



FMUP

ANA FILIPA GOMES DE DEUS REAL

A CRIANÇA E A FAMÍLIA - O CUIDAR EM FIM DE VIDA

**Dissertação de Mestrado apresentada
para a obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos, sob a orientação
da Professora Doutora Maria Manuela
Cerqueira.**

2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2012

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

**A CRIANÇA E A FAMÍLIA - O CUIDAR EM FIM
DE VIDA**

Dissertação de Mestrado apresentada para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, sob a orientação da Professora Doutora Maria Manuela Cerqueira.

Ana Filipa Gomes de Deus Real¹

Porto, 2012

¹ Enfermeira Hospital Santa Maria

PENSAMENTO

“Não pensamos nem falamos dos nossos doentes internados como “casos”. Sabemos que cada um deles é um microcosmos humano, com as suas próprias características, o seu universo pessoal de alegrias e tristezas, esperanças e medos, a sua própria história de vida (biografia) que tem o maior interesse para ele e para o limitado círculo dos que lhe são próximos. Muitas vezes é a algum de nós que a ele tudo confia.”

Howard Barrett

AGRADECIMENTOS

“You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only to die peacefully, but also to live until you die.”

(Saunders, 1976)

Para a concretização do presente estudo contribuíram variadas pessoas, sem as quais não seria exequível a sua efetivação nas condições e no tempo que dispúnhamos. Sob esse fundamento, subordinando os mais elementares princípios de reconhecimento e gratidão, expressamos os nossos leais agradecimentos:

À Enfermeira e Professora Dr.^a Maria Manuela Cerqueira pela disponibilidade, dedicação integral, partilha de saberes e pertinência das suas críticas, e sugestões que devotou na feitura desta tese.

Ao papel basilar dos Enfermeiros na sua atuação clínica, na afabilidade demonstrada e no tempo disponibilizado para a sua participação efetiva e ativa.

À Enfermeira Amélia Ramalhão, Chefe do serviço de Pediatria do IPO pelo incentivo e motivação em mobilizar a equipa de enfermagem a participar no estudo.

Ao Teófilo pela cumplicidade, compreensão e apoio incondicional.

À minha mãe por tudo... por todo o vínculo e estímulos!

Às minhas amigas Coelho, Becas, Helena, Rituski e prima Gina que se debruçaram por mim nesta leitura de vivências...

À Sandra Alves pela atenção revelada e à Marlene.

A todas as pessoas que de alguma forma cooperaram para que este estudo fosse uma realidade presente...

Obrigado!

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 (CPP).

Tendo por base a temática central deste estudo “*A Criança e a Família - O cuidar em fim de vida*”, pretende-se 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, optando-se 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 é constituída por 11 enfermeiros que exercem funções no serviço de pediatria do IPO, Porto.

Os resultados obtidos evidenciam que as vivências do cuidar a criança em fim de vida e a família desperta nos enfermeiros um conexo amplo de sentimentos/emoções e pensamentos singulares, intrínsecos a uma relação terapêutica, significativamente marcante. Expressam a atribuição de significados nas dificuldades em lidar com a morte na criança e com sofrimento dos outros, focando particularmente as suas intervenções na remissão de sintomas físicos e no apoio emocional à criança e à família. Estrategicamente, sobrevalorizam no ato de cuidar a presença da família, a vontade da criança, a empatia e a disponibilidade

As suas necessidades prendem-se essencialmente com a formação especializada em CPP e a partilha de sentimentos/emoções entre pares, como forma de apoio emocional. Como forma de gerir o próprio desgaste emocional, os enfermeiros utilizam como estratégia de *coping* a separação entre a vida profissional e a vida pessoal, apresentando como sugestões para um melhor cuidar o desenvolvimento de programas de formação contínua e especializada e uma melhor estruturação da rede no cuidar paliativo no domicílio.

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 (PPC).

Based on the central theme of this study, “*The child and the Family – Care in the end of life*”, it is intended to understand the implications of care giving to children in the end of life and their families for the nurses of Paediatric units.

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 IPO 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 marking. The results express the allocation of meanings to the difficulties in dealing with child’s death and suffering of others, as nurses’ interventions focus particularly on the remission of physical symptoms and emotional support towards the child and the family. Strategically, nurses overvalue the presence of family, child’s will, empathy and availability during care giving.

Nurses’ needs lie essentially in specialized training in PPC and sharing of feelings/emotions with peers as a form of emotional support. The separation of professional life from personal life is used as a *coping* strategy to manage emotional distress. Suggestions for better care include the development of continuous and specialized training programs and an improved structuring of the network for home palliative care.

Key-words: Palliative care, End of life, Child, Family, Nurses.

SIGLAS

AAP - *American Academy of Pediatrics*

ACT - *Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions Their Families*

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

APP - Ata Pediátrica Portuguesa

CCC - Condições Crónicas Complexas

CIE - Conselho Internacional de Enfermeiros

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermeiros

CP - Cuidados Paliativos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

CSP - Cuidados de Saúde Primários

IAHPC - *International Association for Hospice and Palliative Care*

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPO - Instituto Português de Oncologia

IPOP - Instituto Português de Oncologia do Porto

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PPC - *Paediatric Palliative Care*

RCPCH - *Royal College of Paediatrics and Child Health*

UMCCI - Unidade de Missão de Cuidados Continuados Integrados

VIH- Vírus da Imunodeficiência Adquirida

ÍNDICE GERAL

PENSAMENTO.....	3
AGRADECIMENTOS	4
RESUMO.....	5
ABSTRACT.....	6
SIGLAS	7
INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 - OS CUIDADOS PALIATIVOS NA CRIANÇA	15
1. CUIDADOS PALIATIVOS - EVOLUÇÃO HISTÓRICA	15
1.1 Conceptualização dos Cuidados Paliativos	16
1.2 Cuidados Paliativos Pediátricos.....	19
1.3 Dados Epidemiológicos dos Cuidados Paliativos Pediátricos.....	22
1.4 A Criança em Fim de Vida - Vivências numa Unidade de Pediatria	25
1.4.1 A família da Criança em Fim de Vida numa Unidade de Pediatria.....	29
1.5 O Processo de Morrer na Infância	34
1.5.1 Experiência Sentida pela Criança no seu Processo de Morrer.....	35
1.5.2 O Acolhimento do Processo de Morrer da Criança pela Família e Comunidade.....	37
CAPÍTULO 2 - O CUIDAR DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA NUMA UNIDADE DE PEDIATRIA.....	41
1. CONCEÇÃO DO CUIDAR	41
1.1 O Enfermeiro no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família numa Unidades de Pediatria	43
2. PERSPETIVA DO PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM NO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA.....	50
CAPÍTULO 3 - MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO: ABORDAGENS E PARADIGMAS.....	57

1.	PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	57
2.	ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS.....	66
2.1	Tipo de Estudo.....	67
2.2	Terreno de Pesquisa.....	69
2.3	Os Sujeitos em Estudo.....	71
2.4	Instrumento de Recolha de Dados	74
2.5	Técnica de Análise de Dados.....	76
CAPITULO 4 - APRESENTAÇÃO, TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS.....		77
1.	SIGNIFICADO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	82
2.	SIGNIFICADO DE FIM DE VIDA	87
3.	PENSAMENTOS VERBALIZADOS PELOS ENFERMEIROS FACE À CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA.....	89
4.	SENTIMENTOS VERBALIZADOS PELOS ENFERMEIROS FACE AO CUIDAR DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA.....	91
5.	CUIDADOS DE ENFERMAGEM PRESTADOS À CRIANÇA EM FIM DE VIDA E À FAMÍLIA	95
6.	ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA.....	106
7.	DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS AO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA.....	113
8.	NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA.....	120
9.	ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i> UTILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA SUPERAR O DESGASTE EMOCIONAL	123
10.	SUGESTÕES PARA UM MELHOR CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA.....	125
CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS		131
CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E INVESTIGAÇÕES FUTURAS.....		157

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	163
ANEXO I – Pedido de autorização para efetivação do estudo de investigação	183
ANEXO II – Autorização do estudo de investigação	185
ANEXO III – Declaração da efetivação do estudo de investigação	187
APÊNCICE I – Guião da entrevista	189
APÊNCICE II – Consentimento informado	193
APÊNCICE III – Exemplo de transcrição de entrevista.....	197
APÊNCICE IV – Matriz de redução de dados	205
APÊNCICE V – Exemplo de formação de categorias e subcategorias	233

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização dos Enfermeiros, segundo Género, Idade, Habilitações Literárias	73
Quadro 2: Caracterização dos Enfermeiros, segundo Categoria Profissional, Tempo de Experiência no IPOP na Pediatria e Local	74
Quadro 3: Temas, Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas efectivadas	77
Quadro 4: Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Significado de Cuidados Paliativos Pediátricos”	83
Quadro 5: Categorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Significado de Fim de Vida”	87
Quadro 6: Categorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Pensamentos Verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”	89
Quadro 7: Categorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Sentimentos Verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”	92
Quadro 8: Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Cuidados de Enfermagem Prestados à Criança em Fim de Vida e Família”	96
Quadro 9: Categorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Estratégias Utilizadas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”	107
Quadro 10: Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Dificuldades Sentidas pelos Enfermeiros ao Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”	113
Quadro 11: Categorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Necessidades Sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”	120
Quadro 12: Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Estratégias de <i>Coping</i> Utilizadas pelos Enfermeiros para Superar o Desgaste Emocional”	123
Quadro 13: Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Sugestões para um Melhor Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”	126

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Número de respostas para cada categoria e respectiva subcategoria relativas ao tema “Significado de Cuidados Paliativos Pediátricos”	86
Tabela 2: Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Significado de Fim de Vida”	88
Tabela 3: Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Pensamentos Verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”	91
Tabela 4: Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Sentimentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”	95
Tabela 5: Número de respostas para cada categoria e respectivas subcategorias relativas ao tema “Cuidados de Enfermagem Prestados à Criança em Fim de Vida e Família”	105
Tabela 6: Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Estratégias Utilizadas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família”	112
Tabela 7: Número de respostas para cada categoria e respectivas subcategorias relativas ao tema “Dificuldades Sentidas pelos Enfermeiros no Quotidiano Clínico ao Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família”	119
Tabela 8: Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Necessidades Sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família”	122
Tabela 9: Número de respostas para cada categoria e respectivas subcategorias relativas ao tema “Estratégias de <i>Coping</i> Utilizadas pelos Enfermeiros para Superar Desgaste Emocional ”	125
Tabela 10: Número de respostas para cada categoria e respectivas subcategorias relativas ao tema “Sugestões para um Melhor Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”	129

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.

Os cuidados paliativos (CP) transpõem as fronteiras da idade, da raça, da classe económica e estatuto social, pela vasta panóplia de patologias que carecem deste tipo de cuidados.

A emergência de cuidados paliativos em pediatria é espelhada nas palavras do Pediatra e Coordenador do projeto Cuidados Paliativos em Pediatria do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Filipe Almeida que aponta que desde sempre, as crianças também morrem apesar de viverem o seu tempo de ser criança, por um lado; por outro, e sabendo que os cuidados paliativos não se definem nem se orientam exclusivamente nas fases terminais da vida, há hoje um “pool” bem significativo de doenças crónicas em pediatria, resultantes de um exercício profissional que contraria a seleção natural de doentes com patologias graves, congénitas ou adquiridas (Oliveira, 2010).

Na atualidade, o aumento do número de crianças que sobrevivem com problemas de saúde e que por sua vez necessitam de cuidados paliativos, obriga-nos a uma emergente reflexão sobre o papel dos cuidados de saúde e nomeadamente, dos cuidados de enfermagem que podem ser prestados à criança e família, para um fim de vida dignamente humano.

Em Portugal, a resposta organizada para os cuidados paliativos pediátricos é quase inexistente. 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.

Despertos para a consciência desta realidade, parece-nos relevante realizar o estudo: “A Criança e a Família - O cuidar em fim de vida”, uma vez que quando os mais pequenos adoecem, também a família adocece. É o desmoronar de toda uma estrutura familiar que por

muito robusta, de imediato se torna frágil e carente de cuidados paliativos. Centra-se nesta questão o verdadeiro valor, a mais íntegra intervenção da Enfermagem.

Com o propósito de dar resposta ao nosso estudo, definimos a seguinte questão de partida: Que implicações têm para os enfermeiros cuidar da criança em fim de vida e família numa unidade de Pediatria?

Como questões orientadoras da investigação:

- Qual o significado de Cuidados Paliativos Pediátricos atribuídos pelos enfermeiros?
- Qual o significado de Fim de Vida atribuído pelos enfermeiros?
- Quais os pensamentos verbalizados pelos enfermeiros face à criança em fim de vida e família?
- Quais os sentimentos verbalizados pelos enfermeiros face à criança em fim de vida e família?
- Que cuidados de enfermagem são prestados pelos enfermeiros à criança em fim de vida e família na Pediatria?
- Que estratégias são utilizadas pelos enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e família na Pediatria?
- Que dificuldades enfrentam os enfermeiros no quotidiano clínico ao cuidar a criança em fim de vida e família na Pediatria?
- Que necessidades são sentidas pelos enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família na Pediatria?
- Quais as estratégias de *coping* utilizadas pelos enfermeiros para superar o desgaste emocional?

Esperamos que o contributo científico deste trabalho vise a melhoria dos cuidados centrados na criança em fim de vida e família na Pediatria, sensibilizando os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros e sociedade em geral para a filosofia dos cuidados paliativos.

O presente estudo encontra-se organizado em cinco capítulos. O primeiro capítulo retrata o quadro teórico que sustenta a problemática em estudo, cuja abordagem engloba alguns temas e conceitos sobre cuidados paliativos, criança, família, doença e morte.

Num segundo capítulo encontra-se ainda uma abordagem teórica sobre o conceito do cuidar e do cuidar em enfermagem na etapa do fim de vida.

No terceiro capítulo expomos o estado da arte, a metodologia e as técnicas de investigação.

Num quarto capítulo procedemos à apresentação, tratamento e análise dos dados.

No quinto e último capítulo explanamos a discussão dos resultados obtidos e por fim apresentamos as principais conclusões, limitações do estudo e sugestões para investigações futuras no âmbito desta área temática.

CAPÍTULO 1 - OS CUIDADOS PALIATIVOS NA CRIANÇA

1. CUIDADOS PALIATIVOS - EVOLUÇÃO HISTÓRICA

Historicamente os cuidados paliativos tiveram o seu marco de origem no conceito de *Hospice* traduzindo um sentimento de acolhimento, em virtude das doenças crônicas, incuráveis e avançadas vigentes na sociedade moderna.

No século IV da era Cristã, Fabíola matrona romana, teve um ato que se assimilou ao conceito de *Hospice*, uma vez que acolheu misericordiosamente na sua casa os mais necessitados, alimentando os famintos e sedentos, visitando os enfermos e prisioneiros, vestindo os nus (Twycross, 2000).

Na metade do século XIX em França Jeanne Garnier abriu o primeiro *hospice* para doentes terminais. Esta ideia surge a Garnier depois de visitar doentes oncológicos que morriam em suas casas (Twycross, 2000).

Na década de 60 no Reino Unido surge o movimento do *hospice* moderno visando um cuidar não fragmentado. Esta transformação dos *hospice* deveu-se a Cecily Saunders que em 1967 cria o Saint Christopher's Hospice, dando um novo rumo à filosofia do cuidar direcionada para o doente e família e não centrada na patologia (Santos, 2009). Saunders foi pioneira na defesa do cuidado centrado na pessoa, cria o conceito de “dor total”, considerando que a dor é física, espiritual, psicológica e social. Afirma que o sofrimento é intolerável apenas quando ninguém cuida (Saunders, 1991). Assim, Saunders prova que é possível promover a qualidade no final de vida, visando um cuidar com uma dimensão ampla da valorização humana, motivo porque revoga por completo o desígnio de que já não há nada a fazer, quando há sempre tanto a fazer, é aqui que se debruça, o começo evolutivo da Medicina Paliativa.

Cresce o moderno movimento *Hospice*, que incorporou o campo de assistência, ensino e pesquisa, transformando o St. Christopher num grande pilar formador e disseminador mundialmente dos cuidados paliativos (Monroe *et al.*, 2008).

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, cujo desígnio St. Mary's Hospital, sendo a unidade fechada em 1990 (Lenton *et al.*, 2006).

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, direcionado especificamente para os cuidados das crianças e adolescentes (Lenton *et al.*, 2006).

Ainda a travar um quadro evolutivo, os cuidados paliativos perfilham os seus passos numa prática clínica.

1.1 Conceptualização dos Cuidados Paliativos

Foi mais que emergente uma mudança de mentalidade nos cuidados, um apelo a uma realidade mais devota em humanismo; não se justificava em pleno século XXI que o sofrimento fosse o rosto marcado de tantos doentes, pela obsessão da cura com técnicas desajustadas. Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (OMS) designa que o cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida a doentes e familiares que enfrentam uma doença incurável e/ou grave que ameaça a continuidade da vida, a partir da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Na mesma linha de pensamento, Pessini (2003) acrescenta que é unânime a perceção de que não se deve tentar incessantemente preservar a vida biológica, quando se compromete a autoestima e dignidade do Doente e se provoca mais dor e sofrimento.

Baseado nas ideias anteriores, na nossa opinião o objetivo dos cuidados paliativos centra-se em acrescentar qualidade aos dias de vida e não mais dias com sofrimento à vida, numa supremacia da dignidade humana, num apelo singular à vontade do doente e família, quanto ao que deseja na vida que lhe resta do que aspira como qualidade de vida, enquanto subjetiva que é.

Para Twycross (2003), os cuidados paliativos são cuidados ativos e totais prestados por uma equipa multidisciplinar, que se dirigem aos doentes e famílias com doença ameaçadora de vida que não responde aos tratamentos curativos ou capazes de prolongar a vida.

É consensual por vários autores (Kübler Ross, 1998; Twycross, 2003; Barbosa & Neto, 2006), que o novo foco de atenção do cuidar não se concentra exclusivamente no doente. A família deixa de ser encarada apenas como prestador de cuidados e passa assumir importância como alvo desses mesmos cuidados.

Os cuidados paliativos são amplamente completos, são atos de suporte, partilha e acolhimento. Inúmeros estudos documentam a grande variabilidade de resposta organizativa para os cuidados paliativos (Bruera, 2002; Centeno, 2006; IAHPC, 2005).

Segundo Maciel referenciado pela ANCP (2009), estes cuidados estribam-se em conhecimentos inerentes às especialidades distintas, possibilidades de intervenção clínica e terapêutica nas vastas áreas da ciência médica. Sobre esta perspetiva, Neto (2003) refere que é reiterada e equivocada a ideia vinculada na sociedade, pela forma como reagem aos cuidados paliativos de que, deixando a cura de ser viabilizada, “*já não há mais nada a fazer*”. Afirma que os cuidados paliativos surgem “*(...) da relação entre duas pessoas, ao mesmo nível, em que um busca o outro e oferece ajuda, em que as vulnerabilidades de ambos se tocam*” (Neto, 2003, p.27-28). Toda a pessoa doente exige pela sua condição humana investimento dos profissionais de saúde e um complemento do ato de cuidar curativo e paliativo, simultaneamente; há sempre algo a fazer, desde o controlo de sintomas, às medidas de conforto e bem-estar, ao saber escutar, ou simplesmente presente estar.

Neto (2004) remata que estes cuidados são sinónimo de vida, humanismo e qualidade pelo que deverão ser integrados no sistema de saúde, sustentados por uma intervenção técnica que requer formação e treino específico obrigatórios para os profissionais que prestam na sua prática clínica, esses cuidados.

No âmbito do PNCP, os cuidados paliativos definem-se como “*Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto*

possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os CP são cuidados ativos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de CP, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação.” (Direção Geral de Saúde, 2004, p.7)

Como constatamos através dos autores referenciados, o conteúdo que os une é de todo similar.

Os cuidados paliativos são reconhecidos, desde a década de noventa, como parte integrante da luta contra o cancro (Foley, 2005). Desde então foram abrangendo igualmente outro tipo de doentes terminais e dependentes, assumindo-se hoje, como uma medida prioritária na política de saúde. Para a sua implementação foi imprescindível uma planificação estruturada e holística atendendo à necessidade individual de cada doente em fim de vida. (UMCCI, 2010)

Estas realidades impõe novas necessidades quer a nível de suporte familiar/social, quer a nível de cuidados de saúde. Pretende-se agora uma medicina não somente baseada na cura da doença aguda, mas também capaz de dar uma resposta paliativa, continuada e integrada de uma forma holística, personalizada, com qualidade e em proximidade (Ministério da Saúde, 2007). Os cuidados paliativos, direcionam-se para o alívio dos sintomas dolorosos de uma doença e retratam a essência mais extrema da humanidade quando a cura não é possível.

Os cuidados paliativos que são uma indigência de saúde pública, um imperativo ético e social, *“têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.”* (Direção Geral da Saúde, 2004, p.1), o que implica fundamentalmente uma comunicação adequada e o trabalho em equipa interdisciplinar. (Direção Geral de Saúde, 2004)

É também sobre este fundamento que Barbosa & Neto (2006) intercede e corrobora que, os Cuidados Paliativos erradicam por completo a tentativa de praticar a eutanásia e a obstinação terapêutica. Os cuidados paliativos visam o bem-estar e a qualidade de vida do doente, promovem uma abordagem global e holística do sofrimento humano, sustentam-se com base nas necessidades do doente, família e cuidadores, e não somente no prognóstico

ou diagnóstico, prolongando-se no apoio ao luto, são cuidados com uma base científica e integram-se no Sistema de Saúde.

É fundamental nesta forma de cuidar, parar de lutar contra as adversidades da morte e sim lutar ao adverso que desconforta a vida que ainda pode ser vivida; investir na nossa qualidade como profissionais, dedicando as nossas horas de trabalho, maioritariamente ao suporte do doente pelo inevitável que carece e não ao tecnicismo que o suporta, que nos obstina a prática clínica neste dado contexto. Como sustenta Twycross, (2003), os cuidados paliativos convergem mais ao doente do que à doença, aceitam a morte, como melhoram a vida.

A morte defronta-se como um processo natural, que não é adiantado nem atrasado; faz simplesmente parte da existência humana, de um ciclo de vida com início e fim. Tal como refere Hennezel (2002, p.18), “*a morte é considerada um processo normal, a sua hora não é acelerada nem retardada, é respeitada*”. O doente é pessoa até à sua derradeira partida, é uma pessoa que vive, que está viva e merece viver a sua morte de forma completa e construtiva, com dignidade e qualidade de vida até ao fim.

A prática dos cuidados paliativos tem uma abordagem biopsicossocial e é para Hennezel (2002), uma prática de vida, focada na pessoa que permanece viva até ao fim. Na perspetiva dos cuidados paliativos, é incongruente restringir estes cuidados à condição terminal de doença, apenas a anteceder o fim.

Quanto mais precoce a sua introdução, mais benéfica é para o doente, família e equipa, na medida em que melhor é a adaptação à situação e se viabiliza, consequentemente, um cuidado humanizado e personalizado direcionado ao foco de atenção do cuidar, doente e família (Araújo, 2008; ANCP, 2009). Urge-se de equidade no acesso atempado, no local certo e pelo profissional de saúde competente, para obter esta fiança indulgente.

1.2 Cuidados Paliativos Pediátricos

Quando se tenta aceitar a morte, sobretudo a morte de uma criança, surge em nós um pensamento contranatura, pelo fato de este ser um tempo de viver e não de morrer.

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos pediátricos como aqueles que defendem a melhoria da qualidade de vida da criança, a partir do alívio da dor e outros sintomas físicos, bem como o apoio às necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e sua família, visto que ambos são uma entidade única que carece de cuidados durante o tratamento e no momento do luto (OMS, 1998). A Família passa a integrar o mesmo nível de cuidados da criança, os quais não podem em momento algum ser indissociáveis.

American Academy of Pediatrics (2000) apoia um modelo integrado de cuidados paliativos em que os componentes dos cuidados paliativos são prestados logo que a doença avançada é diagnosticada, com continuidade durante todo o curso da doença, independentemente do resultado terminar na cura ou morte. Só assim é acrescentada e não esquecida a qualidade de vida que a criança e família carecem em todas as formas de sofrimento, em tempo oportuno. Também Goldman *et al.* (2003) reforçam que, os cuidados paliativos pediátricos não são viáveis no fim da doença, com a exaustão de todos os outros tratamentos. A morosidade desta intervenção poderá não ter qualquer contributo para este novo foco de cuidar.

Floriani (2010, p.16) acrescenta que, os cuidados paliativos pediátricos, praticados pela *Association For Children With Life - Threatening or Terminal Conditions Their Families* (ACT), conjuntamente com o *Royal Colleague Of Paediatrics And Child Health* (RCPCH), depreendem-se para crianças e adolescentes, como uma abordagem de cuidados totais e ativos, que engloba os elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, com vista ao aumento da qualidade de vida para a criança, oferecendo suporte para a família, incluindo o controlo dos sintomas angustiantes, provisão de substitutos para os cuidados e cuidados durante a morte e o luto.

O alento dos cuidados paliativos pediátricos subsiste na visão holística da criança e sua família, na efetividade da comunicação, na empatia dessa relação, no fundamento deontológico que nos rege como profissionais idóneos para que como preserva Serrão & Nunes (1998), as ajude a viver tão ativamente quanto possível no tempo que as separa da morte.

O cuidado paliativo pediátrico deve abranger uma vasta panóplia de doenças que evoluem com condições complexas crônicas, cuja condição médica apresenta um período de 12 meses de sobrevida e acomete um ou mais sistemas de órgãos que implicam um atendimento pediátrico especializado (Feudtner *et al.*, 2001), permitindo à criança e à família restaurarem a totalidade do seu Ser, vivendo a sua vida tão ativamente quanto possível.

Por esta razão, Camargo & Kuramashima (2007), fundamentando-se na ACT e no RCPCH, organizam em 4 categorias as Crianças às quais devem ser prestados cuidados paliativos:

- Crianças com condição clínica ameaçadora de vida, que inclui as doenças com possibilidade de tratamento curativo, mas o qual pode não ser viável e para as quais o acesso aos cuidados paliativos pode ser um recurso necessário; por exemplo prematuridade, cancro, falência de órgão irreversível;
- Crianças portadoras de uma condição clínica, na qual a morte é prematura e inevitável, o que exige um tratamento intensivo/moroso para o prolongamento da vida, permitindo a sua intervenção ativa nas atividades da vida quotidiana e social; são o exemplo do VIH, Fibrose Cística e das doenças hematológicas;
- Crianças com doença progressiva sem a possibilidade de tratamento curativo, sendo exclusivamente prestado o cuidado paliativo, podendo nomeadamente, prolongar-se por um longo período de tempo; por exemplo distrofia muscular, mucopolissacaridose, doença de Batten;
- Crianças com condição clínica irreversível, mas não progressiva, como doenças incapacitantes com maior suscetibilidade a complicações de saúde e maior probabilidade de morte prematura; exemplificando com a paralisia cerebral severa, deficiências múltiplas com afeção da espinal medula e cérebro;

Reforçamos mais uma vez, o vínculo dos cuidados paliativos pediátricos que não cuida da doença da criança, mas sim da criança com doença, na defesa da sua dignidade humana e da sua integridade familiar.

Assim são decretados os princípios básicos assentes para a prestação dos cuidados paliativos pediátricos, que indica especificamente Berger *et al.* (2007):

- Cuidados centrados na criança e na família;
- Cuidados focados no alívio do sofrimento e numa melhor qualidade de vida da criança e família;
- Todas as crianças que sofrem de doença crónica terminal;
- Cuidados prestados à criança e família como uma unidade funcional;
- Os cuidados paliativos são incorporados como foco principal na assistência médica, independentemente da intenção curativa do tratamento;
- Cuidados que não são dirigidos a uma vida curta;
- Cuidados coordenados em todos os sentidos da prestação de cuidados;
- Cuidados dirigidos e consistentes com as crenças e valores da criança e dos seus cuidadores;
- Uma equipa interdisciplinar sempre disponível às famílias para assegurar a continuidade dos cuidados;
- É fundamental a defesa da participação da criança e dos cuidadores na tomada de decisão;
- Facilitar e documentar a comunicação é uma tarefa essencial da equipa;
- O descanso e o apoio são essenciais para as famílias e cuidadores;
- Os cuidados no luto devem ser previstos no tempo necessário;
- O prognóstico para a sobrevivência a curto prazo não é necessário;

A prática clínica sustentada por estes princípios básicos, com precisão e exatidão, manifesta-se 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.

1.3 Dados Epidemiológicos dos Cuidados Paliativos Pediátricos

As crianças também adoecem e podem ser confrontadas com questões do fim de vida, e paralelamente, com a necessidade de cuidados paliativos.

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).

O estudo de Pierucci *et al.* (2001) debruçando-se sobre crianças com menos de um ano que faleceram em Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico e Unidades Tratamento Intensivo Neonatal, demonstrou que os cuidados paliativos foram solicitados e prestados em cerca de 2.5 dias antes do óbito e para menos de 15% dos óbitos. Pelo facto, dos Cuidados Paliativos serem prestados tardiamente e para uma pequena percentagem de crianças doentes, a *American Academy of Pediatrics* (2000) alerta e enfatiza que os pediatras gerais e das respetivas subespecialidades pediátricas devem estar familiarizados e treinados para a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

De acordo com Goldman (1999), estima-se que em cada 100.000 crianças, 50 vivem com doença ameaçadora de vida.

Estudos epidemiológicos mostram que cerca de uma em cada 1.000 crianças no Reino Unido estão a necessitar de cuidados paliativos. Isso significa que cerca de 15.000 crianças com idades compreendidas entre o nascimento e os 19 anos estão em carência de cuidados paliativos no Reino Unido (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services *et al.*, 2001, referido por Day *et al.*, 2002).

Existe variações nos dados relativos à mortalidade em diferentes países. Em Itália, Reino Unido e Irlanda a mortalidade por doença limitadora da vida e doença terminal é de 1.0, 1.2 e 3.6 em cada 10.000 crianças por ano, respetivamente (Benini *et al.*, 2008; Irish Hospice Foundation, 2005). Estes estudos referem que cerca de 30% das crianças sofrem de uma doença oncológica; as restantes 70% incluem uma combinação de patologias, predominantemente degenerativas, metabólicas e genéticas.

