença</b></p> <p>“... tem haver exatamente com o evoluir da doença.” (E2);</p> <p>“A resposta à quimioterapia, uma recaída, duas recaídas... a metastização e a localização. Muitas vezes, metástases hepáticas enormes...” (E3);</p> <p>“... na evolução...” (E5);</p> <p>“... é mesmo quando se esgotaram todas as hipóteses a nível de tratamento.” (E8);</p>

	<p>“... doença... que resiste aos tratamentos.” (E9);</p> <p>“... há uma evolução da doença que não regride... protocolos de retaguarda que não atuam... é um avanço da doença que não há hipótese a nível curativo para atuar... “ (E11);</p> <p>“É a não resposta ao tratamento, a progressão da doença... Quando não há nada a fazer falamos com os pais... vamos neste momento iniciar cuidados paliativos...” (E13);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Clínicos/Exames</b></p> <p>“...têm que ser muitos critérios clínicos...” (E2);</p> <p>“... critérios médicos, nos valores analíticos, na não resposta hematológica... normalmente tem haver com critérios médicos. Mas, é sempre em função do médico, é o médico que prescreve, isso é uma prescrição médica.” (E4);</p> <p>“É com base nos exames que eles tenham...” (E5);</p> <p>“...São critérios médicos, mas não é só o diagnóstico, porque às vezes temos alguns diagnósticos que indiciam isso e não adianta. Não é só o estado do doente...” (E6);</p> <p>“... quando todas as possibilidades foram esgotadas...” (E12);</p> <p>“São critérios única e exclusivamente clínicos...” (E14);</p> <p style="padding-left: 40px;">“... os critérios são médicos, são médicos.” (E15);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Ordem de Não Reanimar</b></p> <p>“Primeiro é não reanimar... em primeiro lugar é sempre a questão de reanimar ou não, porque é uma criança e se está em paliativo, vamos ter assente que isso não se vai fazer.” (E1);</p> <p>“Às vezes é preciso os doentes andarem aí em cuidados paliativos tanto tempo, tanto tempo, para eles... eles consciencializam-se, mas não têm coragem de passar aos pais que não vão fazer mais nada, mesmo que ele pare não</p>

	vão fazer mais nada. Não têm coragem. É muito difícil eles assumirem isso e escreverem” (E6);
	<b>Não às Técnicas Invasivas</b>
	“...cortando ao máximo possível as intervenções dolorosas, isso é ponto assente. Não vai fazer análises todos os dias, não vai fazer transfusões todos os dias, não obrigá-lo a fazer isto e a fazer aquilo, sem ser mesmo uma coisa que seja necessária...” (E1);
	<b>Controlo da Dor</b>
	“Tentar controlar a parte dolorosa da criança...” (E1); “... a dor não controlada...” (E3); “... aumento das dores...” (E4);
	<b>Dignidade Humana</b>
	“... quando não há cura, apesar de a gente dizer que ... não há mais nada a fazer, há muito mais, que é tratar o desconforto, dar dignidade... o principal é evitar o sofrimento e respeitar a dignidade humana.” (E7);

### PERANTE A CRIANÇA/FAMÍLIA

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
<b>Atitudes</b>	<b>Englobar Toda a Família</b>
	“...englobar toda a família nos cuidados, irmãos, primos.” (E1);
	<b>Apoio</b>
	“... nós intervimos mais... no apoiar...” (E3); “... é o apoio...” (E5);

