



FMUP

BIOÉTICA

CLÁUDIA PATRÍCIA PEREIRA DOS REIS

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:
PERSPETIVAS DOS ENFERMEIROS**

**Dissertação apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em
Bioética, sob orientação do
Professor Doutor Rui Nunes**

VI CURSO DE MESTRADO EM BIOÉTICA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2011

RESUMO

Introdução: Todos os esforços desenvolvidos pela manutenção da vida incitaram a pesquisas na área da saúde, dos quais resultaram os avanços da prática médica e os inúmeros recursos tecnológicos de que hoje dispomos. Além de contribuírem para melhorar visivelmente a saúde da população em geral, também provocaram profundas transformações no panorama das decisões éticas que norteiam a conduta dos profissionais de saúde e em particular dos enfermeiros. Isto é particularmente significativo nas decisões sobre terapêuticas e cuidados a serem prestados a crianças com doença terminal avançada, quando o objetivo fundamental da Enfermagem em saúde infantil é promover o bem-estar da criança e da sua família, proporcionando-lhe um desenvolvimento harmonioso, ao longo do ciclo da vida e inserir na sua prática diária o atendimento holístico e humanizado, assim como oferecer apoio aos seus familiares.

Objetivos: Conhecer os dilemas éticos vivenciados pelos enfermeiros, perante o doente pediátrico que inicia tratamento paliativo; Identificar as medidas de apoio utilizadas pelos enfermeiros para lidar com os seus dilemas éticos; Conhecer qual o agente a quem compete a tarefa de tomar a decisão relativamente ao início do tratamento paliativo, assim como a base desta; Conhecer as atitudes e dificuldades do enfermeiro perante o doente pediátrico com doença avançada e sua família; Conhecer a opinião e sugestões dos enfermeiros relativamente à prestação de cuidados paliativos pediátricos em Portugal; Conhecer a opinião dos enfermeiros relativamente ao processo de morte.

Materiais e Métodos: Foi realizado um estudo de natureza exploratório-descritiva, com abordagem metodológica qualitativa, sendo a amostra constituída por 15 enfermeiros que trabalham em pediatria. O método de colheita de dados utilizado foi a entrevista e

após procedeu-se a uma análise de conteúdo, cujos resultados obtidos foram organizados de acordo com seis categorias: Dilemas Éticos dos Enfermeiros, Medidas de Apoio, Início dos Cuidados Paliativos, Perante a Criança/Família, Cuidados no Fim da Vida e por fim a Morte.

Resultados/Conclusões: Ao descrevermos a realidade dos Enfermeiros perante um doente pediátrico com doença terminal e sua família, pudemos evidenciar um percurso rodeado de vários sentimentos, repercussões psicossociais e dificuldades, que se devem sobretudo à falta de formação dos enfermeiros para lidar com esta realidade tão específica e há ténue separação entre a preservação da vida e o alívio do sofrimento, pelo que é urgente uma rede de cuidados paliativos para o doente pediátrico. Por outro lado, há que enaltecer a verdadeira relação de ajuda estabelecida entre enfermeiros, crianças e seus familiares, assim como de entreajuda e cooperação a nível da equipa, pelo que é extremamente importante valorizar as alegrias e os prazeres partilhados. Os resultados do estudo possibilitaram identificar a experiência e as dificuldades vividas pelos enfermeiros perante um doente pediátrico em tratamento paliativo e sua família, realçando aspetos que necessitam de intervenção, de forma a objetivar a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Pediatric Palliative Care: Nurses' Perspective

ABSTRACT

Introduction: All efforts developed by Life maintenance incited researches in the Health area, from which resulted the advance of the medical practice and the countless technological resources at our disposal today. Besides contributing to visibly increase the population's Health in general, they also provoked deep changes in the ethical decisions panorama that give lead to the health professional's conduct and in particular, to nurses. This is particularly significant in therapeutic decisions and cares being given to children with advanced terminal diseases, when the main purpose of nursery in child health is to promote the child's well-being and his/her family, giving him/her an harmonious growth, during his/her life cycle and insert in his/her daily practice the holistic and humanized care, as well as to offer support to his/her relatives.

Goals: To meet the ethical dilemma experienced by nurses, before the pediatric patient initiating palliative treatment; To identify the support measures used by nurses to deal with their ethical dilemma; To meet the agent, who is responsible for taking the decision of when should the palliative treatment start, as well as its base; To know the attitudes and difficulties of nurses before the pediatric patient with an advanced disease and his/her family. To know the opinions and suggestions of nurses regarding the use of pediatric palliative care in Portugal; To know the opinion of nurses regarding the death process.

Materials and Methods: A study of exploratory and descriptive nature was made with qualitative methodological approach, being the sample constituted by 15 nurses, who worked in the pediatric service. It was used the interview as a method to collect the data,

followed by the analysis of its content, which was organized according to 6 categories: Nurses ethical dilemma, Support measures, Beginning of palliative care, Before the child/family, Cares in the end of life and Death.

Results/Conclusions: When we describe the reality of nurses before a pediatric patient with a terminal disease and his/her family, we could observe a long way full of feelings, psycho-social repercussions and difficulties, which are due to the lack of training of nurses to deal with this specific reality and the tenuous separation between the preservation of life and the relief of suffering. It's therefore urgent a network of palliative care for the pediatric patient. On the other hand, it should be highlighted the true relationship of help that exist between nurses, children and their families, as well as the cooperation and teamwork, being therefore extremely important to valorize the joys and the shared pleasures. The results of this study made possible to identify the experiences and the difficulties lived by nurses, who are before a pediatric patient in palliative treatment and his/her family, highlighting aspects that need intervention, in a way to objectify the improvement of the quality in the services provided.