Em 2003 a ACT/RCPCH, estimou a Mortalidade da População Anual para crianças de 0-19 com doença ameaçadora de vida, em 1.9 por 1.5-10.000 crianças, refletindo diferenças entre populações infantis. Com base nos dados disponíveis, descobriu-se que a equipa se serviu de uma população de 332.421, das quais 77.465 eram crianças. A incidência identificada pela ACT estimou que haverá 93 crianças com uma condição de vida limitadora e 11 a 14 óbitos esperados por ano.

Nos Estados Unidos, aproximadamente 50.000 crianças morrem anualmente, comparativamente com os 2.3 milhões de adultos. Os acidentes são a primeira causa de morte infantil em idades compreendidas entre 1 e os 19 anos de idade (Arias *et al.*, 2003)

Feudtner *et al.* (2001) tem feito uma extensa pesquisa ao caracterizar a epidemiologia da morte na infância. Definiram como condições crónicas complexas (CCC) aquelas que se pode esperar uma duração de pelo menos 12 meses (a menos que se interponha a morte), com afeção suficientemente grave em diferentes sistemas orgânicos ou num único sistema, para requerer um cuidado pediátrico especializado e provavelmente, algum período de hospitalização num centro terciário.

Em Espanha no período de 1979 a 1997, 5% de 1.75 milhões de mortes ocorreram na população de idades compreendidas entre os 0 e os 24 anos. Este fato foi atribuído a CCC relacionadas com o cancro; 16% a CCC não relacionadas com cancro; 43% a lesões e 37% atribuem-se às restantes causas de morte. As CCC não relacionadas com cancro foram responsáveis por 25% das mortes em lactantes, 20% das mortes na infância e 7% das mortes em adolescentes. Os ritmos de morte relacionados com CCC estão a diminuir lentamente. Estimativas deste estudo sugerem que a cada ano, 15.000 lactantes, crianças, adolescentes e adultos jovens morrem por doenças que podem beneficiar dos serviços de cuidados paliativos e que a cada dia 5.000 pessoas estão a viver os seus últimos 6 meses de vida (Feudtner *et al.*, 2001).

Rematando a realidade nacional, habituamo-nos a uma mortalidade infantil baixa. Conforme publicado na APP (2012) é notório o decréscimo da taxa de mortalidade infantil de 3.6/1000 em 2009 para 2.5/1000 em 2010, com valores históricos, comparativamente ou até superando alguns dos países a nível mundial. (Amaral, 2012).

As causas de morte infantil são variadas: os acidentes são a 1^a causa de morte dos 0 aos 14 anos, com 34%, em seguida outras causas não especificadas com 27%, com 13% o cancro ocupa a 3^a posição, com 11% anomalias congénitas, 5% doença respiratória, 4% doença cardíaca, por último as doenças endócrinas e infecciosas com 3% (INE, 2003). A maioria das crianças com doença oncológica tem cura e na região Norte do nosso país são de esperar 120 a 125 novos doentes oncológicos por ano até à idade de 15 anos e um total de 300 a 350 novos casos no país (Costa, 2001).

Porém, apesar de a grande maioria das crianças doentes vencerem a doença, nem todas têm este desfecho, necessitando de cuidados paliativos personalizados à sua condição.

1.4 A Criança em Fim de Vida - Vivências numa Unidade de Pediatria

Ser criança, é ser pessoa, é um Ser social que se constrói pela sociedade que a circunda, de forma contínua e recíproca, que aprimora a sua personalidade dos sentidos que a findam, que se molda pelas pessoas que a cobrem. É um Ser de aprendizagens, que explora todos os pedaços de vida com que se confronta na descoberta da realidade do seu Ser.

Nesta conformidade, a escola e a comunidade de pares em que a criança se inclui, desempenham um papel decisivo no curso do seu desenvolvimento, que se repercute na sua integração, sociabilização e adaptação à doença (Barros, 2003).

A doença pode transmutar a forma de ser da criança e a predisposição para as suas vivências no dia-a-dia. Himmelstein *et al.* (2004), advertem para o facto do diagnóstico de doença ser experienciado comumente, na fase de crescimento da criança, circunscrevendo as suas dimensões físicas, emocionais, sociais, psicológicas e espirituais, com peculiar evidência nos cuidados paliativos.

Não é refutável que as crianças têm construções mentais divergentes, pelo que a conceção de doença e saúde são distintas na criança, conforme a sua idade e o seu estágio de desenvolvimento cognitivo. Berry *et al.* (1993) defendem que a sua compreensão da doença tem influência sobre a perceção da sintomatologia, a gestão emocional face à doença, o desconforto, a dor, a aceitação dos cuidados e a resposta ao tratamento. Estes aspetos são deveras cruciais para justaporem a criança ao impacto da vivência hospitalar, tão desigual do seu pequeno e aconchegante mundo.

As crianças com idades compreendidas entre 6 meses e 4 anos de idade, sentem dificuldade em compreender o que decorre em seu redor, podendo sentir maior sofrimento com a hospitalização do que crianças mais velhas (Berenbaum & Hatcher, 1992). As crianças mais velhas estão mais protegidas pela capacidade cognitiva madura, para

compreenderem a necessidade de certos procedimentos e controlarem melhor a ansiedade (Rutter & Rutter, 1993).

Whaley & Wong (1999) no que remete a questões da idade, advogam que em cada fase do seu desenvolvimento, a criança face à doença e à hospitalização, manifesta alterações tais como, o *stress* e a necessidade aumentada de um sentimento de segurança e apoio dos pais, nomeadamente as crianças em idade pré-escolar.

O afastamento dos grupos pares é sentido mais na fase escolar tardia ou na adolescência, fase em que há uma conquista da autonomia e autoafirmação, o que vinca ainda mais a necessidade de identificação com o seu grupo comum. Holland & Rowland (1990) afirmam que as alterações das capacidades físicas e mentais provenientes da doença no período da adolescência, podem diminuir a autoestima, valor pessoal e podem levar a quadros depressivos severos. Os autores referem ainda que, uma das maiores fontes de angústia para os adolescentes é a alteração da imagem corporal. Acresce sublinhar que nesta fase a alteração da imagem corporal, pela doença ou pelos efeitos nefastos dos tratamentos, pode contribuir para o isolamento social.

O medo do abandono nas crianças hospitalizadas, justifica a assídua presença dos pais durante a infância e a adolescência, para que a criança se sinta segura. A criança sente uma perda de controlo da situação, provocada pelo cansaço, o aborrecimento, a impaciência e a irritação, podendo aumentar a angústia e culpabilização. Neste sentido, é importante assegurar a continuidade das relações sociais mantidas antes do diagnóstico de doença, o que implica uma constância nas visitas dos grupos de pares e familiares (Opperman & Cassandra, 2001). A criança sofre também pelo medo do desconhecido, como a presença do enfermeiro, o leito, as roupas, os exames, o alimento, as pessoas, a escassez de informação, que geram um clima de tensão, fantasias e temores. Sente ainda culpa, percecionando a doença como uma punição, em consequência de algum erro cometido, renunciando-a (Chiattonne, 2009).

Alguns autores (Canning *et al.*, 1992a; Phipps *et al.*, 2001; Canning *et al.*, 1992b) acrescentam que, as crianças com doença crónica, nomeadamente doença oncológica, apresentam baixo índice de depressão, pela adoção de um estilo repressivo adaptativo que de acordo com (Phipps *et al.*, 2001), pode ser na criança o potenciador de tensão, cefaleias,

alergias, úlcera e hipertensão. Há por parte da criança como que uma submissão à sintomatologia e à ansiedade da doença que a consome (Canning *et al.*, 1992a), podendo assumir-se como um instinto para proteger quem a ama e sofre por si.

Além do mais, em consequência da atitude preocupante e angustiante que a família se demarca, bem como pelo desconforto e dor sentida, a doença na criança não passa despercebida (Wasserman, 1992). A criança, apercebe-se de tudo que a rodeia, ainda que aparentemente, não o demonstre.

A criança hospitalizada sente necessidades para além da sua condição clínica e do tratamento instituído. Algumas das quais preeminentes no agravamento, como no restabelecimento do quadro clínico. Cabe aos profissionais reconhecer as características próprias, quer da família, quer da criança, fazendo um levantamento das suas necessidades para prestar um cuidado digno com qualidade (Pedro & Funghetto, 2005). A criança precisa de adquirir um domínio das suas capacidades dentro dos limites impostos pela doença e de se sentir envolvida no cuidado, bem como igual a todas as outras, capaz, útil e amada, para restaurar as suas relações pessoais.

No caso das doenças crónicas, mais que em qualquer outra idade, saber lidar com a situação em pediatria, impõe resignação. A doença crónica descreve-se no curso do seu desenvolvimento como longa, progressiva e pela necessidade de tratamentos prolongados (Wasserman, 1992), com ímpeto impacto na capacidade funcional da criança (Heinzer, 1998), podendo fomentar na criança uma alteração no desenvolvimento físico e mental, e na sua interação com o meio envolvente (Bradford, 1997).

Outro problema complexo é o diagnóstico de cancro numa criança, que cria uma desestruturação familiar, vivenciando a família e a própria criança situações de conflito. A criança vive com um estilo de vida totalmente modificado, na medida em que os aspetos inerentes à doença provocam uma perda das atividades do seu dia-a-dia, tal como simples gestos de ir à escola, brincar e conviver com seus grupos pares, os amigos (Pedro & Funghetto, 2005). A admissão hospitalar afasta a normalidade do que era o quotidiano da criança, vigorando a dinâmica da mesma, obstando o contacto com o exterior.

Por esta razão, é importante que num contexto hospitalar, a brincadeira seja preservada para que a criança se sinta criança, se distraia, e se abstraia, nem que por um exíguo

instante, do obstáculo que é a doença. Para Gonzalez (2000), a criança demanda de um seguimento social e educacional da sua vida exterior, pela supremacia da sua qualidade de vida, dado que é esta a realidade que irá reencontrar após a alta hospitalar. Brincar é um direito de todas as crianças. Consentir que uma criança brinque é viabilizar o seu papel de criança, enquanto criança que é, e não considerá-la um adulto à força (Lourenço referido por Batista, 2004). Certamente “a brincadeira não serve apenas para distrair as crianças; na verdade ela aumenta a capacidade da criança para aguentar de forma eficaz o processo do internamento” (Delpo & Frick, citado por Doverty, 1994, p.12).

Estas últimas condições clínicas descritas (doenças crónicas e cancro), podem levar a criança a experienciar cuidados paliativos e situações em fim de vida com necessidade de hospitalização que provocam grande sofrimento. Segundo Santos (2001), a relação entre a criança e o hospital traduz-se em medo, desconforto físico e frequentemente, dor.

Uma barreira da medicina é precisamente, o confronto para a tomada de decisão de paliar uma criança doente. Para a prestação de Cuidados Paliativos adequados, a medicina carece notavelmente, de uma devoção com as “*qualidades vitais*” sobre as “*condições vitais*”. São muitos os sintomas associados a uma doença avançada, incurável, daí que o seu controlo assume especial relevo para promover a qualidade que a criança em fim de vida merece, pois como confirma Collins *et al.* (2000) as crianças com doença terminal sofrem.

Mooney-Doyle (2006), num estudo denominado “*An Examination Of Fatigue In Advanced Childhood Cancer*”, evidencia que a fadiga é fonte de sofrimento para as crianças e para as famílias. Na fase final da doença e da vida, a fadiga pode impossibilitá-las de partilhar o tempo com as pessoas significativas e por esse desgaste físico, emocional e mental, podem não ter energia para comunicarem uns com os outros e com a equipa de saúde. A fadiga pode exercer um efeito cumulativo juntamente com os sintomas característicos do fim de vida, tal como depressão, tristeza, dor e insónia.

Postovsky *et al.* (2007), num estudo com 19 crianças com tumor cerebral e 18 crianças com sarcomas, a vivenciar o fim de vida, constatam que a sedação paliativa pode ser o único meio de aliviar o sofrimento incontrolável de uma criança com cancro em fim de vida. À medida que a criança se aproxima do fim de vida, a severidade dos sintomas aumenta e o sofrimento intensifica; discute-se as vantagens da sedação paliativa e dá-se

especial atenção ao sofrimento dos pais após essa decisão, indicando-se estratégias para a sua gestão.

Os sintomas característicos da doença incurável desconfortam em muito a predisposição no dia-a-dia da criança, que merece ser vivido com serenidade e qualidade junto dos seus, pelo que a adequação de medidas para o seu alívio tem um destaque primordial, para que todos esses dias sejam vividos em partilha e afeto.

1.4.1 A família da Criança em Fim de Vida numa Unidade de Pediatria

Atualmente, defrontamo-nos com a presença da família de referência na unidade hospitalar, fundamental para o equilíbrio e bem-estar da criança, e para a equipa de saúde, pois como defende Ausloos (1996), a família conhece melhor a criança. A eficácia do cuidar só se alcança, se na nossa intervenção nos focarmos na íntegra na família no curso da doença e nos familiares prestadores de cuidados. Estes representam um papel primordial no cuidar, mas também apresentam reações que por sua vez se repercutem muitas vezes na criança (Kübbler – Ross, 1998).

O suporte familiar e as competências de cada membro da família são inigualáveis fontes de informação e influem a forma da criança lidar com a doença (Hamlett *et al.*, 1992). A família é o quadro de referência que se espelha nos gestos mais simples na ação do doente. Também Cêpeda & Maia (1998) relatam que este vínculo entre pais e a criança é uma relação emocional, psicológica e física. O contacto físico é importante para ambas as partes, particularmente nos estádios finais em que retoma toda a importância e intensidade que tinha nos primeiros meses de vida.

Estudos recentes demonstram como a família interpreta a sua participação no ato de cuidar e enfatizam a descrição das próprias famílias sobre o levantamento das necessidades sentidas, desejos e forma de vivenciar, e avaliar o cuidado prestado (Brunnquell & Koren, 1991; Cameron *et al.*, 1992; Crepaldi, 1998a). Quando a família se sente útil e envolvida na prestação de cuidados no seio de uma equipa, vivencia um sentimento acrescido de confiança e segurança (Domingues, 1989).

Neste sentido e sob uma noção mais clássica, como evidencia Ribas (1994), o doente e a família constituem a unidade do cuidar, cujo papel principal é atribuído ao doente, a família é promotora de apoio e a equipa de saúde coordenadora desta unidade.

Compreende-se por família, um grupo de seres humanos que compõe uma unidade social ou um todo coletivo, vinculados pela consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o mesmo. Esta unidade social que constitui a família como um todo, é vista para além da relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, abrangendo pessoas que são importantes para o indivíduo, que são as partes do grupo (CIE, 2006)

No fundo, a família é uma unidade básica de saúde e doença, uma unidade de crescimento e experiência, desempenho ou falha (Ackerman evidenciado por Franco & Martins, 2000), que se compõe de membros, cada um com uma reação individual face ao problema (Limonero, 1996)

Assim ao assumir esse apoio, a família torna-se a esfera de proteção e desenvolvimento da criança, a fonte de afeto e dedicação, acabando inevitavelmente por se confrontar ela própria com a doença que afeta o seu familiar. Este confronto provoca de certa forma uma afeção nefasta sobre a família, que para além de promotora de apoio, se torna um pilar em carência de cuidados. Esta ideia é consolidada por Martocchio citado por Martins (2000), quando reconhece duas funções concomitantes nos familiares dos doentes: são parceiros e recetores do cuidar, na medida em que os familiares podem intervir na prestação e na tomada de decisões dos cuidados ao doente, bem como são também alvo de cuidado por parte dos profissionais, para lidarem o melhor possível com a situação.

A doença atinge holísticamente não apenas o doente, mas também a família e tal como Neto (2000, p.8) expõe, *“os cuidados paliativos devem incluir a família nas suas atividades e prolongam-se, se necessário, no apoio durante o luto”*.

São várias as implicações sentidas pela família, como consequência desse confronto com a doença do seu familiar e respetiva hospitalização. Uma das implicações centra-se no âmbito da dinâmica familiar, que se altera por completo no dia-a-dia dessas famílias. Para Armond (2003), a hospitalização é sempre um acontecimento perturbador pelas mudanças e condicionalismos que implica na vida das famílias.

Revela-se essencial, uma reorganização em torno das necessidades da criança que requer por parte da família uma reestruturação na vida educativa, social, nos cuidados aos irmãos, na relação conjugal, na orientação da casa, alterando a vivência em tempo e espaço de todo o núcleo familiar. Esta reestruturação familiar é indispensável, porque muitas vezes os pais quase que de uma forma inconsciente, focalizam-se exclusivamente no filho doente, negligenciando a sua relação conjugal e parental, com um déficit de atenção aos restantes filhos saudáveis. Os problemas conjugais têm destaque nos casais que têm uma criança com doença crónica (Dahlquist, *et al.* 1993; Walker, *et al.* 1992), podendo a discórdia conjugal contribuir negativamente para o ajustamento psicológico da criança (Kupst *et al.*, 1982). A separação e os problemas conjugais propiciam um declínio na saúde física da criança (White, *et al.* 1984). Também Crepaldi (1998b) reforça que em contexto hospitalar há a desintegração da família, em consequência do afastamento de um dos pais para acompanhar a criança doente. A família precisa de uma reorganização do seu quotidiano, como por exemplo: deixar os outros filhos aos cuidados de familiares ou amigos. Os pais sentem culpabilização pela desintegração familiar, desamparo e impotência face a este confronto. É possível a cobrança por parte dos outros filhos, assim como a vivência de conflitos, face à troca de papéis e à nova estruturação familiar.

A questão da sintomatologia associada à situação de doença das crianças é um dos aspetos que maior sofrimento causa na família. Diversos autores (Mooney-Doyle, 2006; Pritchard *et al.*, 2008; Wolfe *et al.*, 2008) referem que a existência de dor, dificuldade respiratória, agitação e fadiga, representam sintomas que provocam uma crescente preocupação nos pais e um significativo sofrimento na criança e nos pais.

Do mesmo modo, a comunicação inconsistente fornecida pela equipa de saúde, é um dos aspetos preocupantes para a família, na medida em que a falta de clareza e profundidade, gera mais amargura e ansiedade, quanto ao tratamento da criança (Costa *et al.*, 2008). Em contrapartida, como aponta o estudo de Mack *et al.* (2005), os pais demarcam com elevada consideração a qualidade de cuidados, em virtude da informação recebida com clareza, no que respeita o fim de vida, comunicadas de forma sensível e afável, bem como da interação direta do médico com a criança.

É de todo pertinente que a família sinta que os filhos detêm digna distinção no seio da equipa e que lhes é conferida a conjuntura para a comunicação dos seus sentimentos

inerentes a este contexto. A este respeito Hinds *et al.* (2005), referem que a escuta ativa e solicitação aos pais para comunicarem sobre a sua criança, viabilizam a sua presença e contribuem para a gestão do sofrimento dos pais.

Todos os aspetos relativos às implicações relativas ao confronto da doença, da criança e da sua hospitalização referenciados anteriormente, podem ter como consequência implicações psicossociais na estrutura familiar.

Para Favarato & Gaglini (2008), a incapacidade de gerir esta nova realidade, pode incitar entre os pais situações de conflito, com manifesto de sentimentos de impotência e culpa. O aumento de ansiedade num núcleo familiar e escolar com escassos recursos para apoiar a criança face à doença, poderá elucidar sequelas psicopatológicas e de desenvolvimento a médio e longo prazo (Coddington, 1972). Todos estes sentimentos podem fomentar a manifestação de sintomas psicofisiológicos, como perda de apetite e de peso, dificuldade em dormir, e perda do sentido da vida. Estes aspetos deverão ser foco de intervenção de um trabalho multidisciplinar, porque a família só poderá dar o máximo de si, se convenientemente cuidada, o que é de todo pertinente já que a criança contextualizada na família, espelha a postura sentida pela sua família.

Focando novamente estes anseios, é comum que os pais quando se deparam com um filho hospitalizado os sintam. Medo e ansiedade pela gravidade da doença e pelos procedimentos específicos do tratamento, e frustração por não se sentirem incluídos no seio da equipa, através do desconhecimento de normas e rotinas da instituição, e pela escassez de informação (Hockenberry *et al.*, 2006).

Pelo facto da cura ser incerta no decurso dos tratamentos, os pais vivenciam constantes preocupações com início no diagnóstico, como a raiva, mágoa, culpa, angústia e depressão (Valle, 1994).

No que consta os aspetos socioeconómicos, a experiência da hospitalização da criança impõe mudanças no estilo de vida das famílias com um encargo financeiro adicional, e um descuido sobre a casa e os outros familiares significativos. Vale *et al.* (2005) sublinha que, a família suspende as rotinas habituais, paralelamente que aumenta as necessidades dos pais, que necessitam de contrabalançar responsabilidades com as necessidades do seu filho doente.

O impacto da doença terminal e a forma de reagir à mesma são díspares de famílias para famílias. Vara (1996) salienta que, a vivência de experiências anteriores em contexto semelhante, a coesão entre os membros que constituem o núcleo familiar e o uso de recursos exteriores, determinam a capacidade de suporte da família encarar a doença, a qual tem afeição sobre diversas dimensões, desde a financeira, à social, somática, comportamental, mental consciente ou inconsciente. Também os estádios de desenvolvimento da doença, os efeitos do tratamento, os longos períodos de internamento e a qualidade do acompanhamento influenciam as reações familiares.

A adaptação a uma perda reporta uma problemática familiar, que depende do grau de maturidade, enriquecimento e compreensão existente no seio familiar. Marques *et al.*, (1991) contempla em 4 etapas a descrição das alterações vividas pela família perante a doença:

- Na primeira etapa, a família encara a realidade, cujas respostas variadas se reúnem em cinco fases: impacto, desorganização funcional, busca de uma tentativa de explicação, pressão social e de crises emocionais;
- Durante a segunda etapa, vivencia-se uma reorganização no período pré-morte. Há uma incapacidade do doente e a necessidade de prestar cuidados; a família confronta-se com a necessidade de reestruturar os papéis;
- Na terceira etapa, a família vive a perda e a solidão da separação. Traça-se o processo de luto, no qual pode desencadear-se sentimentos de culpa e de incapacidade para lidar com esta condição;
- A quarta e última etapa, prospera no término do processo de luto e consiste no restabelecimento familiar à situação e na difusão no contexto social; esta etapa desenvolve-se após o luto bem-sucedido;

Sem dúvida que a doença é o desmoronar da harmonia familiar e o pensamento de que a morte pode ser o desfecho breve, é uma tormenta. Twycross (2003, p.199) afirma que “*quando nada mais temos a oferecer do que nós mesmos, a crença de que a vida possui significado e uma finalidade ajudam a amparar o prestador de cuidados*”. É vital enfatizar junto da família que, apesar de não se procurar novas formas de cura e/ou de prolongar a vida, tal não significa que a criança não receba cuidados, o objetivo dos cuidados é que

mudou. Domina a valorização da qualidade de vida, do desejo da criança e da dignidade humana.

1.5 O Processo de Morrer na Infância

Mais que um preparo para a morte, é impreterível humanizar o processo de morrer num tempo que antecede a morte. Um tempo, onde as relações interpessoais são dignas de estima, exigindo um enaltecer e um acompanhar desta quadra de vida, com um cuidar de excelência, humanismo, compreensão e dedicação. Para Alves (1998), cada momento de beleza vivido com amor, ainda que efêmero, é uma experiência completa que se estende à eternidade.

Na inevitabilidade desta certeza inata à existência humana, ou na tentativa de a adiar, evitamos a morte dando lugar ao silêncio, que se reveste numa inigualável fonte de sofrimento, *“quanto mais o ser humano se apega às aparências das formas, às obrigações e aos prazeres mundanos, mais obnubila ou tão só adormece a morte [...] ele desdiz a realidade interdita e alimenta a quimera da imortalidade física. Ilude-se de novo e desgasta-se inutilmente”* (Oliveira citado por Oliveira, 2006, p.18). É dura a realidade da morte, mas mais duro é o sofrimento em vida que a doença pode prorrogar.

A morte tem uma repercussão psíquica, ainda mais acentuada, quando se direciona a uma criança, uma vez que a família idealiza a eternidade para o seu filho. Neste reconhecimento, é mais que incontroverso o apoio absoluto à família, a percepção dos seus medos e anseios, do seu ponto de vista e da fragilidade do seu Ser. É também fundamental, não esquecer o tempo de ser criança e perceber qual a sua representação da morte, de forma a sobrevalorizar a sua infância e resguardar a dignidade do seu tempo de viver até à morte com toda a qualidade possível.

Entender o que representa a morte deverá ocorrer em etapas graduais, de acordo com a capacidade intelectual e emocional da criança (Torres, 1979).

Bruner (1990) salienta que, antes de abordarmos o tema morte com a criança, é necessário percebermos qual a sua a concepção sobre o tema. O conhecimento da concepção que a criança tem de morte, pode proporcionar indícios daquilo que ela é capaz de compreender nas diferentes etapas do desenvolvimento.

1.5.1 Experiência Sentida pela Criança no seu Processo de Morrer

A sociedade atual vive numa fuga constante do tema da morte com a criança, facto que se torna ainda mais complexo quando a doença e por conseguinte a morte, recai sobre a própria criança; cria-se à sua volta uma conspiração do silêncio. Como supradito anteriormente, é primordial compreender a representação da morte para a criança.

Machado (2006), preceitua que a forma como a criança vivência a morte e o luto, depende da idade, personalidade, estágio de desenvolvimento cognitivo e psicossocial, cultura em que se insere e da intensidade com que lida com esta crise.

Com base neste conexo de fatores, é que se torna viável enquadrá-la nesta experiência da perda.

Advogar a pertinência da perceção da criança sobre alguns conceitos, para subsequentemente compreender de forma madura a morte, é fundamental (Biscaia, 2003). Ao mesmo tempo que a criança no seu percurso de vida adquire capacidade cognitiva, também a partir de vivências e experiências anteriores constrói o conceito da morte. Com a vivência das primeiras perdas face a pequenas mortes vividas pela criança, como o primeiro dia de escola, o retorno da mãe ao trabalho, a primeira negativa, o brinquedo preferido estragado, podem surgir consequentemente medos e inseguranças (Kovács, 2002).

A abordagem da morte com a criança desenvolve-se verbalmente, ou por intermédio de jogos, dramatizações, arte, desenhos, trabalhos escolares ou narrativa de histórias (Goldman, 1998).

Nunes *et al.* (1998) evidencia que é entre os 5 e os 7 anos de idade, fase em que o pensamento pré-operacional se torna operacional concreto, que maioritariamente, as crianças saudáveis formam o conceito de morte.

Estudos revelam que a criança com o diagnóstico de doença grave tem uma conceção mais madura da morte, comparativamente com os seus pares que não experienciam esta realidade (Torres, 2002).

Tal como descreve Nagy referido por Torres (1980), o conceito de morte engloba na sua evolução uma irreversibilidade, não funcionalidade e universalidade. Frisa que na criança até aos 5 anos vigora um conceito de morte como efémera, compreendida como separação ou sonho; dos 5 aos 9 anos propendem a personificação da morte, como uma figura que leva as pessoas e discernam a morte como irreversível, mas evitável. A criança vai perdendo a sua egocentricidade e volta-se para o mundo não refletindo apenas sobre si própria, mas sobre a esfera biopsicossocial que a subjuga.

O conceito de morte como inevitável, universal e reversível é percecionado pela maioria das crianças, na idade dos 9-10 anos. No entanto, as suas atitudes perante a morte são muito influenciadas pelas reações e atitudes dos outros, nomeadamente dos pais (Whaley & Wong, 1999). Já o adolescente com 14-15 anos, pelo sentido ideólogo do mundo demonstra uma reação de força e fragilidade que em muitas circunstâncias desencadeiam atitudes de agressividade, revolta e crítica (Whaley & Wong, 1999). O adolescente depara-se com um adiamento ou até impossibilidade de todos os seus sonhos

Também Bowlby (1973) afirma que, a perceção da criança perante a morte sofre influência da atitude dos pais, que por sua vez, é determinada pela postura assumida pelo médico perante a patologia.

Destaca-se a conspiração de silêncio, por vezes assumida pela família com olhares e expressões suspeitas, partilhadas em parte pela equipa de saúde, como indutora de mais medos à criança, em relação ao desconhecido que é a morte. Royer referido por Biscaia (2003) sustenta o alcance da criança doente falar livremente de forma realista a própria morte, consciencializando-se, quando abordada por um adulto atento e que a trata como igual.

A criança compreende a realidade que a circunda e o que lhe é ocultado, torna-se angustiante (Guarnieri, 1999). Neste âmbito, a comunicação é vital porque *“negar o diálogo à criança, que direta ou indiretamente expressa essa necessidade, é um mau cuidado de enfermagem pois nega-lhe a possibilidade de partilhar medos e os desejos que ela quer ver cumpridos”* Pinto (1997, p.26). Deve ser incutida à criança a oportunidade de exprimir tudo o que sente e pensa sobre esta etapa da sua vida. Segundo Hockenberry *et al.* (2006), a criança pode desenvolver sentimentos de culpa e compreender a doença como um

castigo, em consequência de um comportamento passado ou pela noção de que provoca sofrimento nos pais, assimilando a doença como um castigo.

Ainda Horta (1982), sustenta que a criança se entristece e culpabiliza pelo facto de não se sentir como um ser com futuro, vendo-se incapacitada de realizar sonhos idealizados, expectativas e desejos, sensação que entristece os pais, frustrando-os nas próprias expectativas para com os filhos.

Neste contexto, Himmelstein *et al.* (2004) ressalva que as crianças se inquietam com a separação do seu mundo significativo, com os pais, irmãos, escola, animais de estimação e pelo facto de não se sentirem aptas a fazer o que desejariam. A criança ao perceber-se em momento algum, como um ser sem futuro, precisa do seu luto. Um luto que passa pela despedida do que se extingue com a sua perda, o luto de si própria e de tudo o que tem sentido na sua vida, desde as mais minuciosas particularidades; um sentido determinado por si e não por quem a rodeia, pelo que é necessário essa preparação e viabilizar essa despedida. Nesta fase é basilar a essência dos cuidados paliativos, para que a criança sinta que não está só; sinta presença e disponibilidade para a ouvir com empatia, sinceridade e aceitação na relação de ajuda criada.