	<p>“Nós conhecemos muito bem estas famílias... Nós temos uma ligação muito estreita com a família, nós conhecemos a família de fio a pavio... A questão é apoiar, é chegar lá e dizer que estamos ali. É dar a mão, apoiar, se precisarem de alguma coisa nós estamos ali e dar a entender que nós estamos a fazer tudo naquela fase, já que nós não podemos salvar a criança, para que a criança não morra com dor, com sofrimento e estarem ali os pais e nós a apoia-los em tudo que eles quiserem... Deixar os pais despedirem-se dos filhos e os filhos dos pais, é esse o nosso papel.” (E11);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Avaliar a Informação Disponível</b></p> <p>“Primeiro... informo-me do conhecimento que ela tem ou não da situação... depois vais partilhar algo com o sentido de ... outro dia encontrei uma mãe nas escadas a chorar, e eu ensinei-a a viver os últimos dias do filho cada dia como se fossem cinquenta, como se fossem anos. Conforme o tipo de pessoa, tu vais ensina-la a saborear. Se são pessoas com fé vais falar que vão ter sossego, descanso, paz, que acaba o sofrimento. Se são pessoas sem fé ensina-as a aproveitar ao máximo e a viver só o presente. Depende muito da pessoa que tu tens pela frente, muito.” (E4);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Presença/Disponibilidade</b></p> <p>“...o tentar estar mais presente...” (E2);</p> <p>“Nós estamos e mostramo-nos disponíveis para ajudar... mostrar disponibilidade...” (E3);</p> <p>“Essencialmente a atitude da enfermeira perante esta situação é a presença... é melhor a presença do enfermeiro, de alguém do que mil palavras... todas essas recordações são muito mais significativas que qualquer palavra que as pessoas tenham dito... Numa fase final é mesmo a nossa presença... a nossa disponibilidade...” (E5);</p>

	<p>“... a presença constante, saber se eles estão bem... acho que isso os ajuda um bocadinho, o saber que nós estamos ao lado deles, que queremos aliviar a dor da criança e aquilo que eles estão a passar, queremos que tanto a criança como eles estejam bem, bem preparados, porque parece que não mas o sofrimento da criança também é sofrimento para os pais. Acima de tudo eles saberem que nós estamos lá, do lado deles, principalmente é isso, ajudá-los, dar-lhes conforto... Estar mesmo do lado deles...” (E13);</p> <p>“... Se calhar hoje sou capaz de estar em silêncio num quarto sentada e não dizer nada, apenas estar presente, dar a mão enquanto aquela mãe ou aquele pai chora e dizer eu estou aqui para o que precisar...” (E14);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Empatia</b></p> <p>“A maioria das vezes estes pais já nos conhecem há muito tempo e nós a eles... normalmente acabamos por ter uma relação que é de uma certa empatia e conhecemo-nos bem. E depois é mais fácil lidar com eles porque já os conhecemos e conhecemos os filhos, e eles lidarem connosco também. “ (E6);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Respeito</b></p> <p>“... quando eles sentem que não há nada a fazer, nós damos alguma liberdade de tomar a decisão. Acho que isso é essencial... Acho que respeitá-los ... é fundamental.” (E7);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Conforto</b></p> <p>“... nós temos que tentar confortar, confortar e ir dizendo o estado da criança, envolvendo-nos com a situação, dizer “Realmente, ele não está muito bem”, ir dando, preparando os pais para o fim que talvez se vai aproximar... entrando nessa situação temos que envolver os pais nos cuidados, nos</p>

	cuidados de conforto, nos cuidados mais sensíveis à criança...” (E12);
	<p style="text-align: center;"><b>Flexibilidade</b></p> <p>“... todos nos tornamos mais flexíveis em relação a isso, em relação às visitas, em relação em ponderar técnicas mais invasivas ou não...” (E2);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Partilha de Sentimentos</b></p> <p>“Choramos muito com elas. Eu choro muito com elas e abraço-as e beijo-as e converso.” (E4);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Ouvir/Escutar</b></p> <p>“...o tentar ouvir um pouco mais.” (E2);</p> <p>“... É mais o ouvir, assim como eu sinto muitas vezes necessidade de chegar a casa e falar, eles às vezes sentem necessidade de falar e nós como já nos conhecem há muito tempo...” (E3);</p> <p>“... estar atento e saber ouvi-los.” (E5);</p> <p>“Escuta. Mas escuta atenta. Não é ouvir, é escutar porque é com todos os sentidos, porque é muito mais global do que estar a ouvir. O silêncio... às vezes, o silêncio é importante que exista. Não só porque dá tempo à outra pessoa de refletir naquilo que está a dizer, mas também a nós de assimilar e saber o que vamos dizer a seguir e às vezes também pode ser assimilado como um respeito, ou uma escuta eficaz... Essencialmente é escutar, é respeitar. “ (E7);</p> <p>“... ouvir, estar uns minutos ali ao lado dele. Eu faço mesmo questão de fazer isso, de acompanhar, de ouvir, se eles quiserem chorar choram, se eles quiserem lembrar de vários episódios que nós tivemos aqui, das brincadeiras, momentos alegres também estou lá...” (E10);</p>