1.5.2 O Acolhimento do Processo de Morrer da Criança pela Família e Comunidade

Ainda nos dias de hoje, se acredita até à última na imortalidade pela infalível medicina, mas infalível é a morte na vulnerabilidade da vida.

Demarcando-se na atualidade um controlo cada vez mais exequível da cura, limita-se contingentemente, a sensibilidade humana no reconhecimento da derrota do tratamento e na implementação em tempo útil de medidas de suporte e palição mais compatíveis com cuidados que prezem a dignidade humana (Rushton, 2005). Pertencemos a uma sociedade que não está preparada para assistir à morte de uma criança, a qual conforta-lhe a alma justa, enxergar o velhinho idoso com uma vida completa a partir e não a criança na tenra idade do viver, descobrir e amar.

Efetivamente o que transcende o pensamento da família é a morte de uma sua criança, pois o ciclo natural da vida altera-se, pelo fato da morte dos pais anteceder a das crianças (Bouso, 1999), mas é necessária a consciencialização desta conjuntura, para que as medidas de suporte e palição sejam prestadas atempadamente perante um mau diagnóstico. O diagnóstico de uma doença incurável é deveras angustiante, na medida em que se desconhece o que é a doença, as suas consequências, a especificidade do tratamento e a sua implicação no quotidiano da criança e da família. Há como que um sentimento de impotência para lidar com o sofrimento e no apoio à criança (Zavaschi *et al.*, 1993). Quando uma criança adoece, por muito íntegro e forte que seja o núcleo familiar, toda a família adoece, em sofrimento pela doença da criança (Zavaschi *et al.*, 1993; Damião & Angelo, 2001).

O cuidado prestado à criança e ao adolescente com o diagnóstico de doença oncológica é subordinado pela intervenção de terapias curativas, do controlo da sintomatologia e do apoio à família, já que o impacto da mesma, provoca um total desespero nos pais que se confrontam com a perceção da doença incurável, interligando-a com a morte (OMS, 1998; Lacaz, 2003). É importante saber lidar com a dor da família que ignora a terminalidade ou nega a realidade, uma negação na tentativa de repulsa da eminência da morte (Baraldi & Silva, 2002), para que se consiga uma prévia, gradual, justa e complexa preparação da família para esta nova realidade com que se defronta. É frequente negar-se a realidade próxima da morte, vive-se o medo da perda, que se traduz para Kovács (2002) numa resposta psicológica comum perante a morte.

Os pais com a perda de um filho sofrem uma dor incontornável. A morte impede tudo o que aspiram de vida aos seus filhos com tantos desejos e ensejos no íntimo das suas emoções; a inexistência física da sua condição de humanos que se atinge com a morte leva nesse instante, uma desmedida parte destes pais. Como corrobora Viorst (1998), os pais sentem como se tivessem perdido um pedaço de si mesmo.

Schmitz (1995) e Whaley & Wong (1999) reforçam que a perda de um filho pode ser uma das mais trágicas experiências do ser humano.

No que abarca as implicações psicológicas, Kübler-Ross (1998) reconhece as respostas dos pais, face a um contexto potencialmente trágico: negação, raiva, negociação, depressão e

aceitação. Estas fases não se sucedem sempre pela mesma ordem, é possível justaposição de fases; não são análogas nas características em todas as pessoas e a criança pode morrer sem que os pais atinjam a fase de aceitação.

Com a confirmação do diagnóstico, a família sofre uma desorganização funcional e é frequente a negação, que passa pela recusa desse diagnóstico, nomeadamente no seu envolvimento com a morte. Os pais recorrem por vezes a uma 2ª opinião médica à procura de soluções relativas ao diagnóstico e à terapêutica, na esperança de um equívoco de diagnóstico (Kübler-Ross, 1998).

Os pais podem vivenciar um sentimento de raiva direcionada ao médico que não revelou o diagnóstico da criança, ou ao médico que lhes comunicou, ou ao enfermeiro, ou até aos outros membros da equipa multidisciplinar. É frequente os pais sentirem frustração, demonstrada pela incapacidade para cuidar do seu filho (Kübler-Ross, 1998).

Na tentativa de adiar o inevitável e percebendo que as fases anteriores não resolveram a situação, dá-se a fase da negociação que delibera uma meta a cumprir. Estas negociações tendem a ser organizadas com Deus e normalmente mantidas em segredo (Kübler-Ross, 1998).

A quarta fase é a depressão, cuja raiva anterior assume um sentimento de tristeza. Verifica-se muitas vezes, exaustão física e mental, acrescida com a inquietação dos encargos financeiros que advém da situação da doença (Kübler-Ross, 1998). Nesta fase o panorama da morte é evidente; negar nada resultou, revoltar-se com toda a raiva idem, negociar com promessas foi em vão, evidenciando-se a exacerbação da dor e do sofrimento pela consciência da perda.

A aceitação é a última fase deste processo que se rege por uma redução da angústia e um progresso no grau de expectativa tranquila; é por vezes, coincidente com a eminência da morte e com a própria morte. A família vivência a perda e a solidão da separação, pelo que a família comumente, necessita de mais acompanhamento e compreensão Kübler-Ross (1998). Constatamos assim, que se esta fase for conseguida, o processo até a morte pode ser um tempo de vida tranquilo por parte do doente e da família.

Kübler-Ross (1998) acrescenta que estas fases do processo de morte que a família percorre, são semelhantes às vivenciadas pelo Doente em fase terminal, podendo ser dissemelhantes no momento da ocorrência. Esta autora realça que, quanto mais apoio às famílias no manifesto das suas emoções antes da morte de um familiar, mais reconfortados se sentirão os familiares.

Vários autores preceituam que uma das necessidades sentidas pelos familiares com doentes em fim de vida centra-se no sentimento de esperança. Para Vara (1996), o conceito de “manter a esperança” centra-se num conexo de processos que engrandecem os sentimentos de confiança, valor e domínio dos pais, comparativamente com os sentimentos de culpa, revolta e desamparo.

Do mesmo modo Simsen (1988), citado por Hopkins (1998, p.1826), afirma que “*sem esperança, começamos a morrer*” na medida em que, “*quando a esperança desaparece, a vida termina, na intromissão da realidade ou potencialidade*”. No fundo, esta esperança é quase como que o suporte que dá vida no tempo de viver, que a estas crianças pertence, antes do tempo da sua morte, naquele tempo de amor, qualidade e expressão dos seus desejos.

O impacto da morte causa necessidades emocionais e relacionais sobre a família, além do que a família pode gerir, sem recorrer a apoio de terceiros. A crise surge da necessidade de continuar a exercer os papéis normais da sua vida com a sobrecarga do luto dos demais elementos da família, para além do importuno das reações próprias do luto individual (Bromberg *et al.*, 1996). O luto não se inicia com a morte, mas delimita-se com base na qualidade das relações familiares anteriores, dos vínculos existentes e das condições em proximidade com a morte (Bromberg, 1994).

Sobre este argumento, é necessário focalizar a atenção na família, nas suas interações intra e extra familiares, para conhecer o seu processo de viver, bem como as transições e crises com que se deparam (Elsen *et al.*, 2001). É preciso conhecer na íntegra a família, o seu meio e as condições envolventes, com o pressuposto de uma gestão ajustada do luto que antecede o momento da perda e após a perda.

CAPÍTULO 2 - O CUIDAR DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA NUMA UNIDADE DE PEDIATRIA

1. CONCEÇÃO DO CUIDAR

A abordagem do cuidar implica uma amplitude da ação do nosso Ser, não só pelas competências profissionais adquiridas pela nossa instrução, mas pelos valores que nos estimam como pessoas no âmago de uma sociedade. Como Collière (1989, p.25) afirma, “*(...) os cuidados são a garantia direta da continuidade da vida do grupo, da espécie (...) a prática dos cuidados corresponde ao reconhecimento e ao prolongamento de uma função social*”.

O ato de cuidar é inato ao Ser Humano, desde a fecundação à concepção, ao processo de viver e certo que é, a todo o processo de morrer até ao fim e na vida após o fim, é um ato coletivo e recíproco, entre quem presta e quem carece, vitalmente destes cuidados. Desta forma, Collière (1989, p.27) preceitua também que “*(...) cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é primeiro que tudo, um ato de vida, no sentido de que representa uma variedade infinita e atividades que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se*”.

Cuidar, constitui-se como um processo complexo e exigente, que compreende um conexo de experiências potencialmente responsáveis pelas alterações de saúde e bem-estar do prestador de cuidados, nomeadamente da sua saúde mental (Lage, 2005). A construção desse cuidado efetiva-se em torno de quem o constrói, quem o recebe e o contexto. Sobre esta premissa, esta construção principia-se com base no conhecimento e na identificação das necessidades da criança e família, e numa forma de resposta, através de distintos saberes, para percecionarmos os sinais e sintomas do processo saúde - doença. Por esta razão, como refere Collière (1989) é importante a sua descodificação, na procura do seu sentido em relação à pessoa que os vive tanto no seu contexto de vida, como nas suas atividades.

Quem cuida para além de uma presença física e profissional, tem uma presença humana, com capacidade de escuta, compreensão e ajuda. Cuidar remete um verdadeiro encontro com o outro, numa relação de proximidade e de ajuda, impõe uma valorização da relação

interpessoal, o respeito pelos valores e cultura do doente e a sua participação na tomada de decisão (Pacheco, 2004).

Cuidar é perceber a pessoa como um fim em si mesma e não como um meio para atingir fins científicos, técnicos e institucionais; requer sensibilidade aos sentimentos do outro, respeito, compreensão, consideração e afeto (Pacheco, 2004).

De acordo com Dias & Motta (2006, p.580), o *“cuidar é um processo básico que resulta na satisfação das necessidades humanas, alcançadas também através do desenvolvimento de relações de ajuda e confiança e, ainda, da provisão de um ambiente de apoio e proteção mental, física, sociocultural e espiritual”*.

A enfermagem é uma ciência da vida e sobretudo do viver, numa arte do cuidar, seja o viver o início ou fim do ciclo vital, porque todo o viver tem a sua essência, mesmo até o momento da morte e o período de vida que a antecede. Segundo Collière (1989), os cuidados de enfermagem têm que se procurar, é necessário reinventar os cuidados que promovam a vida e que restituam um sentido à vida, tanto dos que os recebem como dos que os prestam.

Reforçamos que para entendermos o cuidar como uma dimensão humana do agir, é necessário tal como refere Honoré (2004), três pressupostos:

- O cuidar não é exclusivo dos técnicos; refere-se a todos e a cada um; às coisas e a tudo o que faz parte do mundo.
- Cuidar mantém a existência, a atividade humana; dirige-se ao outro e ao ambiente, salvaguardando a dignidade humana.
- Apesar da sua fraqueza, vulnerabilidade e incertezas, cuidar traduz-se no que somos, com capacidade de pensar e manter a condição de existência, através das várias opções que se vão descobrindo.

Neste sentido cuidar representa um encontro entre pessoas.

1.1 O Enfermeiro no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família numa Unidades de Pediatria

Num marco histórico a Enfermagem, sofreu a influência de fatores diversos, progredindo, paralelamente, com as correntes de pensamento que se distinguiram na evolução do conhecimento. Em meados do século XIX, distanciou-se dos valores morais e religiosos do passado e adotou o modelo biomédico, enaltecendo a componente técnica. O cuidado cingia-se à decisão médica, extinguindo-se o vínculo entre o Ser Humano e o contexto social. A subjetividade do sujeito era obliterada, direcionando-se o foco do cuidado sobre o espaço tecidual ou mesmo celular portador de doença (Colliére, 1989).

Foi então nos anos 50 do século XX, nos Estados Unidos da América, que emergiu a necessidade de promover a cientificidade à prática de enfermagem, contemplando a visão holística do Ser humano (Bento, 1997), cuja teoria explicita, o modo de atuação das enfermeiras e o porquê dessa atuação. (Adam, 1994; Pearson & Vaughan, 1992; Kèrouac *et al*, 1996). Na tentativa de clarificar a especificidade da enfermagem como profissão, surgem diferentes linhas de pensamento, preparando novos modelos conceptuais, os quais se apoiam em teorias, sobretudo baseadas nas ciências sociais e humanas (Ribeiro, 1995). Todos estes modelos, apesar das diferenças estão em conformidade com a pessoa no centro dos cuidados, vista como objeto de cuidados, facto que os distingue do modelo biomédico. Estamos então, perante um novo paradigma do cuidar, centrado no Ser Humano, contrabalançando o crescente tecnicismo da saúde, de forma a sensibilizar cada vez mais os Enfermeiros para os problemas de foro ético e moral, para a garantia idónea desses conhecimentos à pessoa que cuidam (Watson, 1996), com singularidade e holisticamente.

Na atualidade, com base neste novo paradigma, o cuidar é encarado como o ideal moral ou a essência da profissão de enfermagem. Como Watson (2002, p.55) menciona “*cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objetivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, ações carinhosas e as suas competências*”. Por sua vez, Freitas (2000, p.129) define o cuidar como “*a essência da enfermagem, apela a um sistema de valores, expressão de sentimentos entre dois seres, que exige um comprometimento, um dar e um receber visando a proteção da dignidade humana*”.

Apesar deste novo paradigma do cuidar em enfermagem a rutura com o paradigma tradicional que assenta no modelo biomédico, não é total por parte dos enfermeiros. Ainda nos dias de hoje, existem enfermeiros numa recusa obstinada pela morte, que mesmo perante a criança em fim de vida e as suas famílias, apoiam-se neste modelo tradicional, quando enfrentam a impossibilidade da cura, encarando a morte como um insucesso, pelo que se torna problemático deliberar limites entre o Ser Humano e a tecnologia. Esta recusa, reflete-se numa obstinação terapêutica, que se traduz numa atitude tomada por todos que adotam o “*curar*” como máxima, desprezando o valor do verdadeiro “*cuidar*”, pela insistência da aplicação de tratamentos curativos, mesmo sem qualquer esperança de obter uma melhoria no estado do doente. Esta atitude visa manter ou recuperar uma vida num processo acelerado e irreversível de morte e pode ser indutora de sofrimento no doente (Pacheco, 2004).

Porém, também existem enfermeiros que se disponibilizam para estar com a pessoa em fim de vida e reconhecem que, independentemente do seu estado, o objetivo primordial é proporcionar-lhe conforto (Frias, 2003; Hopkinson *et al.*, 2005). Neste contexto o cuidado não se reflete sobre a patologia, mas sobre a qualidade de vida da criança e família, atingindo um estado grandioso de humanização e singularidade, estando incluído nesse cuidado de enfermagem, segundo Hopkinson *et al.* (2003), a satisfação das necessidades da pessoa/família.

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 respetivas famílias (Sapeta & Lopes, 2007).

O papel do enfermeiro nos cuidados ao doente em fim de vida centra-se na satisfação das vontades e dos desejos individuais do doente (Potter & Perry, 2006). Desta forma, é possível ampliar dias de vida à vida destes doentes, em prol da sua unicidade e da preservação da sua dignidade humana, ao contribuir com mais um sorriso nestes rostos

pela exequibilidade de pequenas, grandes coisas. Ao acolher estas pequenas, grandes coisas revela-se também o valor da sua existência e da sua importância na vida de todos que a amam. É uma certeza absoluta a premissa que Mendes (2005) partilha, que no âmago dos cuidados de enfermagem, no ato de cuidar e de promover a vida, se encontra o verdadeiro valor dos cuidados paliativos.

A garantia destes cuidados de forma efetiva, requer do enfermeiro não só o conhecimento da patologia em si, mas capacidade para lidar com a carga sentimental e emocional face aos outros e ao doente com ou sem possibilidade de cura. É preciso um olhar atento às necessidades, enxergar o impercetível, o que se oculta atrás das palavras, da morte e do morrer, para que se acompanhe de forma completa o doente no seu fim (Ferreira & Neves, 2003).

Como advoga Almeida & Sabates (2008, p.39), *“a função do enfermeiro pediatra ultrapassa a execução de cuidados físicos, técnicas e procedimentos relacionados ao tratamento da criança, incluindo o apoio às famílias nas suas dúvidas; o apoio às suas iniciativas e o estímulo na sua prática como unidade básica de saúde; a avaliação de sua vulnerabilidade; a ajuda para a família exercer a sua ação terapêutica junto à criança; e o apoio para que se mantenha em equilíbrio para continuar atendendo suas necessidades e cuidar da criança hospitalizada.”* Os enfermeiros tentam superar obstáculos vigentes, para manter a dignidade e totalidade humana do doente. A formação é uma matriz essencial nesta área específica, que ilustra os aspetos mais pertinentes a focalizar na relação terapêutica, onde se inclui o controlo da sintomatologia à criança e família, a importância de um trabalho em equipa e ainda para propagar uma excelência indulgente nos cuidados, a comunicação ativa.

A comunicação em Cuidados Paliativos assume a sua preponderância como conduta elucidativa de todo e qualquer cuidado. Como Silva (2003) confirma, a comunicação é vista como elemento básico do cuidar, para a execução de todas as medidas terapêuticas de enfermagem atribuídas ao doente em cuidados paliativos, pois é favorável na relação equipa/doente, propiciando qualidade nos cuidados.

A comunicação franca relativa ao diagnóstico e prognóstico é um imperativo ético (Nunes & Brandão, 2007). Uma comunicação ajustada confere a oportunidade à criança e à família

de compreender, ainda que gradualmente, a plenitude do seu estado, das suas capacidades e limitações. Este bom senso, torna permissível a despedida, a organização da vida da criança e família em toda a dimensão biopsicossocial que as suporta, bem como, o planeamento das vivências na fase do fim que se espreita.

A comunicação deve pois, ser mais efetiva, simplificada e moldada às circunstâncias e predileções da criança, de acordo com o seu desenvolvimento cognitivo e ao da família, atendendo ao seu nível de compreensão. Essa comunicação deve reger-se pela verdade, não pela omissão, porque “ ... a verdade constitui uma aspiração profunda do Ser Humano e dele brota a exigência da veracidade como atitude ética global” (Pinto, 1990, p. 23).

Também Twycross (2003), fundamenta que para aliviar, acompanhar, partilhar, entender e compreender o sofrimento que vive um doente com o risco de morte iminente e na incerteza dessa aproximação, é impreterível que se viabilize a comunicação entre a equipa, doente e família, constituindo-se esta como um núcleo básico de interação.

Do mesmo modo, Lomba & Tinoco (1999) defendem que cabe ao enfermeiro apoiar a união familiar, facultando a comunicação, assim como o alívio de tensões e sentimentos negativos. Para estes autores (1999), é função do enfermeiro incentivar os pais a exporem os seus medos e inquietações, para se fomentar o processo de luto; o enfermeiro deve agir, serenamente, sem pressa nem ansiedade; os pais devem sentir-se esclarecidos, seguros e confiantes porque tudo será feito para minorar o sofrimento do seu filho; sempre que o desejarem e suportarem devem cuidar do seu filho. É importante que o Enfermeiro foque a sua atenção no familiar, propiciando-lhe tempo para cuidar de si mesmo. Porém, como mencionam Hinds *et al.* (2005), a comunicação com os pais das crianças em fim de vida não é fácil, os pais no seu sofrimento podem orientar as emoções negativas sentidas, para os profissionais de saúde.

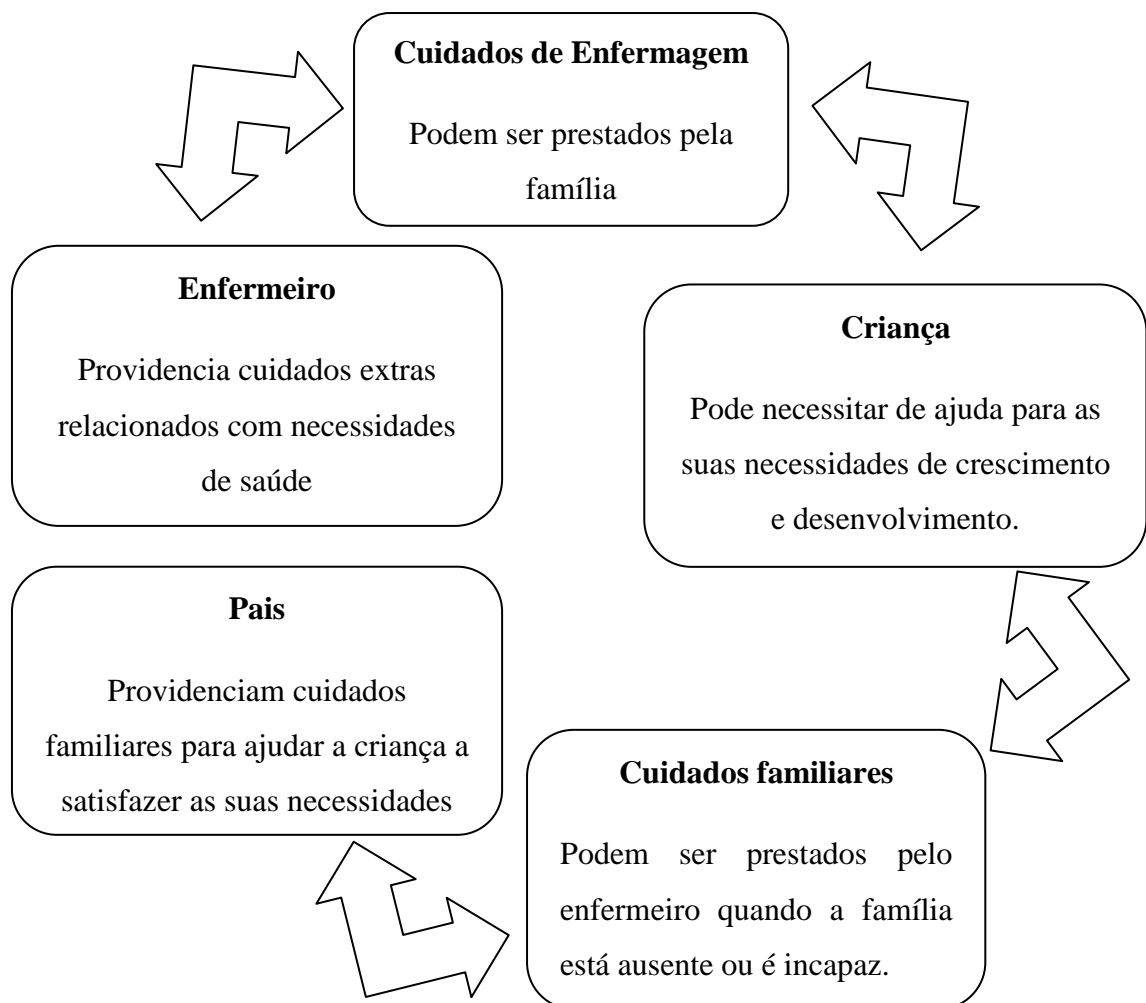
Segundo Hsiao *et al.* (2007), é nefasto na comunicação adoção de atitudes desrespeitosas e arrogantes, não erigir uma relação com a família, comunicar más notícias com insensibilidade, perder a confiança dos pais, ocultar informação e mudar um ciclo de tratamento sem preparar previamente, o doente e a família.

Em cuidados paliativos é basilar uma relação de confiança entre a criança em fim de vida e a família, conseguida através de uma atitude empática, da escuta ativa com a equipa

multidisciplinar. Sob a certeza de que a família, está na primeira linha de cuidados juntamente com a criança em fim de vida, sobrevém um cuidar em parceria, há como que uma reciprocidade nos cuidados na unidade familiar integrada no cerne da equipa multidisciplinar, a qual é esclarecida pelo modelo de Casey, que melhor se aplica ao cuidar pediátrico.

Segundo Casey (1993), o enfermeiro assume a prestação dos cuidados quando os familiares não têm aptidões ou conhecimentos para assumi-los; há uma flexibilidade na parceria dos cuidados, para que se afigure uma relação de equidade entre os profissionais e os pais. Esta parceria nos cuidados de enfermagem é explicada esquematicamente na Figura 1.

Figura 1: Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey



Fonte: elaboração própria, adaptado de Casey & Mobbs (1988)

Os pais com ensinamentos, conhecimentos e apoio por parte do enfermeiro, poderão tomar a seu cargo cuidados considerados cuidados de enfermagem (Casey & Mobbs 1988; Casey, 1993).

Em pediatria, destaca-se como essência do modelo de cuidados centralizado na família, o reconhecimento pelos profissionais de saúde da importância da família na vida da criança. As forças e capacidades da família são reconhecidas, enaltecidas e valorizadas no planejamento e prestação de cuidados (Ahmann, 1998; Whaley & Wong, 1999).

A relação de ajuda estabelecida entre o núcleo básico de interação: Família - Criança - Enfermeiro, assume-se com um forte pilar terapêutico, promotor de uma qualidade maior nos cuidados em fim de vida. Para Collière (1989) é a relação com o doente que se torna o eixo dos cuidados, ao mesmo tempo que é o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, conservando em si própria um valor terapêutico. Este ato de ajuda, não se explica, implica a constante presença do enfermeiro em saber ser, estar e fazer, seja com um simples sorriso, ou tão-somente escutar no momento oportuno, sem pressas, nem que apenas a ocupar o espaço do silêncio, na voz do afeto e da compreensão. A comunicação que contempla a relação terapêutica, não se move apenas pelo som da voz, a comunicação verbal, mas demonstra-se na “voz” dos nossos gestos, do nosso olhar, em sùmula a comunicação não-verbal. Schon referido por Gibbons (1993) justifica que a escuta ativa é o alicerce da comunicação terapêutica e uma importante capacidade a adquirir, desenvolver e manter. Em referência à capacidade de escuta, torna-se marcante realçar o significado do silêncio como forma de escutar, na medida em que *“o silêncio não consiste somente em não falar, ele é feito de interesse e atenção para que o cliente comunique; é também feito de presença de si e da disponibilidade a tudo ao que percebe, pensa, sente na qualidade de ajudante no momento em que o cliente se exprime”* (Chalifour 1993, p.207).

A relação de ajuda abrange não somente os componentes elementares da comunicação: emissor, canal e recetor, como contempla o silêncio, a vivência emocional, o toque, sentir o outro, o estar disponível, a escuta, o respeito, a aceitação e a empatia (Phaneuf, 2005).

O ato de cuidar em enfermagem implica uma relação de confiança entre quem cuida e é cuidado, isenta de uma atitude de fuga.

A capacidade de cuidar, permitiu ao Ser Humano a sua sobrevivência enquanto indivíduo e ser social. Florence Nightingale pioneira a realçar o cuidar, como um ato rodeado de humanidade e profundidade, sentiu a necessidade de criar uma profissão vocacionada para cuidar de pessoas (Cerqueira, 2005).

Em suma, acompanhar o fim de vida pressupõe o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos para assegurar a integridade da pessoa em sofrimento. Com base na literatura, os cuidados paliativos em enfermagem, exigem habilidades profissionais: vocação para o cuidado; altruísmo; empatia e compreensão; capacidade de escuta; sinceridade/honestidade; habilidade na comunicação; equilíbrio e maturidade pessoal; flexibilidade; respeito pelos valores, crenças e cultura da pessoa em fim de vida e família (Perez & Reyes, 1999). O enfermeiro, integrado na equipa pluridisciplinar, assume-se como o profissional que comumente, permanece mais tempo com o doente, conhecendo bem as suas necessidades; evidencia-se também como sendo o profissional mais requerido pela família, quando pretende solicitar questões, sugestões, orientações e apoio emocional (Pacheco, 2004).

Mesmo quando não existe uma cura, cada enfermeiro numa unidade de Pediatria 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.

Sapeta & Lopes (2007), num estudo de revisão de literatura, tentaram identificar os fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente no fim de vida, em contexto hospitalar. Para tal, tiveram em atenção fatores ligados ao doente, características dos profissionais de enfermagem, características sociais e culturais e características do contexto hospitalar. Assim, concluíram que em relação ao doente, para além das suas características pessoais, história de vida anterior, idade, crença religiosa, estabilidade clínica, estado de consciência e presença de sintomas, tomam particular importância os sentimentos vivenciados em todo o processo, as “invasões” à sua dignidade decorrentes da situação particular de saúde, mas também da ação dos profissionais. Ainda a destacar o lugar central que tem no processo de adaptação à doença, sempre dependente dos fatores

anteriores, do grau de informação e da qualidade das relações estabelecidas com os profissionais.

No enfermeiro encontram-se fatores inerentes às suas características pessoais, como a idade, crença e prática religiosa, a maturidade ligada a história de vida e experiências prévias, bem como características profissionais, como a experiência e a maior ou menor formação nesta matéria. São também importantes os sentimentos vivenciados ao lidar com a morte, sobretudo neste contexto que se torna desconfortável: a ansiedade, o medo, a incerteza e a sensação de fracasso estão presentes. A natureza emocional dos cuidados torna-se exigente a todos os níveis. São relevantes as estratégias desenvolvidas para apoiar o doente e a família, de forma a proporcionar um fim de vida digno, sucedendo uma gestão pessoal da morte e uma aliança terapêutica no cuidar (Sapeta & Lopes, 2007).

2. PERSPETIVA DO PROFISSIONAL DE ENFERMAGEM NO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA

Como temos vindo a focalizar, a doença incurável e a morte são temas controversos, não só penosos para a própria criança doente ou família, mas com repercussões dolorosas para todos os que cuidam, nomeadamente para os enfermeiros que estão lado a lado com esta unidade do cuidar, 24h por dia. O cuidar a criança em fim de vida, independentemente da experiência profissional e de vida, suscita em muitos enfermeiros sentimentos e atitudes diversas de incerteza, desespero, frustração, angústia, medo e ansiedade. Uma incerteza que vigora pela dúvida se todos os cuidados prestados visam o bem-estar do doente e não geram mais sofrimento; desespero pela impotência para fazer algo que o conserve vivo; frustração pela escassez do tempo de viver da criança, angústia porque não sabe como comunicar efetivamente com a criança e seus familiares; medo por se lidar com o tema da morte; ansiedade por qualquer erro evidente nesta interação do cuidar. Estes aspetos preponderam a sua atitude profissional e têm forte impacto na sua identidade pessoal, e consequentemente, na sua motivação nas suas vivências sociais. Para Waterhouse, citado por Fernandes e Esteves (2006, p.6), *“possuímos sentimentos acerca de tudo, das coisas, das pessoas e de nós próprios e são esses sentimentos que vão determinar em grande parte toda a motivação e as escolhas das ações e atitudes nos atos de cuidar”*.

Os enfermeiros apesar de “provocarem dor” na realização de procedimentos dolorosos, conseguem conquistar as crianças numa relação de confiança, através do amor incondicional e do afeto. Realmente, durante a execução dos procedimentos dolorosos procuram ser afetivos, meigos e calorosos para confortar. Fundamentam essa abordagem aos doentes noutros contextos exclusivos, para presentear carinho, colo ou simplesmente brincar (Diogo, 2010).

Apoiar a criança em fim de vida, requer uma complexa aprendizagem vivida em diferentes contextos e com perdas anteriores, até que se alcance uma maturidade capaz de permitir um acompanhamento para uma morte digna. Segundo Pimentel (1993), o enfermeiro apenas sentir-se-á capaz de prestar um cuidado com qualidade, após ultrapassar os seus medos, a partir de uma competência profissional que integra um saber no âmbito das ciências psicossociais e uma preparação psicológica no que respeita a problemática da morte, que o dotará de um vasto conhecimento específico, nomeadamente em áreas como as relações humanas, em relação ao doente e à sua família, possibilitando-lhe proximidade ao doente e uma melhor compreensão dos sentimentos.

Por detrás de cada profissional de enfermagem, está acima de tudo uma pessoa, o que reflete um conhecimento profundo sobre si próprio, sobre os seus valores e princípios, daí que cada um reconhece de forma singular os limites relativos a estas questões de finitude. Deste modo, nem sempre domina o ideal do cuidar, definido como ideal para o fim de vida, adotando determinados comportamentos de fuga e omissão, como um mecanismo de defesa. Sobre este propósito Nunes (1998), refere que os enfermeiros incapazes de se libertarem do seu próprio medo da morte e do sofrimento, adotam estratégias de fuga argumentando muitas vezes falta de tempo e disponibilidade, para ouvir e estar junto dos doentes.

Ao cuidar a criança é fundamental, uma compreensão do seu mundo particular e das etapas da infância, numa visão holística relativamente à criança e família, para satisfazer as suas necessidades, independente da sua condição atual. A equipa de enfermagem, juntamente com a equipa interdisciplinar deve criar atividades com a criança e a família, para a promoção do bem-estar (Souza, 1995). Na fase final de vida quer a criança, quer a família experimentam medos, como o medo do sofrimento, o medo de morrer em solidão, o medo da separação e o medo da morte. Os enfermeiros têm aqui um papel primordial para

minimizar estes seus medos, a partir das necessidades sentidas pela criança e a família. Como sustenta Poles & Bouso (2006), fomentar a despedida é um momento distinto na experiência de um enfermeiro, enquanto vivencia o processo de morte, estimulado pelos recursos intrínsecos à sua personalidade e maturidade profissional, e atendendo às suas crenças sobre o cuidado de enfermagem no processo de morte; atua aproximando a família da criança, no momento de separação, demarcado pela morte da criança.

Como corrobora Thompson *et al.* (referenciado por Sapeta & Lopes, 2007), o enfermeiro pela sua presença constante, saber técnico e humano, está apto a dar uma resposta apropriada nas condições mais delicadas, como no descontrolo e agudização de sintomas e no levantamento assíduo das suas necessidades. Contudo, a investigação tem mostrado que os enfermeiros estão pouco preparados para prestar cuidados de qualidade em fim de vida, sobretudo em crianças (Malloy *et al.*, 2006), pela relutância de uma morte precoce e contra natura, como já tem vindo a ser explícito, num Ser com uma vida imensa para ser vivida idealmente. Haddad (2006), é congruente com esta posição, na medida em que sustenta que uma grande angústia expressa por parte das enfermeiras perante a morte da criança, provém da criança estar no início de vida, interromper a sua vida ainda na infância, não participar nas mudanças inerentes ao crescimento e desenvolvimento, não ter as vivências habituais de um trabalho, casamento, filhos e uma boa velhice; não gozar de uma vida completa com sonhos e esperanças.

Aponta-se como uma das lacunas reconhecidas neste acompanhamento 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 vocacionada para a cura das doenças, com o que muitas vezes nos confrontamos na realidade, a impossibilidade de cura.

São vários os estudos que apontam como lacuna a falta de formação inicial dos profissionais sob a problemática do doente em fim de vida e a morte, a qual uma vez corrigida minimiza o *stress* profissional (Limonero, 1996; Frias, 2003; Hennezel, 2003; Sapeta, 2003; Contro *et al.*, 2004, Macedo, 2004).

A problemática da morte desperta nos prestadores de cuidados contradições dolorosas, vigentes entre a ideologia médica outorgada ao fracasso e o seu sentido humano; sentem angústia, desamparo, embaraço, impotência. O sofrimento dos prestadores de cuidados converte-se sobre três vertentes: a confrontação com a morte, a perda e o luto; são interpretados como uma lembrança diária da nossa própria morte, da nossa condição finita. Para ultrapassar esta realidade, cada um desenvolve mecanismos de defesa que podem ir desde a negação e banalização, até à tentativa de se compor conceitos e representações da morte mais ou menos tranquilas. A dificuldade subsiste em não negar o sofrimento e simultaneamente, os enfermeiros no confronto com a doença grave e com a morte, procuram proteger-se da angústia gerada. O sentimento de impotência surge pela incapacidade de dar resposta ao sofrimento moral dos doentes, culpabilizando-se pelo insucesso terapêutico que não evita a morte. Sob este propósito, justificam-se estratégias de adaptação ou mecanismos de defesa, como a mentira, fuga, a falsa segurança, a racionalização, o evitamento e a identificação projetiva. A mentira é o meio adotado pelo enfermeiro para se afastar de uma situação angustiante, a qual é muito nefasta para o doente (Colégio de Cuidados de Enfermagem, 1999). Lourenço *et al.* (2001, p.9), no seu estudo sobre a perceção do enfermeiro no cuidar do doente em fase terminal, relata que “*os enfermeiros verbalizam sentir dificuldades na prestação de cuidados nomeadamente através da expressão de sentimentos: medo, angústia, sofrimento e embaraço*”.

Feytor Pinto (citado por Loff, 2000, p.48), assegura que são quatro, as sensações do profissional de saúde diante do doente em fase terminal:

- “A sensação de fracasso (ter-se-ia o doente salvo noutras condições? Será que a assistência foi a melhor? Será que tudo foi feito?);
- A sensação de espelho ou projeção (fá-lo imaginar-se a si próprio com uma situação idêntica, preferindo afastar-se para não ter de enfrentar o problema);
- A sensação de pudor (fá-lo pensar que é bom deixar o doente só, uma vez que ele está a viver o momento mais importante da sua vida e não deve ser perturbado na sua relação com os valores, filosofias ou crenças que marcaram a sua vida);
- A sensação de mistério (fá-lo percorrer fantasias intelectuais sobre a morte e sente o peso das contradições, deixando o doente sozinho com o problema...)”.

Estas sensações, depois de colmatadas, capacitam o Enfermeiro a despender um acompanhamento tão completo, como distinto no processo de fim de vida da criança e família.

O tempo de partilha e de reflexão incluído na vivência dos profissionais de saúde é indubitável na abordagem dos cuidados paliativos, pelo efeito reparador e de suporte nestes profissionais. Aceitação dos seus limites e a sua impotência compreendida como progresso e não como culpa, o lidar com o seu sofrimento e conflitos interiores como oportunidades para um melhor conhecimento de si, constituem um caminho progressivo que permite alargar o campo inicial das possibilidades; é um estar ali para si e para o outro (Barón *et al.*, 1996). Esta aceitação dos limites é gradual e não é linear, sofrendo a influência de inúmeros aspetos envolvidos neste ato do cuidar em fim de vida.

Em contrapartida, a morte não tem uma afeição similar em toda a equipa de saúde, o sentido da perda, depende da condição em que está o doente, bem como, do grau de envolvimento, onde se constitui num término de um relacionamento afetivo estabelecido, pela rutura desse vínculo (Santoro & Oliveira, 2003). Cada criança desperta um vínculo distinto em cada enfermeiro, vínculo esse afetivo que se distingue pela unicidade do seu pequeno Ser, forma de estar, agir e pensar. Nesta perspetiva a morte de uma criança impõe um desafio colossal para os enfermeiros. Como menciona Roper *et al.* (1995, p.240), quando nos confrontamos com a morte de crianças "*a sensação de perda, o desespero e mesmo o fracasso, são a antítese de todas as suas expectativas.*" Menezes (2004) assegura que o ambiente hospitalar contribui para o sofrimento dos profissionais da enfermagem e paralelamente, fora do hospital as lembranças de problemas de doentes podem existir, afetando-os psicicamente. Prevalece a necessidade de inserção em culturas e valores diferentes do ambiente hospitalar, a procura de uma religião ou crença, concordantes com os seus princípios e também para apoio psicológico.

Também Marques *et al.* (1991, p.162), evidencia que "*estes profissionais poderão defrontar-se com situações geradoras de stress, podendo experimentar reações emocionais de impotência, culpa, frustração, medo, ansiedade, angústia, insegurança, revolta ou embaraço, assim como perturbações somáticas, à medida que são confrontados com a realidade de sofrimento, morte e doença terminal.*"

Twycross (2003), acrescenta ainda como fatores de *stress* nos profissionais de saúde a:

- Comunicação de más notícias;
- Adaptação ao insucesso da cura médica;
- Exposição repetida à morte de pessoas, com as quais estabeleceu uma relação;
- Envolvimento em conflitos emocionais;
- Absorção da cólera e da mágoa expressa pelo doente e família;
- Manter um papel obscuro na equipa de cuidados;
- Idealismo pessoal;
- Desafios ao sistema de crenças pessoal.

A morte de um doente é um dos ensejos mais stressantes do processo de tratamento ou da enfermagem. Os sentimentos dos enfermeiros face a uma doença incurável são análogos às respostas experimentadas pela família, como a negação, a raiva, a depressão, a culpa e sentimentos ambivalentes. Viver com uma boa saúde geral, ter interesses bem definidos, usar técnicas de distanciamento, desenvolver sistemas de apoio profissionais e pessoais, cultivar a capacidade de empatia, absorver-se nos aspetos positivos do papel de promotor de saúde, basear as intervenções de enfermagem em teorias sólidas e em observações empíricas, apontam-se como estratégias contribuidoras para os enfermeiros prestarem um cuidado eficaz. A participação em rituais de lembrança compartilhada e a ida aos funerais, confere aos enfermeiros a capacidade para enfrentar o luto, podendo ser uma forma de apoio quer para os enfermeiros, quer para a família em luto (Hockenberry *et al.*, 2006).

Em entrevista a profissionais de saúde que trabalham com crianças e famílias em fim de vida em Stanford, Contro *et al.* (2004) verificaram a existência de descrições sobre experiências delicadas no cuidado à criança e alusão a um inadequado suporte aos profissionais, que se repercute em sentimentos de falha e de desespero. Os mesmos autores chegaram à conclusão da importância de suporte adequado ao longo do tempo para todos os profissionais.

É fundamental que os enfermeiros neste ato de cuidar à criança em fim de vida não sejam esquecidos e lhes seja promovida uma gestão e suporte emocional já que há uma provável tendência a desenvolverem situações de *burnout*, pois “a exposição à doença terminal e à morte, se não for devidamente enquadrada num verdadeiro trabalho de equipa e numa

formação profissional credível, pode conduzir à exaustão, ao chamado burnout” (Neto, 2004, p.44). Ainda num estudo de Costa & Lima (2005), efetivado a enfermeiros a trabalhar em hospitais pediátricos com o propósito de analisar a sua vivência no luto da morte de crianças e adolescentes hospitalizados, concluíram que os enfermeiros carecem de suporte emocional para a experiência do luto e prevenção do *burnout*. As mesmas autoras recomendam que a temática da morte seja incluída nos currículos e que seja incutida pelas instituições hospitalares a educação permanente, como estratégia para a promoção de mudanças de atitudes e comportamentos dos profissionais.

São inúmeros os trabalhos (Costa, 1998; Haas & Patrício, 2000; Helene *et al.*, 1998; Kaunonem *et al.*, 2000; Silva & KirsChbaum, 1998) que sugerem como proposta a necessidade de existirem espaços formais para que a equipa de enfermagem se possa reunir para cuidar, ser cuidada, partilhar as suas experiências e dificuldades sentidas. Como sustenta Gambatto *et al.* (2006) cuidar do doente oncológico constitui uma das atividades mais exigentes e desgastantes, física e psiquicamente, a que estão sujeitos os profissionais de saúde, o que exige maturidade profissional e estabilidade emocional face à doença.

A partilha de experiências, devotas pela singularidade de valores e pelo significado atribuído às perdas vivenciadas por todos os membros da equipa, possibilita um ímpeto suporte emocional para os enfermeiros que amparam a criança a viver a própria morte e a família. Como Cullen (1998) consolida, é congruente que o encontro da equipa proporciona a partilha de convicções, o confronto de opiniões e a discussão de intervenções, bem como a reflexão, a unicidade da decisão e aplicação a todo elemento que constitui a equipa multidisciplinar. Esta reunião permite à equipa um enquadramento dos poderes de decisão, protegendo-a da confusão e de desvios perante ações isoladas, pondo em risco a coerência no trabalho; a garantia de que cada elemento da equipa, poderá viabilizar um trabalho conjunto; a oportunidade de dinamização de cada um dos intervenientes, para potenciar energias e capacidades, e impulsionar a iniciativa e o envolvimento relacional; é o melhor meio para uma abordagem holística da pessoa em fim de vida.

Quer a educação para a vida, quer para a morte de uma criança exige, um interesse igualável de valor supremo à dignidade humana; é importante que os enfermeiros estejam aptos a cuidar para a vida e a cuidar para a morte em vida.

CAPÍTULO 3 - MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO: ABORDAGENS E PARADIGMAS

Neste capítulo pretendemos apresentar o estudo empírico relativo “A Criança e a Família – O Cuidar em Fim de Vida”. O estudo realizou-se numa unidade hospitalar da Região Norte, pelo fato de ser um contexto que dá resposta às questões de investigação e possibilita acompanhar toda a trajetória do cuidar da criança em fim de vida e família.

Abordamos neste capítulo, os métodos e técnicas de investigação, fazendo alusão ao paradigma subjacente da investigação.

1. PROBLEMÁTICA E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A Enfermagem, arte e ciência do cuidar prospera no cerne da investigação, inigualável para o seu desenvolvimento na melhoria da condição de saúde e de doença.

A investigação é um processo fulcral no desenvolvimento das ciências e das profissões, que progressivamente se vai expandindo a outras áreas do saber, ultrapassando os contextos académicos. Esta adquire significados extremamente expressivos quando se relaciona com as áreas do Ser Humano e do social, nomeadamente na Enfermagem e tal como nos refere Quivy & Campenhoudt (2005), tenta compreender mais profundamente e interpretar mais acertadamente os fenómenos da vida coletivas com que nos confrontamos, ou que por alguma razão nos interpelem.

Cada investigação é uma experiência única, que emprega caminhos próprios, que envolve numerosos critérios, tais como a questão de partida, a formação do investigador, os meios de que dispõe e o contexto institucional em que se interpõe o trabalho (Quivy & Campenhoudt, 2005).

As teorizações que aprofundamos nos capítulos anteriores possibilitou-nos, de alguma forma, conceptualizar um corpo de conhecimentos os quais, facultaram as orientações desta investigação.

Confrontados com a realidade da doença incurável na criança, digna de um cuidado com qualidade, cujos números por si só não transmitem o evoluir desta conjuntura, constituindo uma preocupação emergente dos cuidados de saúde, fundamenta-se a razão que nos levou a aprofundar esta problemática. Nesta razão, influenciou também as vivências como enfermeira, como estudante, pelos desígnios suscitados no decurso do mestrado em cuidados paliativos e pelo facto desta temática ser ainda pouco explorada.

Reportando-nos ao tempo de estudante, ao 1º estágio clínico do 2º ano de licenciatura num serviço de medicina de um hospital central. Ditaram-se sensivelmente 3 meses em que muito aprendemos, mas sobretudo cuidamos, acompanhamos e nos vinculamos a uma doente paliativa. Palavra essa na altura, ainda que num tempo breve, que apesar de correta, era de todo evitada numa tentativa marcada de contradizer todas as adversidades da doença incurável, avançada e longa que lhe corroía o corpo, as vísceras e o mais que nos recorda, a alma... a incerteza da sua doença, todas as suas dúvidas dia-a-dia acrescidas e sem qualquer resposta, a clausura e solidão da doença, a dor física que não só a doença, mas o tratamento mais que doloroso exacerbava e o medo profundo de nunca mais avistar uma vida tal e qual era na tenra idade sem doença! Falamos de uma mulher cheia de sofrimento vincado, visível aos olhos de todos, numa imagem de compaixão sempre que se abria a porta daquela enfermaria... uma mulher de uma coragem extrema por toda a dor e luta, que já sem força, numa caquexia acentuada, numa fragilidade física total, se enchia de força para singrar na “rotina” dos seus tratamentos, na esperança da vida que aspirava ainda viver... Por essa consciência de que faltava algo a acrescentar, algo que na nossa imaturidade como estudante nos fazia pensar, na partilha com demais colegas estudantes, na certeza da supremacia da dignidade desta doente, por todas as conversas que com ela partilhamos, profundos desabafos que nos confiou, por tudo o que lhe demos, que ainda tanto faltava para a inteireza do seu Ser, por todas as reflexões que nos vaguearam a mente, nunca a esquecemos. Testemunhamos, que essa vivência foi um ímpeto passo, para vigorar o nosso interesse sobre esta área de excelência do cuidar, inerente a tantos atos da nossa prática clínica, seja em que serviço for. Os Cuidados Paliativos são uma realidade, não tem limites, tem amplitude, aplicação e um sentido de humanismo tal, que a condição humana merece no processo do declínio da sua saúde, em que a vida ainda merece, mais que nunca ser bem vivida com qualidade.

Todos vivemos num horizonte do tempo, um tempo de durabilidade incerta que aclara a existência humana. Um tempo em que muitas vezes não só os adultos sofrem o amargo da vida, mas também os mais pequenos atravessam o doloroso corte da vida. Um corte que num tempo primórdio exige cuidados especializados adequados, dignos de vida, humanismo e ciência, em prol não da sua doença, mas da pessoa que define a sua singularidade.

Remetendo esta realidade à pediatria, parece dura e cruel na boca de muitos, mas é uma realidade que merece destaque e justifica que nos debruçemos com garra sobre ela. A congruência desta certeza, o gosto imenso pelas crianças, a sensibilização face à problemática da família, a reflexão profissional sobre a vivência dos enfermeiros presentes 24h sobre 24h no ato de cuidar, a realidade da morte e do processo de morrer, está contraposta à naturalidade que esta temática exige na evolução do conhecimento e do cuidar. Os mais pequenos também adoecem, sofrem e vivem a morte; quem deles cuida, mesmo sem vínculo consanguíneo, para além de intervir para o melhor cuidar este pequeno Ser e a sua família, vive também um drama intrínseco à empatia do ato de cuidar.

Num estudo realizado por Papadatou *et al.* (2001), foi observado que os enfermeiros que cuidam de crianças com doença crónica e avançada relatam a necessidade de chorar, rezar, afastar-se temporariamente do trabalho e partilhar experiências com os colegas. Entre as situações que mais geram angústia, destacam-se a perda de uma criança com a qual havia um vínculo estreito e quando há identificação com seus pais. Concluiu-se ainda que o sofrimento advindo da perda de uma criança é um sentimento universal entre os enfermeiros.

Numa outra pesquisa de Sagara & Pickett (1998), foi verificado que o trabalho com crianças em fase terminal da sua doença resulta em exaustão física, cognitiva e emocional entre os enfermeiros.

Lopes & Andrade (2007) realizaram uma investigação acerca da perceção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao doente oncológico pediátrico sem possibilidade de cura. Os autores verificaram nas falas dos enfermeiros valores fundamentais na assistência paliativa como qualidade de vida, conforto, analgesia, dignidade, humanidade e apoio aos familiares. Os resultados evidenciam preocupação com

o conforto da criança, visto que atenua a dor da família e diminui o *stress* psicológico dos profissionais. Os enfermeiros destacam a importância do controlo dos sintomas, apoio à família no luto e desenvolvimento de atividades lúdicas na tentativa de atender às necessidades sociais e existenciais da criança/adolescente. Percebe-se que os enfermeiros possuem dificuldade em lidar com a morte, explicada pelo sofrimento e negatividade provenientes do sentimento de pena e fracasso, bem como dificuldade em lidar com a condição terminal que pode ser diminuída criando-se espaços de reflexões, para os profissionais poderem expressar as suas angústias, uma vez que no dia-a-dia pouco se discute sobre as questões relacionadas com a morte.

No estudo de Vieira (2009), foi observado que a maioria dos profissionais de enfermagem entrevistados não teve durante a formação de base nenhuma disciplina específica relacionada com os cuidados paliativos, afirmando assim a pouca importância que as instituições atribuem a este tema, sobre as questões da morte. A metade dos participantes desta pesquisa referiu participação em cursos extracurriculares durante a formação profissional. Apesar da importância do tema e da existência de cursos nessa área, os profissionais que procuraram para sua formação esse tipo de competências são aqueles que apresentaram interesse no assunto. Já quanto à formação académica, todos os entrevistados referiram ter participado em cursos extracurriculares ou treino oferecido pela instituição. Isso reflete a preocupação do profissional em estar apto na área de atuação profissional e demonstra a necessidade da instituição em ter e manter os profissionais da unidade oncológica atualizados com temas relevantes para o trabalho prestado, entre eles, o do tema proposto nesse estudo.

Avanci *et al.* (2009) na sua pesquisa de campo, que objetivaram conhecer a percepção do enfermeiro face à criança com cancro sob cuidados paliativos e sua família, concluíram que esse sofrimento é constantemente vivenciado pelos profissionais de enfermagem, visto que a morte envolve paradigmas e preconceitos culturais negativos. O fracasso e a impotência estão frequentemente relacionados com os profissionais, pois os mesmos são preparados na sua formação para a cura e a morte não é vista como possibilidade no cuidado.

Silva (2010), no seu estudo sobre as experiências da equipa de enfermagem face à criança em cuidados paliativos, apresenta as seguintes conclusões, os profissionais de enfermagem:

compreendem e praticam nas suas atividades muito mais do que o conceito de cuidados paliativos; mostram preocupação com a prestação de cuidados de qualidade, respeitando e incentivando a autonomia, as escolhas e desejos da criança e família, promovendo despedidas menos traumáticas; promovem o brincar na criança para que comunique e permaneça o máximo de tempo com a sua família; promovem o controlo da dor, sendo uma das suas maiores preocupações e dificuldades quando assistem à dor da perda vivenciada pelos familiares; apresentam dificuldades em manter uma relação interpessoal satisfatória pelas adversidades que o quotidiano profissional expõe; apresentam dificuldade em cuidar do corpo da criança após a morte; apresentam como incentivo para a sua prática profissional sentimentos de fé, religiosidade e espiritualidade.

Zorzo (2004) efetivou uma investigação, em que estudou as vivências dos profissionais de enfermagem face ao processo de morte e o morrer das crianças e dos adolescentes. Os participantes da investigação incluíram 26 profissionais de enfermagem (enfermeiros e técnicos ou auxiliares de enfermagem) que exercem funções em clínicas com a valência pediátrica de um Hospital-Escola do estado de São Paulo no Brasil. Concluiu que os profissionais de enfermagem negam a morte nos hospitais e acreditam que a sua função é salvar vidas. Relatam que a morte lhes causa medo e que sentem dificuldade em encarar a família neste processo, mas afirmam aceitá-la quando significa o fim do sofrimento da criança e da família. Acompanhar o processo de morte e morrer das crianças/adolescentes provoca, nestes profissionais, sentimentos negativos, como frustração, desapontamento, derrota, tristeza, pesar, cobrança quanto aos cuidados prestados e pena. Perante a situação de morte da criança, manifestam ainda dificuldade em dialogar com a família, preferindo permanecer junto e oferecer um suporte afetivo e emocional, nomeadamente ouvir os seus desabafos, oferecer um abraço ou um aperto de mão no momento de choro e da despedida. Outra estratégia utilizada promover o apoio é por intermédio da religião. Alguns dos entrevistados mencionam a necessidade de criar grupos de discussão capazes de minimizar o sofrimento psíquico e as manifestações emocionais. Sentem também necessidade de formação especializada, considerando a formação de base insuficiente para uma abordagem eficaz a doentes (crianças/adolescentes) que enfrentam o processo de morte e o morrer. O tipo de apoio que estes profissionais recebem é através da própria equipa de trabalho, mediante conversas informais sobre os seus sentimentos, dúvidas e insegurança.

Outros conversam com os seus familiares ou procuram momentos de diversão e lazer, esquecendo e afastando-se do desgaste provocado pelo trabalho.

A pesquisa qualitativa de Pinto & Oliveira (2006) realizada com seis enfermeiras que trabalham na área de Oncologia Infantil, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal de um Hospital no Brasil, teve a finalidade de identificar a percepção dos enfermeiros perante o diagnóstico da criança sem possibilidades terapêuticas e o seu papel em relação à família. A pesquisa demonstrou que quando os enfermeiros se encontram perante a situação diagnóstica da criança sem possibilidades terapêuticas, estes profissionais sentem tristeza, impotência e frustração. Em relação à família, os enfermeiros procuram acolhê-la, recorrendo à religiosidade para procurar forças e apoiando-se em outros profissionais, estimulando assim, o vínculo familiar com a criança e palavras de conforto, na tentativa de minimizar a dor.

Num estudo de natureza qualitativa, tipo exploratório-descritivo, onde foram entrevistados 15 enfermeiros do serviço de Pediatria do IPO do Porto, Reis (2011) analisou a perspetiva destes profissionais face ao doente pediátrico com doença terminal avançada. No que concerne as conclusões do estudo e os dilemas éticos, foram vários os problemas abordados pelos enfermeiros: a tomada de decisão do início do tratamento paliativo, o alívio da dor/sofrimento, a prática de obstinação terapêutica, o relacionamento com as crianças/adolescentes e sua família, e por fim a morte. No que diz respeito à relação terapêutica estabelecida no triângulo enfermeiro – criança - família, muitas outras dificuldades surgem e prendem-se sobretudo com: o sofrimento do outro, o sentimento de impotência, a própria relação, assim como a falta de tempo. A morte afigura-se também como uma enorme dificuldade, sobretudo quando se trata de um doente pediátrico. Para a autora, os profissionais de saúde e neste caso específico, os enfermeiros não se encontram preparados para lidar com tal situação, pois quer a nível da formação básica de graduação, quer a nível da sociedade em que se encontram inseridos, este é um tema tabu para todos. A morte é assim encarada, como algo maléfico e o significado positivo que lhe é atribuído, relaciona-se unicamente com o fim ou alívio do sofrimento da criança vítima de doença terminal. Por outro lado, as crianças significam vida, esperança, pelo que ao morrer uma criança, morre também a possibilidade de renovação, de crescimento. É uma violação das leis da natureza. No que se refere à organização deste tipo de cuidados, na opinião dos

enfermeiros, estes deveriam ser prestados no domicílio de cada doente, tendo sempre por base o apoio incondicional da entidade hospitalar.

Reis (2011), conclui ainda que, apesar de todos os problemas expostos, os enfermeiros procuram alternativas para minimizar as dificuldades inerentes a este processo, enaltecendo os aspetos positivos como: o bom relacionamento com os colegas de equipa, o que revela a interajuda existente no seio do grupo profissional e a sua coesão, assim como com as crianças/adolescentes e seus familiares, e o quanto estes lhes dão, apesar de se encontrarem doentes. No entanto no que se refere à instituição na qual desenvolvem o seu trabalho, segundo os intervenientes, este apoio não existe. Nas suas conclusões, a autora evidencia também a postura e a relação estabelecida por estes profissionais, cuja premissa tem por base valores tão importantes como a empatia, o respeito, a escuta ativa e a congruência. Mais do que uma técnica desempenhada corretamente, é valorizada a palavra e a postura, de cada um.

No seu estudo de cariz qualitativo, Cerqueira (2010) analisou as dinâmicas do processo de cuidados mobilizados pelos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família num hospital de agudos. A amostra do estudo foi constituída por 23 enfermeiros, 30 pessoas em fim de vida e 30 familiares. Importa-nos analisar especificamente as conclusões a que a autora chegou relativamente à informação retirada das 22 entrevistas realizadas aos enfermeiros. Assim sendo, e no que diz respeito às intervenções terapêuticas dos enfermeiros face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, a autora conclui que as mais utilizadas pelos enfermeiros são a promoção da integridade do corpo físico, o alívio dos sintomas, a promoção da autonomia, o fornecimento de informação, a promoção da relação familiar e do ambiente confortável. Já no que concerne às estratégias terapêuticas mobilizadas pelos enfermeiros no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família, as mais valorizadas pelos enfermeiros são a legitimação do sofrimento, a atitude comunicacional empática e o envolvimento da família nos cuidados. Relativamente aos fatores que interferem na construção do processo de cuidados face ao sofrimento da pessoa em fim de vida e família, os enfermeiros destacam o conceito de sofrimento humano, as emoções e os sentimentos negativos, os mecanismos de defesa, as experiências anteriores e os valores ético-deontológicos. Por último, e no que se refere às sugestões apresentadas pelos enfermeiros para desenvolver dinâmicas de cuidar no alívio do

sofrimento da pessoa em fim de vida e família, estas prendem-se essencialmente com as condições físicas adequadas, maior disponibilidade dos enfermeiros, formação na área dos cuidados paliativos, apoio psicológico ao enfermeiro e desenvolvimento de conhecimentos na área da dor.

Reforço que com este estudo, não me interessa obter meras respostas, mas que seja voz de reflexão e porventura de consciência, para presente e futuramente todos que no quotidiano cuidam os mais pequenos, prestem um cuidado à margem de uma total competência ética e humana que sustente a qualidade de vida no processo de morrer, e sobretudo do viver, enquanto à vida no pequeno Ser.