	<p style="text-align: center;"><b>Ser Verdadeiro</b></p> <p>“Eu sou a favor de que os pais e a criança tenham conhecimento da verdade, mas nem sempre a verdade pode ser dita da mesma forma a diferentes pessoas. O facto de dizer aos pais que o filho vai morrer, para determinados pais é o tempo de se reorganizarem, da família se reorganizar em volta daquela criança e que as necessidades vão ser diferentes. Não vai ser uma reorganização de esforços para cura, mas para proporcionar o melhor bem-estar à criança nesta fase. Para outros pais, isso significa que ele vai morrer já e entram numa angústia tal que não são capazes de se reorganizar de forma alguma e aí a verdade tem que ser doseada, tem que ser reforçada informação por toda a equipa, falarmos todos a mesma a língua... eles vão assimilando e o percurso para assimilarem a verdade maior que é a morte do filho, vai ser muito mais facilitada. A melhor atitude é ser verdadeiro e sincero, não esconder sentimentos...” (E14);</p>
<p><b>Dificuldades Sentidas</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Sentimento de Impotência</b></p> <p>“... aquele sentimento de impotência, de não poder fazer mais... saber que nós fizemos tudo por aquela criança, que fizemos tudo para que ele estivesse bem e parte do nosso trabalho foi em vão.” (E13);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Sofrimento</b></p> <p>“As dificuldades é só, a única dificuldade que tu tens é não querer ver sofrer, porque tu estás a ajudar, há sempre formas de ajudar.” (E4);</p>



	<p style="text-align: center;"><b>Comunicação</b></p> <p>“Agora que temos muitas dificuldades, temos. Não é fácil dizer a uma mãe que vai perder o filho, não é fácil!” (E7);</p> <p>“Essencialmente, o que dizer... o que dizer aqueles pais... é difícil arranjar palavras para dar apoio aqueles pais e aquela família, motiva-los para a vida.” (E10);</p> <p>“... cada dia que passa é um dia e para mim mais complicado a nível de comunicação é quando a criança falece... é o momento que eu não tenho palavras para dizer aos pais... o melhor é o silêncio naquele momento. O silêncio, porque eu não consigo, acho que nenhuma palavra que eu diga os vá fortalecer naquele momento, é um momento complicado, mas na fase de cuidados paliativos, eu tento sempre falar, tento sempre ir ao encontro deles, mas com calma, porque às vezes é difícil a gente dizer qualquer coisa que os vá chocar ainda mais... dizendo sempre a verdade mas com um certo conforto e no tempo certo. Nunca antecipando, nem adiantando.” (E12);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Tempo</b></p> <p>“...a nossa maior dificuldade é arranjar tempo para estar com as famílias. Nessa altura tentamos arranjar mesmo, dê para onde der... a nossa sorte é que como eles passam grande parte do tratamento aqui, quando chegamos a essa fase, nós já temos assim alguma relação mais íntima que já nos permite também estar um pouco mais perto dos pais. Porque se tivéssemos que construir tudo nessa altura acho que era impossível. E mesmo assim, notamos que falta muito tempo para conseguirmos estar com as pessoas, porque nessa fase o que os pais querem normalmente é falar, conversar, expor as suas inseguranças.” (E2);</p> <p>“... é o tempo normalmente porque não se consegue</p>

	<p>estabelecer um contacto de interajuda nessas situações, se não tivermos tempo para estar ali...” (E6);</p> <p>“... acabamos por não ter tempo, o tempo que queríamos, apesar de termos o apoio dos pais que nos ajudam muito.” (E8);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Progenitores</b></p> <p>“...as dificuldades deles, porque acham que o menino deles vai ficar bem, vai sair dali e nós não temos forma de lhes dizer. Eles têm muita esperança até ao fim, porque eles já os viram tantas vezes mal... Depois quando os vêm nessa situação que a gente já sabe que é terminal, eles não se acreditam que é e temos que esperar para ver e deixar passar o tempo.” (E6);</p> <p>“... é chegar ao pé de um pai e, eu para mim custa-me muito enfrentar as atitudes dos pais, porque há pais que estão de certeza mortos por dentro também... o que me custa mais é quando os pais começam a falar daquelas situações, do deixar, da perda e isso é complicado, mas o que nós temos que fazer é deixá-los falar e nós próprios tentar perceber o que se está passar e tentar não projetar para a nossa vida pessoal, isso é que é o mais importante, é fazer essa paragem...” (E11);</p>

### CUIDADOS NO FIM DA VIDA

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
<b>Pediatria</b>	<b>Domiciliários</b>
	<p>“...o ideal seria cada um em sua casa e a gente revezava-se e fazia o apoio domiciliário. O apoio às vezes nem nos centros de saúde para preparar uma medicaçãozinha nós</p>

	<p>conseguimos, que fará para apoio dessa parte... Já não é a primeira vez que nós vamos a casa deles dar um ajuda, apoio domiciliário... mas não existe, é fictício, é mesmo a boa vontade de cada um, funciona por aí.” (E1);</p> <p>“Agora o ideal era eles estarem em casa e ter mais apoio... Acho que se deveria tentar ao máximo que as coisas pudessem ser feitas em casa... Se as equipas imagina, dos centros de saúde locais já estivessem integradas nesses cuidados também já poderia ir estabelecendo alguma confiança. Portanto, de nossa parte poderia era haver algum tipo de formação ou algum tipo de reuniões esporádicas ou não para fazer a interligação com as unidades de saúde primários dessas zonas, acho que sim.” (E2);</p> <p>“... o ideal, embora nós temos famílias que não querem... têm muito medo. Mas ultimamente já temos visto muito mais e pode ter à ver da preparação dos pais para... eles acabam por sentir mais segurança e ultimamente até têm optado por essa situação. Eu acho que é muito melhor... e não temos nenhuma criança que queira morrer no hospital. E para os pais eu acho que também... se calhar a criança não tem essa noção, mas os pais acabam por ter, de levar para casa... eu acho que se houvesse uma rede que funcionasse a nível dos cuidados de saúde primários, se os cuidados de saúde primários conseguissem abranger ou então criar outras estruturas que permitissem isso, porque muitas vezes não são precisos grandes cuidados hospitalares... Podiam estar em casa perfeitamente com o apoio... não duvido que a grande maioria das pessoas não optasse por isso. Há uma ou outra pessoa que não tem estofa, que não consegue porque tem medo e depois é muito cansativo, também tem que haver uma adequação para os pais descansarem. Normalmente os pais nesta situação não dormem, têm medo, não descansam.” (E3);</p>
--	--

	<p>“... as crianças devem morrer em casa, nunca deviam estar hospitalizadas... deviam haver cuidados paliativos domiciliários, não concebo se quer pediatria com internamentos em paliativos... devíamos ter uma equipa domiciliária que pudesse, nós e preparar outros centros com medicação, porque aquilo que eles estão a fazer aqui podiam fazer em casa. Nós ao longo dos internamentos vamos ensinando os pais a serem o mais autónomos possível... Cuidados paliativos pediátricos eu não concebo no internamento...” (E4);</p> <p>“...o ideal é a prestação de cuidados no domicílio, poder estar com a família, poder estar com os irmãos...” (E5);</p> <p>“O ideal era ter o apoio domiciliário suficiente, para as crianças estarem em família... terem o nosso apoio em casa e 24 horas...” (E6);</p> <p>“A situação de cuidados domiciliários acho que em algumas situações seria excelente... possibilidade de cuidados domiciliares, acho que isso seria o ideal... houvesse uma equipa que salvo situações agudas de extrema necessidade, isso penso que seria o ideal até para a própria criança que se sente no seu ambiente... até para a própria família que consegue gerir melhor tudo, até as próprias emoções, as situações, o espaço físico é diferente, não tem restrições do sistema hospitalar... é diferente, a criança acho que teria uns cuidados bem diferentes por se sentir no seu meio.” (E8);</p> <p>“... nós já devíamos ter um apoio domiciliar desde o inicio dos tratamentos, com colegas do centro de saúde da área daquela criança... Quando são fases de cuidados paliativos melhor ainda seria esse apoio, se nós conseguíssemos estabelecer com a equipa de cuidados primários... era importante era que naquele centro de saúde houvesse um enfermeiro que conhecesse bem a situação daquela criança</p>
--	--