Por todas estas particularidades, fundamento o interesse pelos Cuidados Paliativos Pediátricos. Assim, procurando perceber as implicações que tem para os enfermeiros cuidar da criança em fim de vida e família, levou-nos a colocar algumas questões que se afiguram fundamentais, no sentido de, e tal como refere Quivy & Campenhoudt (2005), procurar através delas exprimir o mais exatamente possível o que procuramos saber, elucidar e compreender. Como ponto de partida para a orientação deste estudo, emanou a seguinte questão de investigação: *Que implicações tem para os Enfermeiros cuidar da criança em fim de vida e família na unidade de Pediatria?*

Com base na questão de investigação, formularam-se as subseqüentes questões:

- Qual o significado atribuído pelos Enfermeiros a Cuidados Paliativos Pediátricos?
- Qual o significado atribuído pelos Enfermeiros ao fim de vida?
- Quais os pensamentos verbalizados pelos Enfermeiros face à criança em fim de vida e família?
- Quais os sentimentos verbalizados pelos enfermeiros face à criança em fim de vida e família?
- Que cuidados de enfermagem são prestados pelos Enfermeiros à criança em fim de vida e família na Pediatria?
- Que estratégias são utilizadas pelos Enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e família na Pediatria?

- Que dificuldades enfrentam os Enfermeiros no quotidiano clínico ao cuidar a criança em fim de vida e família na Pediatria?
- Que necessidades são sentidas pelos Enfermeiros que cuidam a Criança em Fim de Vida e a Família na Pediatria?
- Quais as estratégias de *coping* utilizadas pelos Enfermeiros para superar o desgaste emocional?

Com o propósito de dar resposta às questões formuladas definimos o seguinte objetivo geral:

- Compreender as implicações do cuidar a criança em fim de vida e família para os enfermeiros numa unidade de Pediatria.

Nesta linha de medida, o objetivo da investigação, designa o que o investigador quer compreender com a efetivação do estudo (Almeida referenciado por Vilelas, 2009).

Compreender esta realidade inclui os seguintes objetivos específicos:

- Identificar o significado atribuído pelos Enfermeiros sobre Cuidados Paliativos Pediátricos;
- Identificar o significado atribuído pelos Enfermeiros ao fim de vida;
- Conhecer os pensamentos verbalizados pelos Enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família;
- Conhecer os sentimentos verbalizados pelos Enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família;
- Identificar os cuidados de enfermagem prestados pelos Enfermeiros à criança em fim de vida e família na Pediatria;
- Identificar as estratégias utilizadas pelos Enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e família na Pediatria;
- Identificar as dificuldades sentidas pelos Enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família na Pediatria;

- Identificar as necessidades sentidas pelos Enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família na Pediatria;
- Identificar as estratégias de *coping* utilizada pelos Enfermeiros para superar o desgaste emocional;

2. ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

A investigação científica é um processo que se efetua de forma ordenada, seguindo uma série de fases, nomeadamente: fase conceptual, fase metodológica e a fase empírica, dentro das quais se inserem várias etapas (Fortin, 1999).

Segundo o mesmo autor, é na fase metodológica que o investigador determina os métodos que utilizará para obter respostas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas. A partir daqui, o investigador deverá escolher o desenho de investigação, definir a população e escolher os instrumentos mais apropriados para a realização de colheita de dados (Fortin, 1999).

Atendendo ao que até aqui foi referido e pelas características peculiares que o estudo perspectiva, optamos 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, tal como defende Holloway (1999).

Desta forma, são cinco as características basilares, consideradas por Bogdan & Biklen (1994), que constituem os estudos qualitativos:

- O **ambiente** natural, como fonte direta de dados;
- O **pesquisador** como principal instrumento;
- Os **dados** recolhidos são predominantemente descritivos;
- A preocupação com o **processo** é maior do que o produto;
- O **significado** que as pessoas dão às coisas e à sua vida, é o enfoque de atenção especial para o pesquisador.

A investigação qualitativa preocupa-se com uma compreensão absoluta e ampla do objeto em estudo. Observa, descreve, interpreta, aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los.

O objetivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever e interpretar, mais do que avaliar. Esta forma de desenvolver o conhecimento demonstra a importância primordial da compreensão do investigador e dos participantes no processo de investigação. Esta abordagem é uma extensão da capacidade do investigador para dar um sentido ao fenómeno.

De acordo com Minayo (2004), na abordagem qualitativa há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que não pode ser traduzido em números. A interpretação dos fenómenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. A sabedoria intrínseca à interpretação desse fenómeno incide sobre a dinâmica holística do Ser humano, sobre a essência da sua existência e admite a possibilidade de alcançarmos a representação singular dos enfermeiros diante do cuidar a criança em fim de vida e por conseguinte, no contexto das experiências vivenciadas pelos sujeitos do estudo. É crucial compreender esta dinâmica, pois “(...) *não deve acontecer que o aumento dos saberes (...) leve a um empobrecimento da prática do cuidar dos profissionais(...)*” (Hesbeen, 2000, p.155).

Face à necessidade de compreender aspetos reais imensuráveis, como significados, opiniões, sentimentos, dificuldades, necessidades e estratégias, constatamos que esta abordagem converge com o objetivo deste estudo de investigação. Em suma, pode afirmar-se que a abordagem qualitativa está bem implantada na investigação em Enfermagem, tende a desenvolver-se e é um contributo no desenvolvimento de conhecimentos pertinentes para a prática dos cuidados.

2.1 Tipo de Estudo

Tendo em conta o objetivo geral da nossa investigação, em que pretendemos conhecer as implicações sentidas pelos enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e família numa unidade de Pediatria, recorreremos a um estudo do tipo descritivo-exploratório. Desta forma,

é possível compreender de forma pormenorizada o significado atribuído pelos entrevistados (Richardson, 1999), porque permite “*observar, descrever e explorar aspetos de uma situação*” (Polit & Hungler, 1995, p.119).

Os estudos descritivos, visam a análise de como um fenómeno e os seus componentes se comportam, permitindo o estudo detalhado do fenómeno a partir da avaliação de um ou mais atributos (Vilelas, 2009). Permite-nos uma descrição completa, a partir do relato singular dos Enfermeiros que cuidam no dia-a-dia a criança e a família em fim de vida. Pela investigação neste âmbito da pediatria principiar-se mais agora nos tempos atuais, ainda se demarca escassa a abordagem desta temática, daí a opção pelo estudo exploratório. Como reforça Selltiz *et al.* referenciado por Vilelas (2009), este tipo de estudo é efetivado sobretudo quando o tema escolhido é pouco explorado, o que dificulta a formulação de hipóteses precisas e uma exequível confirmação. Este tipo de pesquisa constitui a primeira etapa de uma investigação mais ampla.

Esta concomitância de estudos, exploratório e descritivo, é de todo profícua para os investigadores que habitualmente efetivam a sua investigação com os seus pressupostos a recair sobre a atuação prática (Gil, 1991, p.46).

Quanto aos procedimentos técnicos, o nosso estudo é do tipo fenomenológico. Enquanto modalidade de pesquisa qualitativa, a fenomenologia pretende compreender o fenómeno interrogado, não se preocupa com explicações ou generalizações. O que se procura na pesquisa fenomenológica são os significados que os sujeitos atribuem à sua experiência vivida, significados esses que se revelam a partir das suas descrições (Vilelas, 2009).

Para Coutinho (2011) o que demarca a fenomenologia relativamente a outras formas de investigação qualitativa, é a evidência do individual sobre a experiência subjetiva, na medida em que, o investigador pretende conhecer e compreender um fenómeno, o seu problema de investigação, reunindo por isso, um conjunto de experiências vividas desse fenómeno, descrevendo-as, analisando-as e interpretando-as.

No que concerne o papel do investigador no método fenomenológico e a partir da conceção de Vilelas (2009) podemos salientar os seguintes aspetos: (i) o investigador, através da interação verbal, cria a oportunidade dos participantes partilharem a sua experiência; (ii) o investigador transforma o que é visto e ouvido numa compreensão da experiência original;

(iii) o investigador transforma o que é compreendido do fenómeno em categorias conceptuais que são as essências da experiência original; (iv) o investigador transforma essas essências em documentos escritos que espelham ações e as descrições dos participantes; (v) o investigador transforma o documento escrito numa compreensão que poderá clarificar o fenómeno.

Fortin (1999) refere que o objetivo perseguido pela investigação fenomenológica é o de conhecer uma realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem. A análise fenomenológica implica, assim, uma descrição fina, densa e fiel da experiência relatada. Ainda segundo este autor, os estudos fenomenológicos constituem o que parece a abordagem mais popular entre os enfermeiros.

Também Vilelas (2009) apresenta alguns tópicos estudados, segundo esta abordagem, na área médica e da enfermagem, dando como exemplos: sentido da dor, qualidade de vida ao viver-se com uma particular doença crónica, perda de uma parte do corpo, etc. Para este autor, a fenomenologia tem-se mostrado um caminho possível para a realização de investigações, abrindo um novo horizonte na compreensão das ciências da saúde.

Refletindo sobre as características atrás referidas e contextualizando-as com os objetivos traçados, pareceu-nos coerente a escolha desta metodologia e deste tipo de estudo, uma vez que, interessa conhecer a globalidade do fenómeno, não pretendendo nunca fazer generalizações.

2.2 Terreno de Pesquisa

O presente estudo de investigação sucedeu-se em meio natural, entre o dia 14 de Março e o dia 30 de Maio de 2012, no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil no Porto.

A seleção do terreno de pesquisa recaiu sobre o serviço de Pediatria por imperativos profissionais e pelo ímpeto interesse em compreender as implicações que o cuidar da criança em fim de vida e família tem para os enfermeiros. Para a efetivação do nosso estudo, foi consumado o pedido de autorização por escrito ao Diretor da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto (ANEXO I), tendo o mesmo sido autorizado (ANEXO II e III).

Simultaneamente, pretendia-se rentabilizar o tempo disponível para o efeito, privilegiando ainda este local por se tratar de um serviço de Pediatria, em que se deparam com a realidade diária de vivências pediátricas, nomeadamente dos cuidados paliativos.

Neste serviço de Pediatria, é viável o tratamento a todas as crianças até aos 18 anos de idade, da região Norte, que são referenciadas para o IPOP com suspeita ou diagnóstico de cancro. Durante a prevalência da criança no serviço, é consentida a presença constante dos pais ou em caso de inexistentes, um a dois familiares próximos, com a garantia de permanência noturna a um deles, bem como é assegurado apoio psicológico e social à criança e à família, apoio escolar e avaliação nutricional.

O serviço de Pediatria divide-se em 2 espaços físicos distintos: o internamento e o ambulatório.

No internamento, permanecem as crianças/adolescentes que necessitam de tratamento prolongado ou que, pelo estado clínico, assim o exige. É contemplado por duas alas, 1ª ala dos isolamentos (crianças com diagnóstico de Leucemia que necessitam por períodos de efetuar isolamento por neutropenia) e a 2ª ala para internamento sem isolamento. Por estas alas estão distribuídas 23 camas, com 11 quartos individuais e 6 quartos constituídos por 2 camas, uma sala de brinquedos e uma sala de apoio pedagógico.

O ambulatório é composto por 4 gabinetes médicos, gabinete de enfermagem, hospital de dia e sala de brinquedos. Todo o espaço compõe-se de paredes com pinturas desenvolvidas pela fundação “*Paint a Smile*”, garantindo um ambiente mais afável e agradável para as crianças.

Os horários de trabalho exercidos pelos enfermeiros são, o horário fixo e horário rotativo por turnos, sob as orientações da instituição:

No internamento:

- O turno da manhã (8.00 – 14.30h) é normalmente, dotado com seis a sete enfermeiros na prestação de cuidados e uma enfermeira a assegurar a gestão, contando ainda com a presença da enfermeira chefe na coordenação e planificação dos cuidados de saúde, durante os dias de semana. Ao fim de semana são cinco a seis enfermeiros na

prestação de cuidados. Consoante o nº de doentes pode aumentar ou reduzir o rácio de enfermagem.

- No turno da tarde (14.30 – 21h) os enfermeiros são normalmente cinco, sendo que ao fim de semana ficam de turno quatro enfermeiros.
- No turno da noite (21.00 – 08.30h), estão destacados três enfermeiros.

No ambulatório:

- O turno é das 8.00- 15.00h e das 9.30 – 16.30h, assegurado por três a quatro enfermeiras na prestação de cuidados e uma enfermeira na consulta externa para marcações e ensinamentos de enfermagem.
- A partir das 15h apenas permanecem duas a três enfermeiras, uma a exercer funções na consulta externa e uma a duas na prestação de cuidados.

No início e fim de cada turno faz-se a passagem de turno, momento de interação entre a equipa de enfermagem que viabiliza a continuidade de cuidados.

2.3 Os Sujeitos em Estudo

Atendendo aos pressupostos do estudo, torna-se necessário definir e caracterizar a população do estudo, pelo que decidimos que esta incidisse nos enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e família no serviço de Pediatria.

Reforçamos que todo o estudo de investigação considera uma população ou universo e citando Fortin (1999, p.202) “*uma população é um conjunto de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios*”.

O elemento é a unidade base da população junto da qual a informação é recolhida. Se bem que o elemento seja muitas vezes uma pessoa, ele pode ser também, uma família, um grupo, um comportamento, uma organização.

A população deste estudo é constituída por 35 enfermeiros que exercem funções no serviço de pediatria do IPOP, independentemente se exerce no internamento ou no

ambulatório, e que cuidam a criança em fim de vida e a família, contactando diariamente com esta realidade.

Para Minayo (2004), a amostra ideal na pesquisa qualitativa é a que reflete a população nas suas múltiplas dimensões. A amostra é considerada suficiente na medida em que o material se mostre adequado para os procedimentos metodológicos previstos e os discursos se tornem recorrentes.

A quantidade de pessoas entrevistadas deve, no entanto, permitir que haja a reincidência de informações ou saturação dos dados, situação ocorrida quando nenhuma informação nova é acrescentada com a continuidade do processo de pesquisa. Alguns pesquisadores afirmam que o melhor momento de definir é pesquisando. Isto é, o investigador saberá quando as suas entrevistas já não acrescentam novas informações ao seu estudo (Minayo, 2004).

No que respeita a caracterização dos nossos sujeitos de estudo e através da observação do Quadro 1, podemos ver que esta é composta por onze (11) Enfermeiros (ponto onde se atingiu saturação dos dados), do género feminino, com idades compreendidas entre os 24 e 53 anos, sendo a média de idades de 37,2 anos.

Quanto às Habilitações Literárias 5 (cinco) têm Especialidade em Saúde Infantil, três (3) das quais têm também estudos Pós-graduados em Gestão de Saúde; uma (1) tem Mestrado em Oncologia; uma (1) Pós-graduação em saúde Infantil e uma (1) Pós-graduação em Ciências Médico-Legais; comparativamente com três (3) que têm apenas a Licenciatura em Enfermagem.

Quadro 1: Caracterização dos Enfermeiros, segundo Género, Idade, Habilitações Literárias

Enfermeiros	Género	Idade	Habilitações Literárias
E1	Feminino	46 Anos	Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica; Pós-graduação Gestão de Saúde
E2	Feminino	29 Anos	Licenciatura em Enfermagem
E3	Feminino	53 Anos	Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica
E4	Feminino	28 Anos	Mestrado Oncologia
E5	Feminino	44 Anos	Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica
E6	Feminino	52 Anos	Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica; Pós-graduação em Gestão de Saúde
E7	Feminino	32 Anos	Especialidade Saúde Infantil e Pediátrica; Mestrado Gestão de Saúde
E8	Feminino	43 Anos	Licenciatura em Enfermagem
E9	Feminino	24 Anos	Licenciatura em Enfermagem
E10	Feminino	30 Anos	Pós-graduação Saúde Infantil
E11	Feminino	28 Anos	Pós-graduação Ciências Médico-Legais

Atendendo ao Quadro 2, podemos verificar que o tempo médio de Experiência na Pediatria do IPOP é aproximadamente 10,5 anos. No que diz respeito à Categoria Profissional, cinco (5) são Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica, sendo cinco (5) Enfermeira de Nível I e uma (1) Enfermeira Graduada.

O Serviço de Pediatria encontra-se dividido em Ambulatório e Internamento, sendo que oito (8) dos enfermeiros da amostra exercem funções no Internamento e três (3) no Ambulatório.

Quadro 2: Caracterização dos Enfermeiros, segundo Categoria Profissional, Tempo de Experiência no IPOP na Pediatria e Local

Enfermeiros	Categoria Profissional	Tempo de Experiência na Pediatria IPOP	Local
E1	Enfermeira Especialista	14 Anos	Internamento
E2	Enfermeira	6 Anos	Internamento
E3	Enfermeira Especialista	28 Anos	Ambulatório
E4	Enfermeira	6 Anos	Internamento
E5	Enfermeira Especialista	9 Anos	Ambulatório
E6	Enfermeira Especialista	17 Anos	Internamento
E7	Enfermeira Especialista	8 Anos	Internamento
E8	Enfermeira Graduada	10 Anos	Ambulatório
E9	Enfermeira	1 Ano	Internamento
E10	Enfermeira	9 Anos	Internamento
E11	Enfermeira	6 Anos	Internamento

2.4 Instrumento de Recolha de Dados

Atendendo a que se trata de uma abordagem qualitativa, foi nossa preocupação constituir e dimensionar o instrumento de recolha de dados, de forma a compreender os fenómenos em estudo. Como tal, tornou-se necessário e imprescindível entrar no mundo do sujeito, tal com afirma Goetz citado por Bogdan *et al.* (1994, p.113), “ *não como alguém que faz uma pequena paragem ao passar, mas como quem vai fazer uma visita; não como um pessoa que quer ser como o sujeito, mas alguém que procura o que é ser como eles.*”

Deste modo e depois de refletidas estas questões, a opção pela entrevista semiestruturada constitui a principal fonte de informação, enquanto concordantes com Bogdan *et al.* (1994, p.134), que considera que “*a entrevista permite recolher dados descritivos segundo a*

linguagem própria do sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo... ”

Conscientes de que qualquer tipo de instrumento de recolha de dados apresenta vantagens e inconvenientes na sua formulação, e tendo conhecimento dos seus riscos, optamos por esta, pois tal como diz Quivy & Campenhoudt (2005), a entrevista permite um contacto direto entre o investigador e os seus interlocutores, possibilitando assim ao investigador colocar as questões pertinentes de forma a torná-las mais simples e compreensíveis para o entrevistado. O investigador pode obliterar a sequência das questões ou introduzir outras novas na procura de mais informação, na medida em que a entrevista semiestruturada *“permite colher informações junto dos participantes, relativas aos factos, às ideias, aos comportamentos, às preferências, aos sentimentos, às expectativas e às atitudes”* (Fortin, 1999, p.245) e *“não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas”* (Quivy & Campenhoudt, 2005, p.192). Neste sentido foi elaborado um guião de entrevista com questões orientadoras (APÊNDICE I), o qual tivemos por base o enquadramento teórico e contempla os objetivos do estudo, como forma de obter a resposta aos mesmos. É de patentear que foi ainda estabelecido um contacto pessoal com a Enfermeira Chefe da Pediatria, que serviu de elo de ligação com a restante equipa de enfermagem que integrou a amostra participativa do estudo de investigação.

Respeitando todos os requisitos éticos e metodológicos que as entrevistas requerem, elaborou-se o consentimento livre e informado do participante (APÊNDICE II), 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.

A duração da entrevista oscilou entre os 17 minutos e os 49 minutos, decorrendo em ambiente calmo e não se tendo verificado, de uma forma geral interrupção, o que permitiu facilidades na recolha da informação.

2.5 Técnica de Análise de Dados

Findada a recolha de informação, iniciamos a fase de tratamento e análise de dados. Para analisar as informações obtidas a partir das entrevistas, escolhemos a análise de conteúdo, que enquanto esforço de interpretação oscila entre dois polos, do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade, como sustenta Bardin (2009).

Segundo o mesmo autor, a análise do conteúdo, não é mais que um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que baseado em procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, auferire indicadores (quantitativos ou não) propícios à dedução de conhecimentos contingentes às condições de produção/receção dessas mensagens (Bardin, 2009). Nesta medida, obriga a percorrer várias etapas, oferecendo a possibilidade de tratar metodicamente as informações e testemunhos de certa profundidade, extraídas das entrevistas semiestruturadas. Após a sua efetivação, o primeiro passo foi a transcrição dessas entrevistas (APÊNDICE III), uma vez que nos permitiu familiarizar-se com a informação obtida, provendo-se um código de identificação a cada entrevista. Posteriormente organizámo-la e ordenámo-la de forma a podermos trabalhá-la, permitindo esse processo a redução de dados, método indispensável a uma análise qualitativa. De acordo com a representação efetuada e sempre tendo como base de apoio os excertos que obtemos, elaboramos uma matriz (APÊNDICE IV), que reúne os componentes referentes aos assuntos de todas as entrevistas, onde colocamos as respostas relativas a cada uma das questões colocadas.

Após esta leitura, estabelecemos “...*unidades de análise...*” (Goetz & Le Compte, 1988, p.1761), que foram alocadas às respetivas áreas temáticas.

Atendendo aos objetivos a que nos propusemos alcançar com as entrevistas e para cada um dos temas, determinamos as respetivas categorias, o que contribui para simplificar a informação colhida. As categorias, para Bardin (2009) designam-se como rubricas ou classes, que reúnem um conjunto de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) com um título genérico, conjunto esse efetuado a partir das características comuns destes elementos. De seguida, passamos a identificar as subcategorias de análise de entre as categorias anteriormente estabelecidas (APÊNDICE V).

CAPITULO 4 - APRESENTAÇÃO, TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

A análise de conteúdo das entrevistas efetivadas aos Enfermeiros, permitiu-nos subscrever áreas temáticas, a partir do qual se desenvolveram categorias e subsequentemente subcategorias, que permitiram compreender as implicações do cuidar a criança em fim de vida e família para os enfermeiros numa unidade de Pediatria. De seguida especificamente, ilustra-se o quadro esquemático (Quadro 3) que demonstra os agrupamentos de temas, categorias e subcategorias por nós definidos.

Quadro 3: Temas, Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas efetivadas

TEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Significado de Cuidados Paliativos	1. Tratar a criança de uma forma global	
	2. Cuidados não curativos	<ul style="list-style-type: none"> • Criar laços afetivos • Término tratamento curativo • Cuidar face à morte iminente • Cuidados à criança e família
	3. Promover apoio emocional à criança e à família 4. Diagnóstico de necessidades familiares 5. Controlo de sintomatologia 6. Promover a qualidade de vida 7. Cuidados em fim de vida	

	8. Promover conforto	<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente confortável • Momentos de lazer • Concretização de sonhos
Significado de Fim de Vida	<ol style="list-style-type: none"> 1. Falta de controlo da doença 2. Doença irreversível 3. Decisão de não reanimar 4. Morte orgânica/física 	
Pensamentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e à Família	<ol style="list-style-type: none"> 1. Não-aceitação da morte 2. Gratificação de memórias 3. Consciência da responsabilidade profissional 	
Sentimentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desconforto 2. Revolta 3. Angústia 4. Mágoa 5. Tristeza 6. Frustração 7. Saudade 8. Medo 9. Sofrimento 10. Injustiça 11. Impotência 12. Ansiedade 13. Desgaste emocional 14. Alívio 	

Cuidados de Enfermagem prestados à Criança em Fim de Vida e à Família.	1. Controlo de sintomas	<ul style="list-style-type: none"> • Dor • Sofrimento • Hemorragias • Dispneia
	2. Proporcionar conforto à criança	<ul style="list-style-type: none"> • Higiene • Posicionar/Mobilizar • Brincar • Assegurar privacidade
	3. Proporcionar medidas não farmacológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Terapias alternativas • Toque • Termoterapia
	4. Proporcionar medidas farmacológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Analgesia • Sedação • Hidratação • QT Paliativa
	5. Proporcionar outros cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Transfusão • Controlo hemograma • RT Paliativa
	6. Proporcionar informação à família	<ul style="list-style-type: none"> • Prognóstico • Cuidados de saúde
	7. Promover apoio emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Afeto/vínculo • Compreensão • Promover a união familiar no fim

	8. Proporcionar apoio espiritual 9. Acompanhar a família 10. Proporcionar apoio no luto 11. EPS à família	
Estratégias utilizadas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família	1. Permitir a presença da família 2. Permitir presença de visitas 3. Estar disponível 4. Não retirar a esperança 5. Proporcionar silêncio 6. Proporcionar presença física 7. Quebrar o gelo 8. Atender à vontade da criança 9. Referenciar para cuidados especializados 10. Estabelecer uma relação empática 11. Proporcionar manifestação de sentimentos	
Dificuldades enfrentadas pelos Enfermeiros no quotidiano clínico ao cuidar a Criança em Fim de Vida e Família	1. Lidar com a morte da criança 2. Lidar com o sofrimento dos outros	<ul style="list-style-type: none"> • Dor Emocional • Choro • Perda • Angústia da família

	3. Gerir emoções/sentimentos negativos(os) 4. Gerir o desgaste físico 5. Gerir relacionamentos profissionais 6. Comunicar com a família;	
	7. Escassez de recursos;	<ul style="list-style-type: none"> • Humanos • Físicos • Sociais
	8. Gerir situações dispare de trabalho 9. Ausência dos amigos da criança	
Necessidades sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família	1. Formação especializada;	
	2. Estabilidade pessoal	
	3. Partilha de sentimento com colegas de profissão	
	4. Apoio emocional aos enfermeiros	
Estratégias de <i>Coping</i> utilizada pelos Enfermeiros para superar o desgaste emocional	1. Separar o mundo profissional do pessoal 2. Recorrer apoio espiritual	
	3. Medidas de lazer	<ul style="list-style-type: none"> • Massagem • Terapias alternativas • Desporto
Sugestões para um melhor cuidar a criança em fim de vida e família	1. Articulação dos cuidados paliativos institucionalizados e os Cuidados de Saúde Primários (CSP.)	
	2. Despertar consciências para o cuidar paliativo	• Equipa

		<ul style="list-style-type: none"> • Família • Amigos da criança
	3. Plano de ação em cuidados paliativos	
	4. Equipa de cuidados paliativos pediátricos	• Articulação com a equipa multidisciplinar
	5. Mais apoio global à criança e à família	<ul style="list-style-type: none"> • Saúde • Socioeconómico
	6. Mais formação	

Na apresentação dos dados para além dos temas, categorias e subcategorias acima evidenciadas, empregamos nos pontos que se seguem vários quadros esquemáticos, o texto descritivo com os respetivos excertos das entrevistas denominadas de unidade de análise, que traduzem as categorias e subcategorias definidas, no sentido de elucidar com exemplos a análise efetuada acerca do que foi “dito e vivido”.

1. SIGNIFICADO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

A análise efetuada às respostas dos enfermeiros faz sobressair a área temática, **“Significado de Cuidados Paliativos Pediátricos”**, inventariada por oito categorias: *tratar a criança de uma forma global, cuidados não curativos, promover apoio emocional à criança e à família, diagnóstico de necessidades familiares, controlo de sintomatologia, promover a qualidade de vida, cuidados em fim de vida e promover conforto.*

No Quadro 4, para cada uma das oito categorias acima descritas, apresentamos as respetivas subcategorias e unidades de análise.

Quadro 4: Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao tema “Significado de Cuidados Paliativos Pediátricos”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Tratar a criança de uma forma global		“...tratar a criança de uma forma global, personalizada num período ao qual, no fim de vida da própria criança.” (E1)
2. Cuidados não curativos	• Criar laços afetivos	“(...) são todo o tipo de cuidados que se presta à criança e à família mais chegada...” (E3)
	• Término de tratamento curativo	“(...) numa fase em que já não é possível investir com tratamentos curativos (...)” (E3) “(...) são os cuidados que não são cuidados curativos (...)” (E5)
	• Cuidar face à morte iminente	“(...) em que se vai a caminho de uma morte iminente (...)” (E3) “(...) a partir do momento em que se perspectiva que há um diagnóstico de doença oncológica na criança e terá um fim que será possivelmente a morte (...)” (E4)
	• Cuidados à criança e família	“São cuidados prestados à criança e à família (...)” (E4) “Acho que nos paliativos tem que abranger o cuidado à criança, mas também à família (...)” (E5) “... cuidados de excelência para a criança e para a família.” (E6)
3. Promover o apoio emocional à criança e à família		“... dar o apoio emocional necessário à família e à criança em fim de vida, nomeadamente ver as preferências da criança...” (E2) “... proporcionar o que a criança acha que é o melhor para ela... seja o estar em casa, seja o estar no hospital...” (E10)

<p>4. Diagnóstico de necessidades familiares</p>		<p>“...investigar se aqueles pais estão capazes ou não, ou se querem que o filho morra cá ou em casa; são sempre eles que decidem e temos que verificar se têm as condições necessárias e assegurar o apoio necessário...” (E2)</p>
<p>5. Controlo de sintomatologia</p>		<p>“(...) é necessário dar apoio à sintomatologia, aliviar o desconforto, para minimizar a dor física (...)” (E3)</p> <p>“(...) melhor controlo da dor... controlo de sintomas localizados (...)” (E7)</p> <p>“(...) cuidados que por si incluíam o não sofrimento da criança (...)” (E9)</p> <p>“(...) o controlo da dor (...)” (E10)</p> <p>“(...) aliviar a sintomatologia e o sofrimento na criança e na família.” (E11)</p>
<p>6. Promover a qualidade de vida</p>		<p>“(...) são perspetivados a partir do diagnóstico para que aquela criança e família tenham a máxima qualidade de vida possível.” (E4)</p> <p>“Significa qualidade de vida no momento da morte (...)” (E6)</p> <p>“(...) é proporcionarmos quer à criança quer à família, a melhor qualidade de vida, melhor conforto, tudo a todos os níveis.” (E7)</p> <p>“Vamos associar uma qualidade de vida ao fim da vida (...)” (E8)</p> <p>“(...) prestar um fim de vida com qualidade... e o máximo conforto (...)” (E9)</p> <p>“(...) é a qualidade nos cuidados (...)” (E10)</p>
<p>7. Cuidados em fim de vida</p>		<p>“Para mim cuidados paliativos pediátricos é quando... chegamos ao fim da linha... Nesta fase fazemos a preparação para o que será no futuro (...)” (E7)</p> <p>“Significa prestar os cuidados em fim de vida à</p>

		criança (...)” (E9) “São cuidados que são prestados em fim de vida (...)” (E11)
8. Promover conforto	• Ambiente confortável	“(…) tentar acalma-la, dar-lhe um ambiente tranquilo, para que ela esteja em paz.” (E3) “Sem dor, com conforto, com carinho, com ambiente protegido, tudo o que é possível.” (E6)
	• Momentos de lazer	“(…) dar o máximo de conforto às crianças(...) o tentar proporcionar momentos de lazer (...)” (E10)
	• Concretização de sonhos	“(…) de acordo com as circunstâncias que sempre sonhou; tentar organizar a vida da criança para ver se é possível fazer tudo isso (...)” (E10)

Como podemos verificar na Tabela 1 e com base nos discursos dos onze (11) enfermeiros, destacamos como categorias mais mencionadas o **promover a qualidade de vida** com seis (6) respostas e o **controlo de sintomatologia** referida por cinco (5) dos entrevistados. Das mais referenciadas também, com quatro (4) menções temos a categoria **cuidados não curativos**, seguindo-se as categorias **promover o conforto** e os **cuidados em fim de vida** contempladas em três (3) respostas cada. No que concerne, às categorias menos apontadas pelos enfermeiros, enunciamos com duas (2) menções a categoria **promover o apoio emocional à criança e à família**, seguindo-se apenas com uma (1) resposta cada, as categorias **tratar a criança de uma forma global** e **diagnóstico de necessidades familiares**.

De destacar também, é o facto da categoria **cuidados não curativos**, emergirem quatro subcategorias: *criar laços afetivos*, *término de tratamento curativo*, *cuidar face à morte iminente* e *cuidar a criança e a família*. Destas, a subcategoria mais ilustrada com três (3) respostas foi *cuidar a criança e a família*, sendo que com duas (2) respostas surge as subcategorias *cuidar face à morte iminente* e *término do tratamento curativo*, e apenas com uma (1) resposta a subcategoria *criar laços afetivos*. Da mesma forma, da categoria **promover conforto** sobressaem três subcategorias: *ambiente confortável*, *momentos de lazer* e *concretização de sonhos*. Dois (2) dos entrevistados abordaram a subcategoria

ambiente confortável e apenas um (1) referiu os *momentos de lazer* e a *concretização de sonhos*.

Tabela 1: Número de respostas para cada categoria e respetiva subcategoria relativas ao tema “Significado de Cuidados Paliativos Pediátricos”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros										Nº Total de Respostas	
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10		E 11
Tratar a criança de uma forma global		X											1
Cuidados não curativos	Criar laços afetivos			X									1
	Término tratamento curativo			X		X							2
	Cuidar face à morte iminente			X	X								2
	Cuidar a criança e família				X	X	X						3
Promover apoio emocional à criança e à família			X								X		2
Diagnóstico de necessidades Familiares			X										1
Controlo de sintomatologia				X				X		X	X	X	5
Promover a qualidade de vida					X		X	X	X	X	X		6
Cuidados em fim de Vida								X		X		X	3
Promover conforto	Ambiente confortável			X			X						2
	Momentos de lazer										X		1
	Concretizar sonhos										X		1

2. SIGNIFICADO DE FIM DE VIDA

Sobre esta área temática “Significado de Fim de Vida” atribuído pelos enfermeiros da Pediatria, inferiram-se quatro categorias: *falta de controlo da doença, doença irreversível, decisão de não reanimar e morte orgânica/física*.

No Quadro 5 são apresentadas, para cada uma das quatro categorias acima descritas as respetivas unidades de análise.

Quadro 5: Categorias e Unidades de análise relativas ao tema “Significado de Fim de Vida”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Falta de controlo da doença		<p>“Todo aquele período em que temos uma criança ao qual a doença não está a ser possível controlar...” (E1)</p> <p>“(…) apesar de tudo o que se possa fazer (...) a doença vence, é uma luta desigual (...)” (E8)</p> <p>“(…) todas as medidas efetuadas a nível curativo não foram eficazes(…)” (E10)</p>
2. Doença irreversível		<p>“(…) é iminente ou há a noção que a criança não vai ultrapassar essa dificuldade(…)” (E1)</p>
3. Decisão de não reanimar		<p>“(…) é definido de acordo com o serviço, a criança e a família o tratar a criança e a decisão de não reanimar.” (E1)</p>
4. Morte orgânica/física		<p>“(…) para mim fim de vida é a nível corporal e não espiritual (...) só acaba com a cessação dos sinais vitais.” (E2)</p> <p>“Para mim o fim de vida, unicamente é o desaparecimento do corpo físico (...) eu acho que o corpo desaparece, mas a vida contínua (...)” (E3)</p> <p>“Fim de vida para mim não existe (...) há uma passagem; é o fim da vida física (...) Sinto que vai</p>

		partir um corpo e eu tento trabalhar ao máximo o espírito (...)” (E6) “São os momentos finais (...) está prestes a morrer (...)” (E7) “O fim de vida será mesmo quando a criança morre.” (E9) “Para mim, é a última etapa da vida.” (E11)
--	--	--

Pela análise do Tabela 2, verificamos que no que toca à categoria **falta de controlo da doença**, três (3) dos onze (11) enfermeiros respondentes tocaram neste ponto; apenas um (1) relatou a **doença irreversível** e a **decisão de não reanimar**. Importa referir que a mais comum entre os Enfermeiros, foi a categoria **morte orgânica/física**, em que seis (6) dos onze (11) entrevistados a apontaram.

Tabela 2: Número de Respostas para cada categoria relativas ao tema “Significado de Fim de Vida”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	
Falta de controlo da doença		X							X		X		3
Doença irreversível		X											1
Decisão de não reanimar		X											1
Morte orgânica/física			X	X			X	X		X		X	6

3. PENSAMENTOS VERBALIZADOS PELOS ENFERMEIROS FACE À CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA

Das entrevistas efetivas aos enfermeiros, ressaltou o tema “**Pensamentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e a Família**”, do qual emergiram três categorias e respetivas unidades de análise, tal como mostra o Quadro 6, nomeadamente: *não-aceitação da morte; gratificação de memórias e consciência da responsabilidade profissional.*

Quadro 6: Categorias e Unidades de análise relativas ao tema “Pensamentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Não-aceitação da morte		<p>“(…) é contranatura uma criança morrer, não é normal; o término da vida é aos 80/90 anos, nunca é aos 3/4 anos.” (E2)</p> <p>“É uma etapa que se chega que é muitas vezes dolorosa e difícil de aceitar...” (E4)</p> <p>“(…) há sempre uma esperança que as coisas se vão resolver por uma perspetiva curativa.” (E5)</p> <p>“(…) é contranatura, ninguém está preparado para um fim de vida numa criança.” (E8)</p>
2. Gratificação de memórias		<p>“(…) há famílias que depois do luto ou perante o luto veem cá, vêm ver-nos, vêm trazer fotografias, vêm trazer uma recordação... portanto perante um objeto qualquer que me deram... eu sou confrontada com isso e não posso recusar, mas essas coisas são boas (...)” (E1)</p> <p>“(…) recordações bonitas e boas, e há coisas que ficam sempre que se partilham e ficam sempre na memória e procuro guardar as coisas boas (...) muito gratificante para mim é, sobretudo quando passado seja lá o tempo que for, os pais aparecem</p>

		<p>cá e nos vem dar um beijo, um sorriso, um abraço (...)” (E3)</p> <p>“(...) a mãe esteve ali a recordar coisas do filho (...) depois de já ter partido agarrada às enfermeiras (...) No fundo também é um alento para nós esse tipo de atitude, é importante (...)” (E6)</p> <p>“Isso também depois se torna gratificante, sentir que conseguimos cumprir a vontade deles.” (E8)</p> <p>“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)</p>
<p>3. Consciência da responsabilidade profissional</p>		<p>“(...) 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)</p> <p>“Fazer pela criança todo o possível para que se sinta tranquila e em paz.” (E3)</p> <p>“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)</p> <p>“(...) 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 cuidar sempre o acompanhante (...)” (E9)</p> <p>“Nós fazemos o melhor, acho que se a dor estiver controlada e a ansiedade da própria morte da criança estiver controlada, acho que a nossa missão foi completa.” (E10)</p>

Pela demonstração da Tabela 3 verificamos que a categoria **não-aceitação da morte** foi evidenciada por quatro (4) dos onze (11) enfermeiros; as categorias **gratificação de memórias** e **consciência da responsabilidade profissional** foram ilustradas por cinco (5) entrevistados.

Tabela 3: Número de Respostas para cada categoria relativas ao tema “Pensamentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas	
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11		
Não-aceitação da morte			X		X	X				X				4
Gratificação de memórias		X		X			X		X		X			5
Consciência da responsabilidade profissional		X		X			X			X	X			5

4. SENTIMENTOS VERBALIZADOS PELOS ENFERMEIROS FACE AO CUIDAR DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA E FAMÍLIA

Analisando o tema “Sentimentos verbalizados pelos Enfermeiros face ao Cuidar da Criança em Fim de Vida e Família” e segundo as respostas dadas pelos enfermeiros, podemos subdividi-las em catorze categorias: *desconforto, revolta, angústia, mágoa, tristeza, frustração, saudade, medo, sofrimento, injustiça, impotência, ansiedade, desgaste emocional e alívio*.

No Quadro 7, para cada uma das catorze categorias acima descritas, apresentamos as respetivas unidades de análise.

Quadro 7: Categorias e Unidades de análise relativas ao tema “Sentimentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Desconforto		“Claro que sentimos desconforto...” (E2)
2. Revolta		“... como lidamos com uma criança que morre, é revoltante e gera conflitos entre nós, porque não sabemos bem gerir, nem a família e nem a criança...” (E2) “... sentimos nós próprios revolta...”(E10)
3. Angústia		(...) angústia é o que sinto (...) (E10)
4. Mágoa		“Sinto mágoa...” (E4)
5. Tristeza		“...Sinto tristeza...” (E4) “Uma tristeza muito grande...” (E11)
6. Frustração		“... é a frustração depois da certeza, há sempre ali uma réstia de esperança, mas é sempre uma coisa quase impossível...” (E6) “Frustração é o primeiro...” (E8)
7. Saudade		“...fica aquela saudade, fica aquele lugar vazio...” (E3) “... sinto saudade, saudade porque já perspetivo que aquela criança vai partir e de algum momento vai deixar de estar connosco e fez todo um percurso que nos acompanhou...” (E4) “Frustração, saudade e alívio.” (E6)
8. Medo		“(...) pessoalmente tenho receio (...)” (E8) “...tenho receio de como vou encarar a situação do fim...” (E9) “... medo também, medo pela família, porque estes pais que acompanham as crianças dão tudo por elas

		e nós ao fim ao cabo também não sabemos como vão reagir, como vai ser o pós vida desta família depois da criança falecer.” (E11)
9. Dor/Sufrimento		<p>“Nós estamos todos a sofrer muito com aquela perda, porque aquela relação é muito vinculativa (...) Claro que para nós é muito mais doloroso, porque nós sofremos muito” (E7)</p> <p>“(…) sofrimento, muito sofrimento (...) no fundo é um bocadinho de mim que parte com aquela criança, é o que sinto” (E10)</p>
10. Injustiça		“Sinto toda a injustiça...e entender na minha cabeça porquê que esta criança teve que passar por esta fase toda...” (E10)
11. Impotência		<p>“Já me ocorreu um sentimento de impotência muitas vezes.” (E6)</p> <p>“...sinto impotência...”(E8)</p> <p>“(…) por isso nos sentimos impotentes. Sentimo-nos muito pequeninos (...)” (E10)</p> <p>“... é o sentimento de impotência que está presente também...” (E11)</p>
12. Ansiedade		<p>“Isso para mim gera muita ansiedade.” (E5)</p> <p>“... uma ansiedade porque nunca sei se vamos conseguir aliviar o sofrimento na última fase...” (E11)</p>
13. Desgaste emocional		<p>“(…) acho que essa fase de sofrimento é que é terrível e é desgastante para todos nós...” (E5)</p> <p>“Nós também somos pais, temos o sentimento dos pais e projetamos muita coisa naqueles pais, e emocionalmente isto é um desgaste muito grande...” (E7)</p>
14. Alívio		“... muitas vezes sinto também uma felicidade por aquela situação ter terminado, porque acabou o

		<p>sofrimento...” (E1)</p> <p>“(...) quando eles estão numa fase crítica, crítica, crítica e tomo conhecimento de que faleceram... sinto alívio porque sinto que finalmente chegou a paz para a criança...” (E3)</p> <p>“(...) também entendo como uma situação que espero que correu da melhor forma e dá-me uma certa tranquilidade.” (E4)</p> <p>“(...) depois é uma sensação de saudade e de alívio ao mesmo tempo. Sempre misturado.” (E6)</p> <p>“(...) também sentimos um bocadinho de tranquilidade nessa fase final.” (E10)</p>
--	--	--

Podemos verificar pela leitura do Tabela 4 que dos onze (11) entrevistados, a categoria mais nomeada foi o **alívio** com cinco (5) respostas, seguida da categoria **impotência** à qual quatro (4) entrevistados fizeram referência. Três (3) enfermeiros apresentaram o sentimento de **saudade e medo**. As categorias: **revolta, frustração, dor/sofrimento, tristeza, ansiedade e desgaste emocional** surgiram cada uma com duas (2) repostas.

As categorias menos aludidas pelos enfermeiros entrevistados foram **desconforto, angústia, mágoa e injustiça**, apenas com uma (1) menção.

Tabela 4: Número de Respostas para cada categoria relativas ao tema “Sentimentos verbalizados pelos Enfermeiros face à Criança em Fim de Vida e Família”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas	
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11		
Desconforto			X											1
Revolta			X									X		2
Angústia												X		1
Mágoa					X									1
Tristeza					X								X	2
Frustração							X		X					2
Saudade				X	X		X							3
Medo									X	X			X	3
Dor/Sufrimento								X				X		2
Injustiça												X		1
Impotência							X		X		X	X		4
Ansiedade						X							X	2
Desgaste emocional						X		X						2
Alívio		X		X	X		X					X		5

5. CUIDADOS DE ENFERMAGEM PRESTADOS À CRIANÇA EM FIM DE VIDA E À FAMÍLIA

Do tema “Cuidados de Enfermagem prestados à Criança em Fim de Vida e à Família”, derivam 11 categorias: *controlo de sintomas, proporcionar conforto à criança, proporcionar medidas não farmacológicas, proporcionar medidas farmacológicas,*

proporcionar outros cuidados, proporcionar informação à família, promover apoio emocional, proporcionar apoio espiritual, acompanhar a família, proporcionar apoio no luto e EPS à família.

No Quadro 8, para cada uma das onze categorias acima descritas, apresentamos as respetivas subcategorias e unidades de análise.

Quadro 8: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise relativas ao tema “Cuidados de Enfermagem prestados à Criança em Fim de Vida e Família”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Controlo de sintomas	• Dor	<p>"(...) a criança esteja bem, tenha a dor controlada, esteja o mais confortável possível (...)" (E1)</p> <p>"(...) alívio da dor (...)" (E2)</p> <p>"(...) aliviar a dor e os sintomas (...) fazemos tudo que esta ao nosso alcance para minimizar o sofrimento físico e psicológico." (E3)</p> <p>"(...) o controlo da dor é um dos mais importantes numa das últimas etapas do fim de vida... “Todos os cuidados que prestamos à criança em fim de vida, pretendem que a qualidade de vida daquela criança seja o melhor possível.” (E4)</p> <p>"Os cuidados estão muito bem formalizados para o controlo da dor, porque temos muito cuidado em dar uma morte digna à criança (...) Pressionar, no sentido em que a criança esteja o mais descansada, o mais relaxada, o mais sossegada, o mais adormecida e o mais tranquila possível" (E6)</p> <p>"Ter toda a criança o mais tranquila possível, sem dor." (E7)</p> <p>" Tratar-lhe a dor (...)" (E8)</p> <p>"Estar sempre atenta para a criança não ter dor,</p>

		tentar tudo para minimizar a dor” (E9) “Controlar a sintomatologia, controlar a dor (...)” (E10)
	<ul style="list-style-type: none"> • Hemorragias 	“(…) passa pelo controlo dos sintomas principais que podem acontecer na criança com doença oncológica, (...) além de outros sintomas que possam acontecer como hemorragias (...)” (E4)
	<ul style="list-style-type: none"> • Dispneia 	“Tratar-lhe os sintomas para que depois o objetivo da criança, não seja estar preocupada porque tem falta de ar...” (E8)
2. Proporcionar conforto à criança	<ul style="list-style-type: none"> • Higiene 	“(…) os cuidados de bem-estar e conforto de higiene, (...) também nós contribuimos(...)” (E3) “(…) tento sempre prestar os cuidados de higiene, adequados aquela situação específica (...) é fundamental e promove a qualidade e a dignidade no fim de vida de uma criança(...)” (E9) “Acima de tudo conforto. Cuidados de higiene, antes, se assim o desejarem porque senão o desejarem também não o presto.” (E10)
	<ul style="list-style-type: none"> • Posicionar/Mobilizar 	“A nível de proporcionar o conforto, de alternar posicionamentos, decúbito...” (E9)
	<ul style="list-style-type: none"> • Brincar 	“A criança que é criança tem que realmente que brincar (...) temos que permitir o melhor cuidado, o melhor tratamento (...) a minha preocupação enquanto enfermeira é que aquela criança esteja o mais confortável possível” (E1) “O deixá-lo brincar se for para brincar (...)” (E8)

	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar privacidade 	<p>“Nós quando temos uma criança que vem mal, procuramos pô-la num cantinho mais sossegado, assegurando a privacidade (...) com vista à máxima qualidade de vida” (E3)</p> <p>“(...) temos sempre a outra salinha, temos as cortinas... se a criança quiser ficar mais reservada” (E5)</p>
<p>3. Proporcionar medidas não farmacológicas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Terapias alternativas 	<p>“Temos agora uma menina num caso concreto em que muito se tem feito em termos de outras terapias alternativas, no caso da reflexologia, massagem terapêutico, neste momento está a ser feito” (E1)</p> <p>“Nós temos a massagem terapêutica que às vezes praticamos... é o prestar conforto” (E2)</p> <p>“(...) tenho um curso de massagem terapêutica e antes de ficar doente, às vezes fazia (...) a algumas mães (...) elas gostavam e sentiam-se mais relaxadas (...)” (E5)</p> <p>“Por acaso já temos aqui reflexologia, se os pais precisarem, acupuntura se quiserem, os enfermeiros fazem massagem, fazem massagem aos pais.” (E6)</p> <p>“(...) seja com massagem (...)” (E10)</p> <p>“Dentro dos cuidados diretos à criança, massagens de conforto...” (E11)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Termoterapia 	<p>”...prestar outros cuidados não farmacológicos, aplicar calor ou frio em certas posições do corpo que facilita sempre, avaliar sinais vitais, estando sempre controlados” (E9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Toque 	<p>“(...)até as vezes um olhar, um toque é suficiente (...)” (E3)</p> <p>“(...) assegurar que aquela criança está o mais tranquila possível para que não sofra (...) seja</p>

		com a minha mão dada (...)” (E10)
4. Proporcionar medidas farmacológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Analgesia 	<p>“(...) usando o DIB uma analgesia contínua tenta-se sempre gerir e controlar os sintomas da melhor forma.” (E2)</p> <p>“(...) bombas perfusoras, com um composto de morfina, com um implante subcutâneo, a partir do DIB” (E3)</p> <p>“Usam muito os sistemas de transdérmicos, quando estão em ambulatório, fentanil ou quando ainda é possível a morfina em comprimido.” (E5)</p> <p>“Levam analgesia para casa (...) trocam cá um DIB, reajustam medicação (...)” (E8)</p> <p>“(...) com analgesia(...)” (E10)</p> <p>“(...) toda a terapêutica analgésica que seja necessária para garantir a analgesia eficaz à criança.” (E11)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Sedação 	<p>“(...) tenta-se o máximo possível assegurar a dignidade da criança, com uma morte digna, a partir de perfusões de midazolam e morfina...” (E2)</p> <p>“Utiliza-se as perfusões de midazolam, quando as crianças não conseguem mesmo controlar a dor (...)” (E5)</p> <p>“Que a criança se aperceba o mínimo possível, nomeadamente quando estão mais no fim se os conseguirmos sedar, nomeadamente com as terapêuticas de midazolam e morfina, é o ideal.” (E7)</p> <p>“Ao nível da sedação acho que num estágio final em que a criança está cheia de dor e já não conseguimos controlar a dor com outra medicação, acho que isso é útil e bom.” (E9)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Hidratação 	“(…) equilibrar com soro (…) fazem hidratações e depois voltam para suas casas.”(E3)
	<ul style="list-style-type: none"> • QT Paliativa 	<p>“Há crianças em tratamento paliativo, portanto fazem quimioterapia paliativa.” (E3)</p> <p>“Em fase paliativa há tratamentos como quimioterapia (…) que podem ser paliativos.” (E5)</p>
5. Proporcionar outros cuidados	<ul style="list-style-type: none"> • Transfusão 	<p>“(…) com transfusões de sangue (…)” (E3)</p> <p>“No Hospital Dia, os cuidados que nós prestamos são as transfusões...” (E5)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Controlo Hemograma 	<p>“Vêm aqui com alguma regularidade (…) fazer hemograma (…)” (E3)</p> <p>“Vêm fazer um controlo de um hemograma (…)”(E8)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • RT Paliativa 	“Em fase paliativa há tratamentos como (…) radioterapia que podem ser paliativos.” (E5)
6. Proporcionar informação à família	<ul style="list-style-type: none"> • Prognóstico 	“Também desde o início da doença os pais são confrontados com a patologia do filho, se é de bom ou mau prognóstico (…)” (E1)
	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados de saúde 	<p>“Tentamos sempre que os pais estejam presentes, informados e não fazemos nada sem o seu consentimento.” (E2)</p> <p>“Tudo que se faz os pais são sempre informados que, a partir daquele momento porque já estavam a fazer quimioterapia paliativa para alívio de sintomas, o que é possível fazer” (E3)</p> <p>“Quanto mais informarmos e quanto mais souberem o que está a acontecer melhor é e não vão ter tanto medo; considero que outro cuidado é mesmo o informar.” (E9)</p>

7. Promover apoio emocional	<ul style="list-style-type: none"> ● Afeto/vínculo 	<p>“(...) gerir o psicológico (...), o emocional que para mim é o mais importante nesta fase (...) é o vínculo (...)” (E2)</p> <p>“(...) é preciso falar ao coração...Dar incondicionalmente, sobretudo amor” (E3)</p> <p>“(...) tem de haver uma doçura extrema” (E6)</p> <p>“(...) aconselho-a, dou-lhe força, dou-lhe os melhores sentimentos que eu posso ter para ela (...)”(E9)</p> <p>“(...) tranquilidade, carinho e afeto na forma como abordo o discurso (E10)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ● Compreensão 	<p>“(...) deixo o familiar à vontade para manifestar os seus sentimentos(...) é preciso perceber o choro que não se vê, compreender a revolta e a irritabilidade dos familiares (...)” (E3)</p> <p>“Não pode haver juízos de valor, tem de haver compreensão (...)” (E6)</p> <p>“Os pais dizem que aqui nós os compreendemos (...) não fugimos ao tema (...)” (E8)</p> <p>“Com a família é muito a nível do diálogo, da compreensão e ajuda (...)”(E9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ● Promover a união familiar no fim 	<p>”Numa etapa final (...) tentamos proporcionar-lhe momentos de lazer e bem-estar com a família.” (E4)</p> <p>(...) proporcionar aqueles momentos finais à família, para que possam estar todos juntos e cumprir todos os desejos que a família pretende. (E7)</p>
8. Proporcionar apoio espiritual		<p>“Desde o momento da entrada (...) acompanho-os ao máximo sob o ponto de vista espiritual.” (E6)</p>

<p>9. Acompanhar a família</p>		<p>“Para além de cuidar a criança, cuidamos o acompanhante (...) porque se não tiverem bem física e psicologicamente o filho também não vai estar.” (E2)</p> <p>“(...) a unidade de cuidados é a criança e os cuidadores principais.” (E3)</p> <p>“(...) é necessário apoiarmos em termos de gestão de cansaço físico porque, principalmente nas fases de cuidados paliativos, é muito exigente para os acompanhantes” (E5)</p> <p>“Acompanhar muito quem está à volta; apoiar (...) Estou sempre muito preocupada com quem está à volta.” (E6)</p> <p>“(...) dizemos aos pais para irem tomar o pequeno-almoço os dois e chorarem um bocadinho lá fora(...) É no fundo um cuidado nosso na abordagem familiar” (E7)</p> <p>“Tento sempre vigiar os pais, reparar se estão a alimentar-se, se descansam; incentivamos a que saiam um pouco do quarto para arejarem (...)” (E9)</p>
<p>10. Proporcionar apoio no luto</p>		<p>“Quando a criança morre damos apoio aos pais, o apoio no luto... eles gostam que os profissionais estejam presentes no último adeus.” (E2)</p> <p>“(...) vamos acompanhando as famílias no luto.” (E5)</p> <p>“(...) quando sei que o diagnóstico é grave vou preparando os pais; vou-me preparando a mim, para o que não vou querer ver (...) vou criando uma intimidade diferente.” (E6)</p> <p>“Quando nos questionam diretamente se eu vou morrer (...) nós não temos que desviar, temos que falar, temos que saber o que é que eles sabem e o que é que eles querem saber; prestar</p>

		cuidados direcionados...para que se preparem de alguma forma (...)” (E7) “(…) não é só antes, mas também estamos cá depois para ajudar no pós morte(...) há reuniões, encontros, passeios de pais dos filhos que morreram cá (...)” (E10)
11. EPS à família		“(…) depois voltam para suas casas, nós vamos dando o apoio que pudemos (...) fazemos o ensino aos pais.” (E3) ”Fazemos os ensinamentos aos pais. (E8) “Nós o que fazemos é fazer os ensinamentos, eles vão para casa, assim que os pais entendem e a criança também (...) os pais fazem o que nós enfermeiros faríamos se estivéssemos lá.” (E10)

Na Tabela 5 podemos observar que dos onze (11) enfermeiros, a categoria **controle de sintomas** foi a mais abordada, por nove (9) dos entrevistados. Das mais referenciadas também, com oito (8) referências temos as categorias **proporcionar medidas não farmacológicas, proporcionar medidas farmacológicas e promover apoio emocional**. As categorias **proporcionar o conforto à criança e acompanhar a família** foram ilustradas por seis (6) enfermeiros respondentes. A categoria **proporcionar apoio no luto** foi contemplada em cinco (5) menções, seguindo-se a categoria **proporcionar informação à família** com quatro (4) respostas e as categorias **proporcionar outros cuidados e EPS à família** referidas de algum modo por três (3) enfermeiros. A categoria **proporcionar apoio espiritual** foi a menos apontada pelos Enfermeiros, sendo referida apenas por um (1) dos entrevistados.

De salientar é o facto, da categoria **controle de sintomas** emergirem três subcategorias: *dor, hemorragias e dispneia*. Destas, a subcategoria mais ilustrada com nove (9) respostas foi a *dor* e apenas com uma (1) resposta surgem as subcategorias *hemorragias e dispneia*.

Também da categoria **proporcionar conforto à criança** derivam quatro subcategorias: *higiene, brincar, posicionar/mobilizar e assegurar privacidade*. Três (3) enfermeiros

fizeram referência à *higiene*, sucedendo-se as subcategorias *brincar* e *assegurar a privacidade* com duas (2) respostas e o *posicionar/mobilizar* com uma (1) resposta.

A categoria **proporcionar medidas não farmacológicas** subdivide-se em três subcategorias: *terapias alternativas*, *termoterapia e toque*. A subcategoria *terapias alternativas* foi abordada pelos enfermeiros com seis (6) respostas, seguida o *toque* com duas (2) referências e a *termoterapia* foi mencionada apenas por um (1).

A categoria **proporcionar medidas farmacológicas** subdivide-se em quatro subcategorias: *analgesia*, *sedação*, *hidratação* e *QT paliativa*. Seis (6) dos entrevistados abordaram a subcategoria *analgesia*, quatro (4) deles fizeram referência à *sedação*, dois (2) mencionaram a *QT paliativa* e apenas um (1) referiu a *hidratação*.

Da mesma forma, da categoria **proporcionar outros cuidados** sobressaem três subcategorias: *transfusão*, *controlo de hemograma*, *RT paliativa*. As subcategorias *transfusão*, *controlo de hemograma* foram consideradas com duas (2) respostas. Apenas um (1) enfermeiro referiu a *RT paliativa*.

A categoria **promover apoio emocional** é abrangida por três subcategorias: *afeto/vínculo*, *compreensão e promoção da união familiar no fim*. *Afeto/vínculo* foi mencionada por cinco (5) enfermeiros, a subcategoria *compreensão* referida por quatro (4) entrevistados e com duas (2) respostas surgiu a subcategoria *promoção da união familiar no fim*.

Tabela 5: Número de Respostas para cada categoria e respetivas subcategorias relativas ao tema “Cuidados de Enfermagem prestados à Criança em Fim de Vida e Família”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	
Controlo de sintomas	Dor	X	X	X	X		X	X	X	X	X		9
	Sofrimento			X						X	X		3
	Hemorragias				X								1
	Dispneia								X				1
Proporcionar conforto à criança	Higiene			X						X	X		3
	Posicionar/Mobilizar									X			1
	Brincar	X							X				2
	Assegurar privacidade			X		X							2
Proporcionar medidas não farmacológicas	Terapias alternativas	X	X			X	X				X	X	6
	Termoterapia									X			1
	Toque			X							X		2
Proporcionar medidas farmacológicas	Analgesia		X	X		X			X		X	X	6
	Sedação		X			X		X		X			4
	Hidratação			X									1
	QT paliativa			X		X							2
Proporcionar outros cuidados	Transusão			X		X							2
	Controlo hemograma			X					X				2
	RT paliativa					X							1
Proporcionar informação à família	Prognóstico	X											1
	Cuidados de saúde		X	X						X			3

(Continuação da Tabela 5)

Categorias	Subcategorias	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	Nº Total de Respostas
Promover apoio emocional	Afeto/Vínculo		X	X			X			X	X		5
	Compreensão			X			X		X	X			4
	Promover união familiar no fim				X			X					2
Proporcionar apoio espiritual							X						1
Acompanhar a família			X	X		X	X	X		X			6
Proporcionar apoio no luto			X			X	X	X			X		5
EPS família				X					X		X		3

6. ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA

Analisando a área temática, “**Estratégias utilizadas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família**”, advêm 11 categorias: *permitir a presença da família, permitir presença de visitas, estar disponível, não retirar a esperança, proporcionar silêncio, proporcionar presença física, quebrar o gelo, atender à vontade da criança, referenciar para cuidados especializados, estabelecer uma relação empática e proporcionar manifestação de sentimentos.*

No Quadro 9, para cada uma das onze categorias acima descritas, podemos observar as respectivas unidades de análise.