	<p>e daquela família, e que também ela estivesse bem acompanhada daquela situação e que ao chegar aos cuidados paliativos, nós em intercambio com eles lá pudéssemos ser uma equipa de cuidados domiciliários. Era muito mais interessante, até economicamente vantajoso, mas não estamos só a falar da parte económica, estamos a falar do conforto dos pais, da segurança que os pais podiam ter com aquela enfermeira porque também já a conhecem e saberiam que nós estávamos a dar apoio por trás, a dar toda a formação, iríamos lá provavelmente, mas depois que ela fosse a que está mais próxima geograficamente, aí fazia mais sentido trabalharmos nesse sentido.” (E9);</p> <p>“... estamos a tentar fazer alguma coisa sobre esse aspeto. Está-se a tentar ao máximo que aqueles pais que querem que a criança fique em casa na fase final, está-se a tentar ao máximo e de algum tempo para cá têm-se conseguido isso... não há um suporte de visita e isso falha... é muito importante o apoio da equipa multidisciplinar em casa” (E10);</p> <p>“...Essas crianças deveriam estar em casa. A situação ideal seria essa, as crianças terem esse apoio que têm aqui, de controlo de sintomas, controlo de tudo, terem em casa... O futuro começa nos cuidados primários e na ligação, na ligação que tem que ser muito mais estreita do que aquilo que é, entre o hospital e a casa, e o apoio, os recursos que a família tem à sua volta. É muito diferente... estar em casa, com os seus recursos ali a apoiar... quando precisa o enfermeiro é que vai lá, deveria ser assim. Nós deveríamos ter uma estrutura para poder fazer isso e não é tão difícil quanto isso. Bastava os centros de saúde estarem equipados com essa valência e por exemplo a criança ter um contacto muito mais estreito com o centro de saúde e conhecer o seu enfermeiro de família, e saber que poderia apoiá-lo, se ele</p>
--	---

	<p>fosse para casa e saberia tanto como o enfermeiro do hospital. “ (E11);</p> <p>“... era importante... existem pais que não querem que os filhos morram no hospital... devia haver um intercâmbio entre nós e o centro de saúde. Eu acho que deveria começar por aí, porque primeiro os miúdos em cuidados paliativos vêm muitas vezes cá... tudo isto passa por um ciclo, um ciclo de intercâmbio entre nós e o centro de saúde. O centro de saúde sempre está mais perto, sempre está mais perto e eu acho que há aí uma grande lacuna. Mas, o apoio domiciliário é importante...” (E12);</p> <p>“... cuidados paliativos no domicílio era muito bom, era a situação ideal. Quando não houvesse condições no domicílio tudo bem... acho que ter uma equipa que desse apoio domiciliário seria o ideal mesmo, porque há crianças que acabam por morrer cá porque não têm condições em casa... As que conseguem pelo menos que tenham todas as condições.” (E13)</p> <p>“Pequenos passos estão a ser dados e o ideal... seria, que houvesse a possibilidade de primeiro, os cuidados que são prestados cá terem uma continuidade fora. Nós temos crianças que são de muito longe... não terem a capacidade de localmente haver um contacto estrito entre a instituição mãe, para dizer nesta situação vamos fazer isto... muitas vezes os pais não estão abertos... porque há medo... A relação entre os cuidados primários e o XXXX tem que melhorar muito. Existir uma equipa, uma equipa de apoio domiciliário... dentro da equipa se houvesse possibilidade de quando existem essas situações, se pudesse ir ao domicílio... dentro da equipa criar-se uma cura de cuidados paliativos... isto fosse assumido e não só falar... e que esta equipa pudesse organizar estes cuidados ao domicilio e fazer a ligação dos cuidados ao domicilio e o centro de</p>
--	---