Quadro 9: Categorias e Unidades de análise relativas ao tema “Estratégias utilizadas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>1. Permitir a presença da família</p>		<p>“(…) a 1ª estratégia seja no que for, é presença da pessoa de referência ou a pessoa que a criança tenha um vínculo (…)” (E1)</p> <p>“Nós temos sempre os pais presentes 24h.” (E2)</p> <p>“A figura de segurança sempre ao lado, é principalmente a mãe, ou o pai, ou ambos (…) prestamos os cuidados sempre na presença deles.” (E3)</p> <p>”Temos sempre a pessoa mais significativa. (E5)</p> <p>“Temos sempre os pais presentes, então a relação é sempre mais profunda…” (E6)</p> <p>“Eu tento preconizar que estejam sempre juntos, tanto a figura paterna como a materna, quando no fundo se sabe que o fim de vida está próximo, até mesmo na fase dos cuidados paliativos e mesmo durante o tratamento…” (E7)</p> <p>“Tentamos sempre que esteja presente a figura materna ou paterna, a figura de segurança da criança…” (E8)</p> <p>“Tento sempre que os pais estejam presentes e principalmente quando estamos a prestar os cuidados porque também colaboram muito…” (E9)</p> <p>“Tem o pai e a mãe presente…” (E10)</p> <p>“Quando a criança está em fim de vida tento que os pais fiquem presentes, principalmente quando são eles próprios a pedir se podem acompanhar os dois a criança.” (E11)</p>

<p>2. Permitir presença de visitas</p>		<p>“(...) a única coisa que acho que alteramos é realmente, em termos de visita, de regulamento, somos um bocadinho facilitadoras e permissíveis.” (E1)</p> <p>“No término de vida não há limite do nº de visitas, não há aquela norma de que só pode ter 2 visitas, pode ter as visitas que quiser, à hora que quiser, pode vir durante o dia e a noite.” (E2)</p>
<p>3. Estar disponível</p>		<p>“Disponibilizamos mais tempo à família e à criança em que está iminente a morte... a enfermeira chefe tenta fazer essa gestão.” (E2)</p> <p>“Destacamos mais tempo há família com iminente perda da criança e à própria criança (...) temos a possibilidade de articular com os colegas, os cuidados que teríamos que prestar às outras crianças (...)” (E4)</p> <p>“Dou mais disponibilidade do meu tempo a essa família, sempre.” (E6)</p> <p>“(...) tento sempre estar o máximo de tempo possível com a criança e a família (...) disponibilizo mais tempo (...) e a enfermeira chefe também tem o cuidado de nos pôr sempre um plano mais leve(...)” (E9)</p> <p>“(...) mostro disponibilidade total para estar a ouvir e fazer o que for preciso (...) a enfermeira chefe tenta nos por já só com aquela criança para nos dedicarmos a 100% (...)” (E10)</p> <p>“Quando se tem uma criança em fim de vida, fica geralmente um enfermeiro a esse cuidado e dedica ainda mais disponibilidade... a enfermeira chefe tem o cuidado de o pôr com menos crianças (...)” (E11)</p>

<p>4. Não retirar a esperança</p>		<p>“(…) é que nós não podemos dar falsas esperanças, mas também não a podemos tirar (…)</p> <p>(E2)</p> <p>“A esperança está sempre presente (…)</p> <p>É muito importante fazê-los sentir vivos até ao fim.”</p> <p>(E6)</p> <p>”Nós nunca lhes podemos tirar a esperança porque nós não somos ninguém para tirar a esperança (…)</p> <p>”(E7)</p>
<p>5. Proporcionar silêncio</p>		<p>“(…) quando é preciso estar calado, também se tem que estar calado e em silêncio respeitar, perceber, até as vezes um olhar, um toque é suficiente…</p> <p>(E3)</p> <p>“(…) e silêncio se assim o entenderem (…)</p> <p>(E10)</p>
<p>6. Proporcionar presença física</p>		<p>“(…) é o toque, é o apoio, é o estar ali (…)</p> <p>(E2)</p> <p>“Muitas vezes basta estarmos presentes, nem precisamos de falar muito, basta trocar olhares, basta dar a mão, dar um abraço, apertar um ombro, fazermos uma carícia e dizermos palavras ternas aos meninos.”</p> <p>(E3)</p> <p>“A presença é uma das principais formas de abordar a família, porque não há palavras mágicas para dizer nestes momentos (…)</p> <p>(E4)</p> <p>“(…) ou só estar ao lado dela de mão dada com a mãe ou com a criança (…)</p> <p>(E10)</p>
<p>7. Quebrar o gelo</p>		<p>“(…) se está ali um ar de gelo nós conseguimos também quebrar o gelo porque sabemos até que ponto conhecemos a família e até que ponto conseguimos fazer (…)</p> <p>(E7)</p>
<p>8. Atender à vontade da criança</p>		<p>“(…) portanto se uma criança quer batatas fritas com salsichas, pois tem, no fundo é uma</p>

		<p>estratégia nossa para dignificar os cuidados.” (E1)</p> <p>“O adolescente verbaliza o que sente e nós tentamos ir de encontro com o que ele deseja (...) cumprimos os seus desejos (...)” (E2)</p> <p>“Se a criança tiver alguma coisa que gostava de fazer, tenta-se articular (...) para que essa experiência seja concretizada” (E4)</p> <p>“(...) saber a vontade, quer da criança, quer dos pais (...) fazer-lhe as vontades...” (E8)</p> <p>“(...) tento sempre que a criança se alimente do que quer, ou seja a gosto (...)” (E9)</p> <p>“(...) nós encaminhamos para realizar o sonho à aquela criança (...) são outras estratégias também muito importantes (...) é a forma de proporcionar a dignidade deles, a dignidade que cada um quer e deseja.” (E10)</p>
9. Referenciar para cuidados especializados		<p>“(...) primeiro vai a uma consulta da especialidade... precisa de ser vista por alguém especializado...” (E2)</p> <p>“Por vezes pedimos colaboração à equipa dos cuidados paliativos (...)” (E4)</p> <p>”Tento às vezes direcionar para a psicóloga (...) para lhes dar estratégias no sentido de aliviarem o sofrimento” (E8)</p> <p>”Tentamos encaminhar quando achamos que está fora do nosso controlo, para a psiquiatria ou para psicologia (...)” (E9)</p>
10. Estabelecer uma relação empática		<p>“(...) vão-se criando laços, vai-se estabelecendo uma relação de confiança...” (E4)</p> <p>“(...) tenho que ter um nível de intimidade e uma relação já empática profunda que me permita, quando ele precisar, estar capaz de</p>

		<p>receber.” (E6)</p> <p>“(…) é uma relação que já se foi estabelecendo; nós conhecemo-los muito bem e eles conhecem-nos muito bem, temos um vínculo” (E7)</p> <p>“(…) posso falar com eles, embora a minha técnica é quase nenhuma, é só mesmo às vezes ouvir (...)” (E8)</p> <p>“(…) há ali uma ligação entre nós e eles (...)” (E9)</p> <p>”(…) essencialmente saber ouvir, tudo aquilo que a família questionar (...)” (E11)</p>
11. Proporcionar a manifestação de sentimentos		<p>“Nós conseguimos chegar, dar um abraço, dar um toque e eles se têm vontade de chorar conseguem, facilmente exprimem as emoções, os sentimentos.” (E3)</p>

Como podemos verificar na Tabela 6, a categoria mais comum entre os enfermeiros foi a categoria **permitir a presença da família**, mencionada por dez (10) dos 11 entrevistados. As categorias **estar disponível**, **atender à vontade da criança** e **estabelecer uma relação empática** foram abordadas cada uma por 6 enfermeiros.

No que toca às categorias **proporcionar presença física e referenciar para cuidados especializados**, quatro (4) dos 11 enfermeiros respondentes tocaram nestes pontos.

Relativamente à categoria **não retirar a esperança**, três (3) entrevistados fizeram-lhe referência, seguindo-se as categorias **permitir presença de visitas** e **proporcionar silêncio**, referidas cada uma, por dois (2) enfermeiros.

As menos citadas pelos enfermeiros foram as categorias **quebrar o gelo** e **proporcionar manifestação de sentimentos** apenas com uma (1) resposta.

Tabela 6: Número de Respostas para cada categoria relativas ao tema “Estratégias utilizadas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	
Permitir a presença da família		X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	10
Permitir presença de visitas		X	X										2
Estar disponível			X		X		X			X	X	X	6
Não retirar a esperança			X				X	X					3
Proporcionar silêncio				X							X		2
Proporcionar presença física			X	X	X						X		4
Quebrar o gelo								X					1
Atender à vontade da criança		X	X		X				X	X	X		6
Referenciar para cuidados especializados			X		X				X	X			4
Estabelecer relação empática					X		X	X	X	X		X	6
Proporcionar manifestação de sentimentos				X									1

7. DIFICULDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS AO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA

Do discurso analisado das entrevistas dos Enfermeiros, levantamos o tema “**Dificuldades Sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família**”, do qual sobrevivem 9 categorias: *lidar com a morte, lidar com o sofrimento dos outros, gerir emoções/sentimentos negativas(os), gerir desgaste físico, gerir relacionamentos profissionais, comunicar com a família e a criança, escassez de recursos, gerir situações díspares de trabalho e ausência dos amigos da criança.*

No Quadro 10, são apresentadas, para cada uma das nove categorias acima descritas, as respetivas subcategorias e unidades de análise.

Quadro 10: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise relativas ao tema “Dificuldades sentidas pelos Enfermeiros ao Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Lidar com a morte		<p>“(…) é sempre muito difícil para nós enquanto pessoas, enquanto profissionais lidar com o fim de uma criança, é contra todos os princípios da lei da vida” (E1)</p> <p>“(…) e claro que nos custa essa perda...” (E2)</p> <p>“(…) é sempre algo que com a perda acaba por ser doloroso para nós” (E7)</p> <p>“ É difícil, não estamos preparados para perder uma criança, não estamos.” (E8)</p> <p>“(…) tenho sempre receio de como vou encarar a situação do fim, sobretudo porque há sempre crianças e adolescentes que nos tocam mais do que outras e principalmente se for uma dessas ainda pior, o meu receio é maior... é difícil.” (E9)</p> <p>“(…) dói ver a criança a partir... eu não sou</p>

		<p>mãe, mas sou tia e de facto é difícil, é difícil não projetar isto nos nossos...” (E10)</p> <p>“(...) chegar a este fim, isso custa muito (...) não queremos que morra ...” (E11)</p>
<p>2. Lidar com o sofrimento dos outros</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dor emocional 	<p>“(...) lidar com todo aquele sofrimento também nos toca a nós, somos menos racionais, somos muito emotivas, porque estamos a sofrer...” (E2)</p> <p>“(...) a dor a todos os níveis, porque também há dor psicológica, há muito desconforto não só físico como nos outros aspetos da vida, das crianças e da família (...)” (E3)</p> <p>“Ver que eles estão a ficar cada vez mais sozinhos, e a sofrer (...) essa é a dificuldade maior para mim, é mesmo essa.” (E5)</p> <p>“Em relação à criança e à família, as dificuldades são a dor de ver sofrer (...) sofro com o sofrimento dos outros (...) a dor da alma é o que me custa mais...” (E6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Choro 	<p>“A família é muito emotiva e emocionam-nos a nós também, às vezes até choramos com eles e partilhamos com eles o sofrimento...” (E2)</p> <p>“(...) o choro também é o que mais custa (...)” (E6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Perda 	<p>“Quando estamos com a família é mais complicado, ninguém gosta de estar naquela posição de dizer “ Deixe-o partir, ele está a sofrer muito...” é muito difícil dizer isto... custa muito é muito complicado” (E2)</p> <p>“(...) eu acho que a mim me incomoda muito mais o papel de mãe, porque ninguém está preparado.” (E8)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Angústia da família 	<p>“Eu acho que é difícil para toda a gente,</p>

		portanto dói ver aquela angústia da família, aquilo tudo dói...” (E10)
3. Gerir emoções/sentimentos negativas(os)		<p>“(...) é muito stress estar com a criança em fim de vida (...) e temos que nos gerir a nós próprios (...) e por vezes entramos num conflito interno connosco próprios.” (E2)</p> <p>“Nós nem todos os dias estamos com o mesmo estado de espírito (...) tenho que gerir esses sentimentos em função daquilo em que acredito...” (E3)</p> <p>”...no sentido em que gera tantas emoções, (...) gera sentimentos pesados, que são difíceis de gerir” (E4)</p> <p>“Em termos emocionais, claro que isto nem sempre é fácil de gerir porque temos lá fora uma família... Sou mãe e tenho uma filha...” (E7)</p> <p>“Há dias em que uma coisinha de nada, às vezes à frente de qualquer pessoa, às vezes à frente de uma mãe, uma pessoa descarrila em lágrimas...” (E8)</p> <p>“Nos primeiros dias fazer a gestão emocional é complicado, mexe muito comigo.” (E9)</p> <p>“...na hora é o que tiver que ser, chorar, rir... Lá fora a gente vai tentando abstrair-se (...) para não perturbar, mas é muito difícil, é muito difícil mesmo.” (E10)</p> <p>“... mas às vezes em casa não se consegue e é sair daqui e, às vezes nem é sair, é mesmo cá dentro, chorar.” (E11)</p>
4. Gerir o desgaste físico		”...é um desgaste físico porque foi um dia complicado e tudo isso é complicado.” (E7)

<p>5. Gerir relacionamentos profissionais</p>		<p>“(…) as relações entre equipa que depois também se vão desgastando. Depois as pessoas também têm que descarregar em alguém e às vezes se calhar é em quem está mais perto.” (E5)</p> <p>” Sinto muita impaciência com a equipa médica (...) Com os médicos é que eu tenho uma relação muito difícil; a negociação é muito difícil...” (E6)</p> <p>“Sente-se que é muito difícil remeter apenas para o controlo de sintomatologia, mas depende do médico (...) por exemplo uma médica que até ao fim pedia para colher análises gerais todos dias (...) e eu recusei-me picar uma das vezes que fiquei com a menina, tratando-se de uma situação em fim de vida” (E9)</p>
<p>6. Comunicar com a criança e a família</p>		<p>“Uma das dificuldades dos enfermeiros é precisamente a comunicação, porque como vamos dizer a um menino que está metastizado (...) é complicado.” (E2)</p> <p>“(…) a dificuldade que me faz pensar um pouco é se estou a falar quando é preciso falar...” (E3)</p> <p>“Claro que o primeiro impacto de comunicar custa. Não é um assunto fácil...”(E7)</p> <p>“Incomoda muito quando, por exemplo a família ou a criança nos abordam com o tema da morte (...) Às vezes com os pais é mais fácil, tenho muito mais dificuldade comunicar com as crianças...” (E8)</p> <p>“(…) tenho sempre receio de não dizer as melhores palavras, de não estar a ajudar (...)” (E9)</p> <p>“Não há palavras para começar (...) Não há palavras de conforto...” (E10)</p> <p>“Ao nível da comunicação, é assim, os</p>

		adolescentes (...) é um bocado difícil comunicar com eles (...) os mais pequeninos não sabem aquilo que estão a passar, não percebem (...) a abordagem é muito complicada.” (E11)
7. Escassez de recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Humanos 	<p>“O rácio de recursos humanos ainda não está proporcionado, para os cuidados paliativos, (...) não está ajustado para as necessidades que estas crianças têm...” (E4)</p> <p>“Em termos de recursos humanos acho que existe uma carência.” (E5)</p> <p>“Em termos de recursos humanos, sim, às vezes é complicado porque nós também não somos muitos (...) ter em termos de psicologia mais, temos apenas uma psicóloga...” (E7)</p> <p>“Acho que temos uma ou duas psicólogas praticamente para toda a instituição (...) a nível de psicologia necessitávamos ou de alguém só específico para a pediatria...” (E11)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Físicos 	<p>“Faz falta recursos físicos, é preciso uma sala apropriada para massagens de relaxamento, música de relaxamento...” (E6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Sociais 	<ul style="list-style-type: none"> • “Acho que há um défice quanto a uma avaliação em termos de suporte social (...) há muitos fatores que não afetam só a criança, mas há outros filhos, há os empregos... as famílias precisarão de uma reinserção na vida” (E7)
8. Gerir situações díspares de trabalho		<p>“As dificuldades prendem-se... na capacidade de às vezes conseguir gerir situações díspares do trabalho” (E4)</p>
9. Ausência dos amigos da criança		<p>“...sinto falta destas crianças verem os amiguinhos todos lá da escola e da rua (...)” (E10)</p>

Notamos, pela observação da Tabela 7, como categorias mais abordadas desta área temática, a categoria **gerir emoções/sentimentos negativos(os)**, mencionada por oito (8) dos 11 enfermeiros entrevistados. Das mais referenciadas, destacamos ainda as categorias **lidar com a morte** e **comunicar com a família e a criança**, evidenciadas por sete (7) dos entrevistados, seguindo-se a categoria **lidar com o sofrimento dos outros** com seis (6) respostas.

A categoria **escassez de recursos** teve cinco (5) menções, seguindo-se a categoria **gerir relacionamentos profissionais** contemplada por três (3) dos enfermeiros.

No que concerne, as categorias menos relatadas pelos enfermeiros, enunciamos com apenas uma (1) menção cada, as categorias **gerir desgaste físico**, **gerir situações díspares de trabalho** e **ausência dos amigos da criança**.

Destacar também o facto, da categoria **lidar com o sofrimento dos outros**, advirem quatro subcategorias: *dor emocional*, *choro*, *perda* e *angústia da família*. Destas a subcategoria mais ilustrada com quatro (4) respostas foi a *dor emocional*, sendo que com duas (2) respostas destacam-se as subcategorias *choro* e *perda*, e apenas com uma (1) resposta a subcategoria *angústia da família*.

Da categoria **escassez de recursos** emergem três subcategorias: *humanos*, *físicos* e *sociais*. Quatro (4) dos entrevistados abordaram a subcategoria *humanos* e apenas com uma (1) referência surgem as subcategorias, *físicos* e *sociais*.

Tabela 7: Número de Respostas para cada categoria e respectivas subcategorias relativas ao tema “Dificuldades Sentidas pelos Enfermeiros no Quotidiano Clínico ao Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	
Lidar com a morte		X	X					X	X	X	X	X	7
Lidar com o sofrimento dos outros	Dor emocional		X	X		X	X						4
	Choro		X				X						2
	Perda		X						X				2
	Angústia da família										X		1
Gerir emoções/sentimentos negativos(os)			X	X	X			X	X	X	X	X	8
Gerir desgaste físico								X					1
Gerir relacionamentos profissionais						X	X			X			3
Comunicar com a criança e a família			X	X				X	X	X	X	X	7
Escassez de recursos	Humanos				X	X		X				X	4
	Físicos						X						1
	Sociais							X					1
Gerir situações díspares de trabalho					X								1
Ausência dos amigos da criança											X		1

8. NECESSIDADES SENTIDAS PELOS ENFERMEIROS NO CUIDAR A CRIANÇA EM FIM E VIDA E A FAMÍLIA

Sobre esta área temática “**Necessidades Sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim e Vida e a Família**”, apuraram-se quatro categorias: *formação especializada, estabilidade pessoal, partilha de experiências com colegas de profissão e apoio emocional aos enfermeiros.*

No Quadro 11, para cada uma das quatro categorias acima descritas, são apresentadas as respetivas unidades de análise.

Quadro 11: Categorias e Unidades de análise relativas ao tema “Necessidades Sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Formação especializada		<p>“(…) a formação em cuidados paliativos devia ser algo institucionalizado, tendo todos os serviços doentes paliativos, ainda para mais o nosso que é tão específico, a formação deveria ser a instituição a proporcionar-la e não passar pelo investimento pessoal (…)” (E4)</p> <p>“(…) sinto também alguma necessidade de investir em termos de formação, mais prática em termos de alívio de desconforto, de sintomas(…) também para nós como equipa nos sintonizarmos mais ou conseguirmos gerir melhor as emoções” (E5)</p> <p>“Senti necessidade em investir em formação. (…)”(E6)</p> <p>“(…) também sinto necessidade ao nível de formação (….) sinto falta a nível de licenciatura base não temos abordagem praticamente nenhuma (….) acho que deveria haver mais formação para nós enfermeiros nesta fase de cuidados paliativos e fim de vida…” (E9)</p>

		<p>“Acho que falta formação (...) a formação nunca é demais” (E10)</p> <p>“ Todos deveriam usar a mesma linguagem; há necessidade de formação nesta área.” (E11)</p>
2. Estabilidade pessoal		<p>“Necessidades pessoais, preciso de ter a minha vida pessoal e familiar estável e principalmente realizada (...) preciso de ter um lado muito bom da balança para conseguir aguentar esta fase tão má da balança...” (E4)</p> <p>“Sinto necessidade de paz interior” (E6)</p>
3. Partilha de experiências com colegas de profissão		<p>“(...) somos grupinho de enfermeiras que as vezes se juntam, falamos uns com os outros e ao exprimir os sentimentos, torna-se menos penoso porque é um sofrimento partilhado, não é só nosso, é de toda a equipa (...) tentamo-nos apoiar uns aos outros (...)” (E2)</p> <p>“(...) penso que me faz bem, falar da situação com os colegas, porque conhecem a realidade (...) o partilhar esses sentimentos ajudam de alguma forma a organizar os sentimentos dentro de nós.” (E4)</p> <p>Nós aqui falámos umas com as outras. E isso sinto aqui necessidade de falar, mas sinto aqui.” (E7)</p> <p>“(...) vir para casa e conversar disto, as pessoas não compreendem(...) É mesmo o partilhar, o conversar, o dizer aquelas coisas que não podemos dizer a mais ninguém, tem que ser a uma colega nossa...” (E8)</p> <p>“(...) acho que aqueles encontros de grupo, de autoconhecimento, de confiança, de sorrir, e até tomar um café com a equipa toda, acho que é super saudável.” (E10)</p>

<p>4. Apoio emocional aos enfermeiros</p>		<p>“Ao nível de gerir emoções essa parte essencialmente penso que nos faria falta, se calhar, há a nível da família e da criança, mas os funcionários são um bocado esquecidos (...) falo por mim e colegas mais novos que referem a mesma necessidade...” (E9)</p> <p>“(...) há a necessidade de nos encontrarmos, reunirmos e de gritar cá para fora...” (E10)</p> <p>“Há a necessidade de apoio psicológico para nós próprios, acho que é importante...” (E11)</p>
--	--	---

Podemos verificar pela análise da Tabela 8, que no que respeita às categorias mais ilustradas afiguram-se, a **formação especializada** com seis (6) respostas e a **partilha de experiências com colegas de profissão** com cinco (5) menções. Dos onze (11) enfermeiros entrevistados, três (3) relataram a categoria **apoio emocional aos enfermeiros**. Importa realçar que a categoria menos mencionada é a **estabilidade pessoal** referida por dois (2) dos entrevistados.

Tabela 8: Número de Respostas para cada categoria relativas ao tema “Necessidades Sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas	
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11		
Formação especializada					X	X	X				X	X	X	6
Estabilidade pessoal					X		X							2
Partilha de experiências com colegas de profissão			X		X				X	X		X		5
Apoio emocional aos enfermeiros											X	X	X	3

9. ESTRATÉGIAS DE *COPING* UTILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA SUPERAR O DESGASTE EMOCIONAL

Das entrevistas efetivadas aos Enfermeiros, sobressaiu o tema “Estratégias de *Coping* Utilizadas pelos Enfermeiros para Superar o Desgaste Emocional” do qual emergiram três categorias, nomeadamente: *separar o mundo profissional do pessoal, recorrer apoio espiritual e medidas de lazer.*

No Quadro 12, para cada uma das três categorias acima descritas, são apresentadas as respetivas subcategorias e unidades de análise.

Quadro 12: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise relativas ao tema “Estratégias de *Coping* utilizadas pelos Enfermeiros para superar o desgaste emocional”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Separar o mundo profissional do pessoal		<p>“Parte da minha gestão emocional parte por conseguir separar bem as coisas (...) quando saio procuro pensar que já passou mais um capítulo e desligo o botão; tento levar a minha vida diária normalmente, sem interferências...” (E3)</p> <p>“Não é linear separar vivências do trabalho, com a vida pessoal (...) mas regulo minimamente o que passo de um lado e do outro.” (E4)</p> <p>“Eu tento muito não levar isto para casa e tento ao máximo abstrair-me quando saio daqui, fazendo outras coisas paralelo (...) esta posição que adotei, ajuda muito a evitar que sofra.” (E7)</p> <p>”Só mesmo pegar na minha vida pessoal e familiar e esquecer um bocado o que se vive aqui.” (E8)</p> <p>“(...) tento, fazer os meus hobbies preferidos, falar com pessoas, telefonar, tento distrair-me</p>

		<p>disto...” (E9)</p> <p>“...as estratégias no dia-a-dia quando vêm estas vivências à cabeça, é tentar abstrair e afastar mesmo.” (E10)</p>
2. Recorrer apoio espiritual		<p>“(...) procuro um pouco, não como consolo, mas uma explicação em termos espirituais, no caminho que se faz e pelas coisas que temos que passar...” (E5)</p> <p>“Às vezes saio daqui e por exemplo uma das estratégias que tenho comigo, é ir à missa rezar e pedir a Deus que ajude A, B, C (...) Oração. É sempre do mesmo modo espiritual.” (E6)</p>
3. Medidas de lazer	<ul style="list-style-type: none"> • Massagem 	“(...) temos o cuidado de oferecer uns miminhos, um <i>voucher</i> ou cheque prenda de massagens...” (E2)
	<ul style="list-style-type: none"> • Terapias alternativas 	“Quando me sinto mais em baixo recorro a terapias alternativas; faço acupuntura, <i>shiatsu</i> para me sentir mais relaxada...” (E2)
	<ul style="list-style-type: none"> • Desporto 	“Faço desporto e tento estar sempre com os amigos.” (E11)

Na tabela 9 verificamos que a categoria mais comum entre os enfermeiros é o **separar o mundo profissional do pessoal**, demonstrada por seis (6), dos 11 Enfermeiros; as categorias, **recorrer apoio espiritual** e **medidas de lazer** foram referidas por dois (2) entrevistados.

A categoria, **medidas de lazer** subdivide-se em três subcategorias, cada uma com apenas uma (1) resposta: *massagem, terapias alternativas e desporto*.

Tabela 9: Número de Respostas para cada categoria e respetivas subcategorias relativas ao tema “Estratégias de *Coping* Utilizadas pelos Enfermeiros para Superar Desgaste Emocional ”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas	
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11		
Separar o mundo profissional do pessoal				X	X				X	X	X	X		6
Recorrer apoio espiritual						X	X							2
Medidas de laser	Massagem		X											1
	Terapias alternativas		X											1
	Desporto											X		1

10. SUGESTÕES PARA UM MELHOR CUIDAR A CRIANÇA EM FIM DE VIDA E A FAMÍLIA

Da análise efetivada às respostas dos enfermeiros faz evidenciar-se a área temática, “Sugestões para um Melhor Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”, inventariada por 6 categorias: *articulação dos cuidados institucionalizados e os CSP, despertar consciências para o cuidar paliativo, plano de ação em cuidados paliativos, equipa de cuidados paliativos pediátricos, mais apoio global à criança e à família, e mais formação.*

No Quadro 13, para cada uma das seis categorias acima descritas, são apresentadas as respetivas subcategorias e unidades de análise.

Quadro 13: Categorias, Subcategorias e Unidades de análise relativas ao tema “Sugestões para um melhor Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
<p>1. Articulação dos cuidados institucionalizados e os CSP</p>		<p>“(…) o ideal seria de facto os cuidados em parceria com a comunidade (…) com o Centro de Saúde (…)” (E1)</p> <p>(…) são os cuidados domiciliários (…) o que faz falta é que a criança não se tenha de se deslocar e possa receber os cuidados no domicílio (…)” (E3)</p> <p>“(…) a equipa de cuidados paliativos pediátricos poderá trazer uma melhor articulação com os cuidados ao domicílio.” (E4)</p> <p>“(…) era fundamental articular o apoio domiciliário (…)” (E5)</p> <p>“Era o ideal articular estes cuidados ao domicílio (…)” (E6)</p> <p>“Ao nível dos cuidados ao domicílio era o ideal (…)” (E8)</p> <p>“Também ao nível do domicílio. É assim, a Equipa de Cuidados Paliativos que está em fase de construção, deve articular-se (…)” (E10)</p>
<p>2. Despertar consciências para o cuidar paliativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Equipa 	<p>“(…) não se prolongar o sofrimento da criança (…) a própria equipa médica ainda prolonga o encarniçamento terapêutico (…) Deviam pensar mais no conforto da criança, proporcionar-lhe mais dignidade nos últimos dias de vida (…)” (E2)</p> <p>“(…) certos cuidados acabarem (…) como colher análises gerais, como transfusões, porque isso é retardar o fim de vida mas não acho que seja proporcionar qualidade (…) preparação da equipa multidisciplinar, seria muito importante</p>

		<p>(...)” (E9)</p> <p>“Mentes abertas (...)” (E10)</p> <p>“(...) podia-se destacar um enfermeiro por mês para participar nas reuniões da equipa de Cuidados Paliativos(...) para percebermos o que são os CP (...) a nível da equipa médica à renitência aos CP (...)” (E11)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Família 	<p>“(...) incidir mais na preparação familiar, com um acompanhamento mais exaustivo à família, porque os pais fazem muita pressão pela obsessão da cura (...)” (E2)</p> <p>“Acho que a família precisava de uma melhor preparação em cuidados paliativos.” (E7)</p> <p>“(...) é crucial para preparar os pais, porque há pais que encaram isto muito bem, mas há outros que tão num terror e num medo absoluto (...)” (E9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Amigos da criança 	<p>“Essa preparação e integração da parte do grupo de amigos, acho que falta e também é uma falha.” (E10)</p>
3. Plano de ação em cuidados paliativos		<p>“Acho que falta estabelecer planos (...) em CP não temos um plano para as crianças (...) teríamos melhor perspectiva (...)” (E4)</p>
4. Equipa de cuidados paliativos pediátricos		<p>“Acho que a equipa de cuidados paliativos que se esta formar (...) deve crescer e desenvolver-se, passar o que vai aprendendo aqui à equipa de forma a que tenhamos cuidados paliativos mais estruturados no nosso serviço (...)” (E4)</p> <p>“(...) que exista uma equipa multidisciplinar vocacionada para os cuidados paliativos (...)” (E7)</p>

5. Mais apoio global à criança e família	<ul style="list-style-type: none"> • Saúde 	<p>“ (...) acho que a instituição devia disponibilizar mais apoio de psicologia e de psiquiatria (...)” (E5)</p> <p>“ (...) nível multidisciplinar poderíamos fazer mais, apoio de psicólogo (...) encaminhando para outros profissionais de saúde conforme fosse necessário (...)” (E9)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Socioeconómico 	<p>“Pois em relação à família (...) eu acho que era muito importante começar-se a cuidar da família em termos económicos (...)” (E5)</p> <p>“Acho que o suporte social da família é muito importante (...). Eles vão necessitar de muito mais de recursos financeiros.” (E7)</p>
6. Mais formação		<p>“Formar na área da comunicação e desenvolvimento pessoal. É muito importante.” (E6)</p> <p>“Deveria haver mais formação, principalmente ao nível da psicologia (...)” (E8)</p> <p>“(...) formação.” (E10)</p> <p>“É necessário formação nesta área de Cuidados Paliativos.” (E11)</p>

Na Tabela 10, podemos verificar que a categoria mais aludida pelos onze (11) Enfermeiros entrevistados é a **articulação dos cuidados institucionalizados e os CSP**, referenciada por sete (7) enfermeiros. Das mais referenciadas também, com cinco (5) menções temos a categoria **despertar consciências para o cuidar paliativo**, seguindo-se as categorias **mais formação** contemplada em quatro (4) respostas e a categoria **mais apoio global à criança e à família** referida por três (3) dos entrevistados.