	<p>saúde local. Os cuidados de saúde local pudessem dar apoio... não serem eles a virem, senão é mais uma vinda ao hospital e para vir cá muitos receios se levantam e acabam por ficar em casa. Se os pais se sentissem apoiados se calhar muitas das vezes eles ficavam em casa...” (E14);</p> <p>“... era bom para a criança, mas para nós ia ser muito pior porque íamo-nos envolver muito mais porque íamos conhecer o seio da família onde ela está, íamo-nos envolver muito mais. Para criança seria melhor porque teria um final no seu meio ambiente, na sua casa, mas para nós ia ser pior mais a nível pessoal porque não temos pessoal suficiente para isso...” (E15);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Serviço de Pediatria</b></p> <p>“...a nível de cuidados paliativos pediátricos, é no serviço de internamento, juntamente com outros meninos. Para os meninos é ótimo porque estão habituados à equipa, à dinâmica do serviço e têm uma ligação muito maior connosco do que se fosse noutra serviço à parte... eles estão tão habituados connosco... é importante para eles é a equipa que já conhecem, o acompanhar... ele sente que está integrado na mesma, não sente que é posto à parte, nem num sítio à parte...” (E1);</p> <p>“... A ter que estar com uma equipe de saúde, então eles têm que estar com alguém que eles já conhecem e confiam.” (E2);</p> <p>“... acho que mantê-los aqui no meio dos outros, porque uma criança em cuidados paliativos, provavelmente não brinca, nem anda na sala dos brinquedos, mas tem as outras crianças e para a mãe, que é uma acompanhante também não deve ser tão traumatizante como se estivesse numa unidade, assim sentem-se mais apoiadas, porque elas já se conhecem...” (E3);</p>

	<p>“Integrada como está. Integrada se não ia ser mais difícil para eles, acho eu. Eles ao entrarem na unidade ia ser difícil. Eu acho que é difícil nos adultos...” (E6);</p> <p>“Eu acho que tem benefícios em estarmos assim integrados nesta unidade porque acaba por os pais ficarem amigos e ajudam-se uns aos outros, mas também tem a parte negativa, porque quando uma criança acaba por falecer no serviço... Ficam muito ansiosos... Por outro lado, também se apoiam... nós também nos apoiamos e vemos a evolução toda da criança e conseguimos acompanhar até ao fim... já que acompanhamos a criança desde uma fase inicial de diagnóstico, tratamento, depois se entrar em cuidados paliativos... vai ser transferida para outro serviço, isso também para a própria equipa ia-nos deixar tristes porque já que acompanhamos, criamos sempre um laço com aquela família, com aquela criança.” (E8);</p> <p>“... sinceramente eles deveriam ficar aqui connosco. Eles estão habituados a nós, ao nosso serviço, aos nossos brinquedos, à nossa dinâmica, à nossa estrutura... eles iam sofrer mais e perceber mais rapidamente que estavam a chegar ao final. Eu acho que a unidade de cuidados paliativos pediátricos devia ser integrada no próprio serviço.” (E10);</p> <p>“... acho que deveriam ser integrados... se fosse um serviço específico era, sei lá, vai para ali não há hipótese... aqui há um seguimento, está aqui vê os outros pais, vê as outras crianças, o apoio dos outros pais é muito importante para a mãe que tem o filho a morrer... Agora imagina passar, tirar daqui as crianças e passar para um serviço em que não conhecem médicos, ou se os médicos pediatras fossem lá, não conhecem os enfermeiros, os auxiliares, nem nada, é mesmo quase que depositar lá a família. Acho que não. “ (E11);</p>
--	--



	<p>“Se nos tivemos com eles nos bons momentos, também queremos estar nos maus. Queremos que eles olhem para o lado e vejam uma cara conhecida, que não veja um estranho... as crianças apesar de bebés reconhecem as nossas caras e sentem-se mais confortáveis connosco. E acho que numa fase em que, mesmo para o próprio bem-estar dos pais, porque sabem com aquilo com que podem contar... Acompanhá-los sempre, mesmo na fase mais complicada, mas acho que o facto de estar alguém que se conhece, que esteve presente durante todo o internamento, durante a fase de tratamento, para a criança acho que até é mais confortável.” (E13);</p> <p>“... acho que devemos pensar fazer o melhor à criança, pelo que devemos continuar no serviço em que estão e não mudar para outro.” (E15);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Unidade de Cuidados Paliativos (para crianças)</b></p> <p>“...arranjar um local e agora vão para ali, eles acabam por se aperceber... afinal estou aqui e não posso estar ali... há sempre ali um rótulo a dizer qualquer coisa. “ (E1);</p> <p>“Acho que isso é horrível!” (E2);</p> <p>“. Eu não sei se deviam haver unidades próprias, quer dizer a criança está aqui a ser tratada e depois passa para cuidados paliativos, para uma unidade. Já nos adultos acho que não deve ser muito fácil essa transição.” (E3);</p> <p>“Nunca na vida uma unidade de cuidados físicos para a pediatria... em pediatria está sempre preconizado que a criança deve morrer junto de crianças que estão a viver, esse é o lema chave para cuidados paliativos em pediatria. A criança que está a morrer tem que obrigatoriamente estar evolvida numa estrutura de crianças que estão a viver, para bem-estar dessa criança até ao fim, para bem-estar daquela família... eticamente é incorreto criar hospícios ou criar</p>

	<p>unidades de hospícios, que acaba por ser uma unidade em que é para morrer... É completamente antiético para os pais, nós que a recebemos num tipo de momento que é a admissão em que nós temos uma hipótese de cura, temos que ser nós que a conhecemos bem a levar isso até ao fim, quer seja muito penalizante para nós... já somos uma família assim alargada... não é nada licito que vá para outra equipa que não conhece e depois que essa equipa tenha a conotação de morte... era mau criarmos uma estrutura física para esse fim...” (E9);</p> <p>“Se calhar para nós, para nós uma criança em cuidados paliativos em fase terminal, para o nosso serviço, para a nossa dinâmica, se calhar entre aspas, era preferível uma unidade... para a criança que entra em cuidados paliativos e sabendo que existe uma unidade de cuidados paliativos para ele e sabendo que vão para ali, e eu estou a falar dos adolescentes, porque nas crianças pequeninas acho que eles ainda não têm a noção desse tipo de cuidados paliativos, mas um adolescente tem noção e é mais difícil lidar com a situação. Se soubessem que existia uma unidade de cuidados paliativos e que eles iam entrar nessa unidade, eu não sei como é que eles reagiam. Agora para os pequeninos eles ainda não têm muito essa noção, aí o problema seriam os pais.” (E12);</p> <p>“... eu não concordo com a separação das crianças numa fase terminal, não.” (E13);</p> <p>“Para nós se calhar era melhor que fosse implementado um serviço só para cuidados paliativos, mas eu acho que isso para a criança ia ser muito pior, porque à uma ela está habituada a lidar connosco e acho que lhe custa muito menos do que ir para outro serviço onde são pessoas completamente desconhecidas” (E15);</p>
--	---

## MORTE

SUBCATEGORIA	UNIDADE DE REGISTO
<p><b>Significado Positivo</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>Passagem</b></p> <p>“É uma passagem, uma passagem para a outra margem... ele dizia que estava a morrer e dizia que o outro lado era muito bonito. Que tinha flores, que éramos muito bonitos, casas muito bonitas, ele sabia que o lado de lá era muito bonito, só que o que lhe custava era que não estavam lá os amigos dele, os pais dele, os familiares, o ir para lá sozinho... o que é que nos interessa o paraíso se não levamos connosco os que gostamos. (E9);</p> <p>“Eu quero pensar que é uma passagem por uma coisa muito melhor... Quero pensar que é uma passagem por um mundo melhor...” (E13);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Faz parte de Vida</b></p> <p>“A morte para mim faz parte da vida, isso sem dúvida” (E11);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Alívio/Fim do Sofrimento</b></p> <p>“A morte para mim eu encaro bem, encaro como o alívio daquela tralha toda e deixam-se ir para a luz e vão com Deus...” (E1);</p> <p>“... eu acho que é um alívio... acaba por ser um alívio porque é o fim de um sofrimento que na maior parte acaba por ser doloroso, e acho que mesmo para os pais às vezes acaba por ser um momento de alívio, de ver que já terminou o sofrimento.” (E2);</p> <p>“A morte depois disto tudo, eu acho que com tanto sofrimento, a gente pensa para quê viver? E não tem hipóteses, crianças com um elevado grau de metastização é</p>

	<p>melhor que morra, do que estar a sofrer.” (E3),</p> <p>“A morte... fico triste quando os miúdos morrem, mas não encaro de uma forma negativa... compreendo-a, tem que ser quando chega a altura e depois o sofrimento é tanto...sofrimento da criança, o sofrimento dos pais... quando chega a hora, eu acho que tem que ser, é um alívio... ficamos tristes porque foi um percurso que nós fizemos com aquela criança durante muito tempo... Quando eles acabam por partir custa-nos um bocadinho...” (E12);</p> <p>“Ás vezes é um alívio... É o parar do sofrimento. É complicado vê-los a sofrer...” (E15);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Liberdade</b></p> <p>“... é mais um virar da página... acima de tudo gosto de pensar que eles alcançaram uma liberdade que há muito lhes foi retirada, principalmente aquelas crianças que tiveram um percurso com muito sofrimento, que não conseguiram alcançar bem-estar na fase final de vida. Gosto de pensar que naquele momento eles ficaram livres.” (E14);</p>
<b>Significado Negativo</b>	<p style="text-align: center;"><b>Não-Aceitação</b></p> <p>“A morte, acho que nunca vou saber lidar com ela. É difícil perceber como é que isto acontece aos adultos, quanto mais às crianças... É difícil compreender isso e acho que nunca vou compreender, acho que nunca vou aceitar essa parte. Tenho que saber lidar, mas não aceitar.” (E10);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Não tem Significado</b></p> <p>“...Penso muitas vezes, mas nunca lhe dei um significado... Interessa-me é a vida... mas às vezes interrogo-me quando vejo tanto sofrimento.” (E6);</p>

	<p style="text-align: center;"><b>Não há Preparação para a Morte</b></p> <p>“... nós não estamos preparados para aceitar a morte. Nem nós, nem as famílias... Pensam sempre que a morte é inevitável, mas não conseguem visualiza-la, pensar que vai ser breve e estar preparado para. Nós tentamos sempre fugir das situações mais graves e preparar os pais para o luto. Acho que todos fugimos, porque não estamos preparados para lidar com a morte. Pode ter a ver com a cultura, se calhar há culturas que lidam melhor com a morte, nós não. Acho que estamos muito mal preparados para lidar com a morte.” (E3);</p> <p>“...ninguém está preparado e não há preparação para estas contrariedades ou adversidades da vida... É muito, muito penoso, sem dúvida alguma... há uma dificuldade muito grande, não existe nada concreto, isto tem que ser vivido, a morte neste contexto é uma realidade, tem que ser vivida por nós, nós temos que ajudar estas famílias... nós temos que dar de nós, não como enfermeira... mas sim o meu sentimento como pessoa, como ser humano... e por muito curso que eu tente fazer e muita formação nisso, eu acho que não há preparação... Eu acho que ou há um desenvolvimento pessoal e um aprofundamento do nosso autoconhecimento e repensar na vida e repensar em todos os fatores, eu acho que isso nos poderá ajudar a crescer na profissão e ajudar melhor estas criancinhas...” (E5);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Perda/Pena</b></p> <p>“... é a perda, ver aquele ser com imensas capacidades desaparecer é uma coisa que me custa muito.” (E4);</p> <p>“... é uma situação com muita pena, uma vez que estamos a perder um ser humano que está no início da vida. É um contra censo para nós, para o ser humano, alguém morrer no</p>

	<p>início da sua vida. Para nós é nascer, viver e ter um projeto de vida e temos ali uma criança que se calhar nem começou nenhum projeto de vida. Alguns já começaram um projeto de vida, que é o caso dos adolescentes...” (E5);</p> <p>“... É sempre uma perda, deixar para trás alguma coisa...” (E11);</p>
	<p style="text-align: center;"><b>Medo</b></p> <p>“Eu tenho muito medo da morte. Não da morte em si, mas do sofrimento que pode trazer aquela fase da morte... Eu acho que o facto de estar alguém presente, que nos possa dar a mão, mesmo sabendo que vamos morrer... que não estamos sozinhos nesta passagem, é bom. “ (E13);</p>