No que concerne, as categorias menos apontadas pelos enfermeiros, enunciamos com duas (2) menções a categoria **equipa de cuidados paliativos pediátricos**, seguindo-se apenas com uma (1) resposta a categoria **plano de ação em cuidados paliativos**.

Enfatizamos também o facto, da categoria **despertar consciências para o cuidar paliativo**, emergirem três subcategorias: *equipa*, *família* e *amigos da criança*. Destas, a subcategoria mais ilustrada com quatro (4) respostas foi a *equipa*, sendo que com três (3) respostas surge a subcategoria *família* e apenas com uma (1) resposta a subcategoria *amigos da criança*.

Da mesma forma, a partir da categoria **mais apoio global à criança e à família** evidenciamos duas subcategorias: *saúde* e *socioeconómicos*, ambas contempladas com duas (2) respostas.

Tabela 10: Número de Respostas para cada categoria e respetivas subcategorias relativas ao tema “Sugestões para um melhor Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família”

Categorias	Subcategorias	Enfermeiros											Nº Total de Respostas	
		E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11		
Articulação dos cuidados institucionalizados e os CSP		X		X	X	X	X		X		X			7
Despertar consciências para o cuidar paliativo	Equipa		X							X	X	X		4
	Família		X					X		X				3
	Amigos da criança										X			1
Plano de ação em cuidados paliativos				X										1
Equipa de cuidados paliativos pediátricos					X			X						2
Mais apoio global à criança e à família	Saúde					X				X				2
	Socioeconómicos					X		X						2
Mais Formação							X		X		X	X		4

CAPÍTULO 5 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretendemos realizar a discussão dos principais resultados do estudo, principalmente os que mais se relacionam com a problemática do estudo e os objetivos.

Assim, iniciaremos a discussão dos resultados sobre o significado de cuidados paliativos e fim de vida atribuídos pelos enfermeiros, seguindo-se dos pensamentos e sentimentos que verbalizam ao integrarem o cuidado à criança em fim de vida e família, seguida de uma abordagem aos cuidados de enfermagem prestados e às estratégias utilizadas pelos enfermeiros nesse cuidar, para identificarmos as suas necessidades e dificuldades, bem como as estratégias de *coping* adotadas.

Significado de Cuidados Paliativos e de Fim de Vida atribuído pelos Enfermeiros

A análise do conceito de CP e do significado que eles têm sobre fim de vida, permitiu-nos a identificação do conceito de CP e de fim de vida pelos enfermeiros, que vai de certo modo ao encontro das publicações de vários autores (Twycross, 2003; Neto, 2004; Floriani 2010).

Quanto ao conceito de fim de vida, os enfermeiros atribuem-no à morte corporal, pela incapacidade de controlar a doença. Já as palavras ou expressões mais utilizadas como características do conceito de CP, foram consideradas como atributos essenciais [...tratar a criança de uma forma global, personalizada (...)], “ (...) aliviar a sintomatologia e o sofrimento na criança e na família.”, “ (...) prestar um fim de vida com qualidade... e o máximo conforto (...), “(...) tentar organizar a vida da criança para ver se é possível fazer tudo (...)], que abarcam a multidimensionalidade da pessoa e que de certa forma vão condicionar o cuidado prestado pelos enfermeiros e as suas expressões emocionais e sentimentais.

Pensamentos verbalizados pelos Enfermeiros face ao Cuidar a Criança em Fim de Vida 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 verbalizados pelos enfermeiros face à criança em fim de vida e a família, sucede a *não-aceitação da morte, gratificação de memórias e consciência da responsabilidade profissional*.

Segundo o relato de quatro (4) enfermeiros, é evidente que os seus pensamentos recaem na *não-aceitação da morte*. O processo de fim de vida de uma criança impõe um constante desafio para os enfermeiros, que o percecionam, como um processo doloroso por contranatura que é o fim de uma vida com tanto para viver, alegando que não se está preparado para esta realidade na criança. No seu dia-a-dia profissional alguns relatam, que até que o fim seja o desfecho, vivem incessantemente com a esperança de uma cura, capaz de vencer a doença e as adversidades da morte. Haddad (2006), é congruente com esta posição, na medida em que sustenta que, uma grande angústia expressa por parte das enfermeiras perante a morte da criança provém da criança estar no início de vida, interromper a sua vida ainda na infância, não participar nas mudanças inerentes ao crescimento e desenvolvimento, não ter as vivências habituais de um trabalho, casamento, filhos e uma boa velhice; não gozar de uma vida completa com sonhos e esperanças.

Com base no discursos de cinco (5) enfermeiros, 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, também se retiram daí bons momentos peculiares dessa vivência com a criança e a família. Para os enfermeiros é um alento e uma total gratidão sentir que alguns dos seus atos, por muito pequenos gestos que sejam, nobres se tornaram por arrancar um simples sorriso naqueles rostos das crianças e das famílias, por diversas razões.

Porém neste conexo de pensamentos verbalizados, também por cinco (5) enfermeiros, destaca-se a *consciência da responsabilidade profissional*. Esta consciência dos seus atos

provém no sentido de proporcionar à criança e à família, os melhores cuidados durante o internamento. Como Watson (2002, p.55) menciona, “*cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objetivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, ações carinhosas e as suas competências*”. Nos enfermeiros, prevalece a preocupação de controlar os sintomas, alcançar o conforto, para assegurar a dignidade humana e a qualidade de vida, sendo que este princípio revela a integridade da consciência destes enfermeiros quanto à responsabilidade profissional dos seus atos oriundos no cuidar a criança em fim de vida e a família.

Sentimentos verbalizados pelos Enfermeiros face ao Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família

A manifestação de sentimentos em cada enfermeiro que cuida a criança em fim de vida e a família é sentida como uma realidade incontestável pelas representações singulares, intrínsecas à relação empática estabelecida, entre quem cuida e é cuidado. Na conceção de Freitas (2000), o cuidar é a essência da enfermagem, que recorre a um sistema de valores, expressão de sentimentos entre dois seres e requer um comprometimento, um dar e um receber com vista à proteção da dignidade humana.

Neste sentido, 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 inúmeros sentimentos descritos por cada um: *desconforto, revolta, angústia, mágoa, tristeza, frustração, saudade, medo, sofrimento, injustiça, impotência, ansiedade, desgaste emocional e alívio*, por vastas razões.

Estes sentimentos comprovam o preceituado por Marques *et al.* (1991), que afirma que os profissionais no confronto com a realidade de sofrimento, morte e doença terminal, podem deparar-se com situações de *stress*, experimentando reações emocionais de impotência, culpa, frustração, medo, ansiedade, angústia, insegurança ou revolta. Para Hockenberry *et al.* (2006), os sentimentos dos enfermeiros face a uma doença incurável, são análogos às respostas experimentadas pela família, como a negação, a raiva, a depressão, a culpa e sentimentos ambivalentes.

De alguma forma, em muitos dos enfermeiros, verifica-se a expressão de determinados sentimentos, pelo insucesso do tratamento ou pela sensação de que algo possa não ter sido executado e pelo facto do enfermeiro presenciar que a criança e a família sujeita aos seus cuidados, de uma certa forma sofrem durante o internamento, ou por determinada sintomatologia ou pelo agravamento da sua condição clínica, com um desfecho como a morte.

Sobre este prisma, o sentimento de *alívio* é o mais descrito nos achados obtidos com cinco (5) menções, como que sinónimo de fim do sofrimento os enfermeiros sentem alívio. Este facto é comprovado no estudo de Zorzo (2004), que concluiu que os profissionais de enfermagem afirmam aceitar a morte quando significa o fim do sofrimento da criança e da família, bem como relatam que o processo de morte e morrer das crianças/adolescentes provoca sentimentos negativos, como frustração, desapontamento, derrota, tristeza, pesar, cobrança quanto aos cuidados prestados e pena.

O sentimento de impotência segue-se como um dos mais vividos, relatado por quatro (4) enfermeiros, pela certeza de que está fora do seu alcance viabilizar a cura, como que a competência técnica seja outorgada ao fracasso, com uma consciência do quão “pequeninos” são, 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.*” Roper *et al.* (1995, p.240),

O enfermeiro é 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. Importa salientar, 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 desgaste emocional para os enfermeiros.

Para Waterhouse, citado por Fernandes & Esteves (2006, p.6), “*possuímos sentimentos acerca de tudo, das coisas, das pessoas e de nós próprios e são esses sentimentos que vão determinar em grande parte toda a motivação e as escolhas das ações e atitudes nos atos de cuidar*”. 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.

Cuidados de Enfermagem prestados à Criança e à Família em Fim de Vida

Nesta área temática a categoria *controle da sintomatologia* é uma das grandes preocupações dos enfermeiros. Os cuidados direcionam-se para o controle da dor, sintomas de hemorragias e dispneia.

Essa preocupação evidenciada pelos enfermeiros entrevistados, relativamente ao controle de sintomas é corroborada pelos resultados de alguns estudos (Lopes & Andrade, 2007; Silva, 2010), que destacam a importância do controle da sintomatologia e especificamente a promoção do controle da dor e alívio do sofrimento, como uma das maiores preocupações dos enfermeiros que prestam cuidados paliativos a crianças, sendo evidenciada por nove (9) enfermeiros. Também Cerqueira (2010) evidencia que cuidar o sofrimento passa pela intervenção no controle da dor e de outros sintomas, que os enfermeiros assumem como aspetos de real importância para o alívio do sofrimento físico, relacional e emocional.

Os enfermeiros entendem o cuidado *proporcionar conforto à criança* como uma intervenção basilar para manter a qualidade e a dignidade da criança em fim de vida, que emerge sobretudo da higiene, do posicionar/mobilizar, do brincar e do assegurar a privacidade.

Frias (2003) e Hopkinson *et al.* (2005), defendem que os enfermeiros se disponibilizam para estar com a pessoa em fim de vida e reconhecem que, independentemente do seu estado, o objetivo primordial é proporcionar-lhe conforto. Lopes & Andrade (2007) evidenciam a preocupação dos enfermeiros com o conforto da criança, atribuindo como valores fundamentais na assistência paliativa a qualidade de vida e a dignidade humana.

Integra o trabalho quotidiano dos enfermeiros a prestação de cuidados de higiene no confronto com um corpo em declínio, numa forma de lhe proporcionar qualidade de vida e dignidade. Alguns destes profissionais reconhecem que prestar cuidados de higiene à

criança em fim de vida é elementar para amparar a integridade da criança, garantindo-lhes capacidade, conforto e bem-estar.

Na perspectiva dos enfermeiros participantes no nosso estudo, o brincar na criança é uma forma de proporcionar conforto e tal como Lourenço referido por Batista (2004) enfatiza, consentir que uma criança brinque é viabilizar o seu papel de criança, enquanto criança que é, e não considerá-la um adulto à força. Silva (2010), concluiu no seu estudo que é importante que os profissionais de enfermagem compreendam e pratiquem nos seus cuidados a promoção do brincar na criança para que comunique e permaneça o máximo de tempo com a sua família.

O brincar é uma forma de viabilizar a vida da criança no tempo digno que lhe pertence, para que viva intensamente fazendo tudo que gosta no seu tempo de ser criança, para que de algum modo os tratamentos não se sobreponham e substituam tudo que gosta de fazer.

Verificamos que foram poucos os enfermeiros que salientam a importância de assegurar a privacidade no cuidado à criança em fim de vida e família, de forma a viabilizar todo o tempo que lhes cobre com a máxima qualidade de vida e sem inquietações. Sob esta evidência Seabra (2009), na sua pesquisa aos enfermeiros preceitua que estes referem garantir na totalidade a permissão de tempo, espaço e privacidade à criança e família antes e após a morte, como três elementos fundamentais.

Naturalmente, que distinguir a singularidade de cada um é o que nos orienta para o conforto da criança e da família, cabendo ao enfermeiro avaliar o melhor cuidado a prestar.

O *proporcionar medidas não farmacológicas* à criança em fim de vida é valorizado, essencialmente por oito (8) dos enfermeiros, em três aspetos fundamentais: terapias alternativas, toque e termoterapia.

Com base nos discursos dos Enfermeiros, seis (6) apelaram ao benefício das terapias alternativas, que se refletem nas suas falas em massagem terapêutica, reflexologia e acupunctura, aplicadas à criança em fim de vida e família como meio de lhes promover conforto, em prol do relaxamento, da relação de proximidade e do alívio do sofrimento; deduzimos nós que será também uma forma de transmitir sensação de deleite e bem-estar.

Como Guirro & Guirro (2004) reforçam, a massagem além da sua indicação na melhora da dor, é um recurso terapêutico que intensifica o relacionamento ao proporcionar maior contacto físico. A massagem terapêutica pode ser definida como o uso de diversas técnicas manuais, com a finalidade de promover o alívio do *stress*, provocando relaxamento e permite mobilizar estruturas variadas para o alívio da dor.

Eler e Jaques (2006), numa revisão bibliográfica acerca das terapias complementares utilizadas pelos enfermeiros para o alívio da dor, demonstram grande avanço e um rico campo de trabalho a ser explorado pelos enfermeiros. Como técnicas complementares mais utilizadas por estes profissionais e para além das referidas anteriormente, destacam o relaxamento, a estimulação elétrica transcutânea, a termoterapia, aromaterapia, imaginação guiada, toque terapêutico, ioga e a musicoterapia, que atuam na diminuição da dor.

O toque foi apontado por dois (2) dos enfermeiros, como forma de proporcionar apoio, segurança e alívio de sofrimento, o que de certo modo vai de encontro aos resultados do estudo de Cerqueira (2010), que faz referência ao toque expressivo, onde os enfermeiros entrevistados, numa percentagem semelhante o mencionam como forma de transmitir carinho, respeito, segurança e consequentemente uma sensação de bem-estar.

Apenas um (1) dos enfermeiros entrevistados faz referência como medidas não farmacológicas ao uso da termoterapia.

Alguns Enfermeiros no seu relato atribuíram especial destaque ao *proporcionar medidas farmacológicas* para viabilizar o controlo da dor. Neste sentido seis (6) dos enfermeiros destacaram a analgesia como uma medida primordial a preservar para prestar os melhores cuidados possíveis, vincando que tudo tem de ser feito para minimizar a dor, para que a criança não tenha dor, preocupação maioritária dos enfermeiros. Nesta linha de orientação Cerqueira (2010) refere que o controlo sintomático assenta sobretudo em medidas farmacológicas pelo emprego de analgesia sem uma discussão prévia das opções do tratamento com a pessoa em fim de vida, família e médico.

A sedação foi também focalizada por quatro (4) dos enfermeiros, como forma de permitir o controlo da dor quando os outros meios se esgotam para este efeito. Postovsky *et al.* (2007) confirmam no seu estudo com crianças a vivenciar o fim de vida, que a sedação paliativa pode ser o único meio de aliviar o sofrimento incontrolável.

Apenas um (1) dos enfermeiros entrevistados, faz referência a proporcionar outros cuidados como a Hidratação.

Parece-nos relevante realçar que todas estas intervenções dos enfermeiros que tem vindo a ser focadas, se interligam entre si. Realçamos o facto, da aplicação de medidas farmacológicas, no alívio de sintomatologia, e das não farmacológicas., serem relatadas pelo mesmo número de enfermeiros entrevistados

O *proporcionar outros cuidados* deve respeitar determinados princípios, nomeadamente a utilização de técnicas pouco invasivas para o controlo de determinados sinais e sintomas e a certeza de que a intervenção proposta vai, efetivamente, aliviar essa sintomatologia. Deve, no entanto, ser sempre avaliado o benefício de tais medidas face aos danos que possam provocar.

No caso da QT e RT paliativa estas medidas podem promover o alívio de sintomas específicos, contudo podem provocar sérios riscos de toxicidade.

Permite-nos ainda refletir no caso de controlo de hemograma e administração de transfusões sanguíneas, apesar de estar subjacente um determinado grau de sofrimento dado se tratarem de técnicas invasivas, visam por exemplo, atendendo às falas dos enfermeiros, que a partir de baixa de hemoglobina ou de uma trombocitopenia, será possível prevenir o risco de hemorragia e porventura uma morte traumática por hemorragia.

No entanto pelo que constatamos pela revisão da literatura efetuada, verificamos uma atuação não profilática, mas imediata (Barbosa & Neto, 2006).

Como cuidados de enfermagem prestados, os enfermeiros fomentam *o proporcionar informação à família*, seja relativa ao prognóstico da doença, seja relativa aos cuidados de saúde prestados, são cerca de quatro (4) deles, a evidenciar a sua importância no curso da doença da criança. Os pais gradualmente têm que ter a noção da realidade, como argumentam os enfermeiros para melhor se prepararem para o que poderá advir, para que os receios sejam diminutos. Tal como defende o estudo de Mack *et al.* (2005), os pais veem com elevada consideração a qualidade de cuidados, em virtude da informação recebida com clareza, no que respeita o fim de vida, comunicadas de forma sensível e

afável. Silva, (2003) confirma que a comunicação é vista como elemento básico do cuidar, para a execução de todas as medidas terapêuticas de enfermagem atribuídas ao doente em cuidados paliativos.

Dos resultados obtidos através da análise ao conteúdo das entrevistas efetuadas, apuramos que o *promover o apoio emocional* é considerado um cuidado de enfermagem fundamental prestado à criança em fim de vida e à família, refletido por oito (8) dos enfermeiros entrevistados, através do afeto/vínculo, compreensão e promoção da união familiar.

Como Zavaschi *et al.* (1993) e Damião & Angelo (2001) argumentam, quando uma criança adoece, por muito íntegro e forte que seja o núcleo familiar, toda a família adoece, em sofrimento pela doença da criança. Assim sendo, este foco de cuidar carece necessariamente de apoio emocional. De igual modo Pacheco (2004), assume que o enfermeiro se evidencia, pelo facto de ser o profissional mais requisitado pela família, quando pretendem solicitar, entre outras coisas, o apoio emocional.

O afeto/vínculo e a compreensão surgem em cinco (5) e quatro (4) dos discursos dos enfermeiros respetivamente, como forma muito importante de proporcionar sentimentos positivos à criança e família. Estes aspetos são também valorizados por Pacheco (2004) que vê o cuidar como o perceber a pessoa como um fim em si mesma, e não como um meio para atingir fins científicos, técnicos e institucionais, o que requer sensibilidade perante os sentimentos do outro, respeito, compreensão, consideração e afeto.

Refletindo na fala de dois (2) dos enfermeiros, a promoção da união familiar, é justificada como meio de aliviar o desconforto sentimental na família. Lomba & Tinoco (1999) defendem que cabe ao enfermeiro apoiar a união familiar, facultando a comunicação, assim como o alívio de tensões e sentimentos negativos. O estudo de Pinto & Oliveira (2006) indica nas suas conclusões em relação à união familiar, que os enfermeiros procuram acolher a família, estimulando o vínculo entre esta e a criança, através de palavras de conforto com o objetivo de minimizar a dor; o que confirma de certa forma os resultados do nosso estudo.

Apenas um (1) dos enfermeiros refere como cuidados de enfermagem o *proporcionar apoio espiritual*, ao passo que nos estudos de Zorzo (2004) e Pinto & Oliveira (2006) são

vários os enfermeiros que utilizam como estratégia a promoção do apoio por intermédio da religião.

Na prestação dos cuidados face à criança em fim de vida, há um ímpeto envolvimento da família no cerne da atuação de enfermagem. A vulnerabilidade da doença não se debruça apenas sobre a criança, mas também sobre a sua família e sobre a sua esfera biopsicossocial. Com base no relato de seis (6) enfermeiros, é atribuído especial atenção ao *acompanhar a família* que vivencia lado a lado a doença incurável da sua criança. Como evidencia Ribas (1994), o doente e a família constituem a unidade do cuidar.

É importante assegurar que o Enfermeiro foque a sua atenção no familiar, propiciando-lhe tempo para cuidar de si mesmo (Lomba & Tinoco, 1999). A família precisa de estar equilibrada e de ser cuidada porque a exaustão que esta situação acarreta, poderá levar a que a família se esqueça de si e esta necessita de estar bem minimamente, para que esse equilíbrio se espelhe na criança. Como enfatiza Hamlett *et al.*, (1992) a família influi na forma da criança lidar com a doença.

O *proporcionar apoio no luto* é abordado por cinco (5) dos enfermeiros submetidos a entrevista. Segundo os relatos, a preparação de toda a vivência inerente a um processo de doença incurável, com subsequente iminência de morte, exige um apoio holístico, logo no início do acompanhamento deste foco do cuidar, desde o momento do diagnóstico. Sob esta linha de orientação Bromberg (1994) corrobora, que o luto não se inicia com a morte, mas delimita-se baseando-se na qualidade das relações familiares anteriores, dos vínculos existentes e das condições em proximidade com a morte.

Alguns enfermeiros referenciam que o apoio no luto deve ser feito não só no momento precedente à morte, mas também no pós morte.

Hockenberry *et al.* (2006) partilham da mesma ideia, mencionando que os enfermeiros devem participar em rituais de lembrança compartilhada e ir aos funerais, como forma de enfrentar o luto, sendo também uma forma de apoio no luto mútuo, quer para os próprios, quer para a família. Merece relevo destacar a fala de um enfermeiro que vinca não só a necessidade de preparar a família, mas de se preparar a ele próprio: " (...) *vou preparando os pais; vou-me preparando a mim (...)*".

Também Poles & Bousso (2006), sustentam que fomentar a despedida é um momento distinto na experiência de um enfermeiro enquanto vivencia o processo de morte e atua aproximando a família da criança no momento de separação, demarcado pela morte da criança.

O estudo de Cerqueira (2010), reflete que os enfermeiros atribuem pouca relevância à questão da E.P.S., uma vez que nas suas observações aos registos de enfermagem efetuados por estes profissionais de saúde não foi encontrada qualquer intervenção no âmbito da educação para a saúde à família. Três (3) dos enfermeiros apontaram como um cuidado de enfermagem a *E.P.S* direcionada para a família, destacando autonomia aos pais quando são os próprios a cuidar a criança em fim de vida sobretudo no domicílio: “(...) *os pais fazem o que nós enfermeiros faríamos se estivéssemos lá.*”. Esta questão de autonomia à família é garantida por parte do enfermeiro, para poderem tomar a seu cargo cuidados considerados cuidados de enfermagem.

Estratégias utilizadas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim de Vida e Família

Na construção do cuidado à criança em fim de vida e família, há estratégias que os enfermeiros usam para delinear o seu processo de cuidar no alívio do sofrimento e na promoção da máxima qualidade de vida.

O *permitir a presença da família* nos cuidados é ponderado pela grande maioria dos enfermeiros entrevistados. São dez (10) que o consideraram primordial, pelo facto de se destacar como a figura de segurança da criança e nesta medida proporcionar equilíbrio e uma certa tranquilidade à criança. Para além disto, a família constitui-se como um membro que inclui a equipa de saúde a prestar o cuidado, bem como é foco da sua intervenção.

A criança hospitalizada, durante a admissão num serviço de pediatria, fica fora do seu mundo e rodeada de um ambiente totalmente distinto do habitual, pelo que Chiattonne (2009) afirma que a criança sofre pelo medo do desconhecido, como a presença do enfermeiro, o leito, as roupas, os exames, o alimento, as pessoas, a escassez de informação, que geram um clima de tensão, fantasias e temores e culpabiliza-se culpa, percecionando a

doença como uma punição. Nesta medida a presença dos pais assume-se obrigatória na tentativa de colmatar estes medos e anseios, os quais para Opperman *et al.* (2001), justificam na criança hospitalizada a assídua presença dos pais, para que esta se sinta segura.

Para seis (6) dos enfermeiros entrevistados, umas das estratégias fundamentais para um cuidado mais completo à criança em fim de vida e à família é o *estar disponível*, o que mostra reconhecimento pela criança e família, apoio, respeito e devoção. A disponibilidade do enfermeiro demonstra sobrevalorização do tempo sem pressão e valor pela pessoa que a criança e a família são, num gesto sobretudo de carinho, dedicação e união nesta fase de dor. Como evidencia Cerqueira (2010), para os enfermeiros estar disponível significa colocar-se à disposição do outro, de forma a poder responder às suas solicitações. Também a pessoa em fim de vida sente que esta disponibilidade mostra uma atitude de respeito e de preocupação, proporcionando-lhe alento e confiança.

Salientamos como ponto fulcral a flexibilidade e sensibilidade da enfermeira chefe para esta realidade, que no plano de cuidados coloca um menor rácio de doentes ao enfermeiro, que tem a seu cuidado uma criança em fim de vida, para que consigam dedicar mais da sua disponibilidade e presença física e humana.

Outra das estratégias mais elucidadas pelos enfermeiros que na prática cuidam a criança em fim de vida e família é *atender à vontade do doente*, com seis (6) de menções. Nesta fase de fim de vida a finalidade dos cuidados destes Profissionais centra-se sobretudo em acrescentar qualidade de vida aos dias de vida da criança, valorizando cada dia pela exequibilidade da vontade e desejos prezados por esta unidade do cuidar, no voto da sua singularidade e dignidade. Esta ideia confirma o veredicto de Potter & Perry (2006), de que o papel do enfermeiro nos cuidados ao doente em fim de vida, se centra na satisfação das vontades e dos desejos individuais do doente.

De forma semelhante, Silva (2010) no seu estudo sobre as experiências da equipa de enfermagem face à criança em cuidados paliativos, mostra preocupação com a prestação de cuidados de qualidade, respeitando e incentivando a autonomia, as escolhas e os desejos da criança e família.

São as pequenas atitudes que fazem a diferença na humanização dos cuidados, pelo que é uma preocupação destes Enfermeiros assegurar esta estratégia, na conquista de mais um dia, minimamente feliz nestas crianças e famílias.

Para seis (6) enfermeiros, o cuidar em fim de vida, envolve estrategicamente o *estabelecer uma relação empática*. Esta relação de ajuda, entre a Criança - Enfermeiro - Família, assenta particularmente na confiança. De acordo com Dias e Motta (2006, p.580), o *“cuidar é um processo básico que resulta na satisfação das necessidades humanas, alcançadas também através do desenvolvimento de relações de ajuda e confiança e, ainda, da provisão de um ambiente de apoio e proteção mental, física, sociocultural e espiritual”*.

Como pudemos constatar no discurso dos enfermeiros, o cuidar a criança em fim de vida e a família origina particularidades intrínsecas ao ato de cuidar, como a relação de confiança, a criação de laços afetivos, acessibilidade, reciprocidade e a escuta ativa. A escuta ativa, para Schon (referenciado por Gibbons, 1993) é o fundamento da comunicação terapêutica. A relação de ajuda para Phaneuf (2005), além desses aspetos descritos, integra ainda a comunicação e o silêncio, a vivência emocional, o toque, o estar disponível, o respeito, a aceitação e a empatia.

A empatia exige ao enfermeiro, sensibilidade, predisposição para admitir vontades, capacidade de ouvir e compreender pensamentos, emoções e sentimentos expressados não só verbalmente, tornando-o capaz de compreender pequenas atitudes que viabiliza uma relação já empática profunda. Assim, permite saber ouvir, estar e bem conhecer a criança em fim de vida e a família, conferindo-lhes competência para direcionar o cuidar. No seu estudo Reis (2011), evidenciou também a postura e a relação estabelecida pelos enfermeiros, cuja premissa tem por base valores tão importantes como a empatia, o respeito, a escuta ativa e a congruência.

Cuidar remete um verdadeiro encontro com o outro, numa relação de proximidade e de ajuda, impõe uma valorização da relação interpessoal, o respeito pelos valores e cultura do doente e a sua participação na tomada de decisão. Quem cuida para além de uma presença física e profissional, tem uma presença humana, com capacidade de escuta, compreensão e ajuda. (Pacheco, 2004).

Sob este ponto de vista, encontra-se uma das estratégias evidenciadas por quatro (4) dos enfermeiros, o *proporcionar presença física*. Mais que uma palavra, mais que um olhar, mais que fazer ou ser, é simplesmente saber estar, no momento oportuno. Esta simples presença é voto de humanização, de expressão de companhia num momento de dor e solidão. Todos estes gestos, completam e valorizam a relação de ajuda patente entre a tríade do cuidar Criança - Enfermeiro – Família.

Ainda uma das estratégias demonstradas no relato de quatro (4) dos enfermeiros é o *referenciar para cuidados especializados*. Os enfermeiros referem que quando denotam que a situação não mais está ao seu alcance, ou melhor, sob o seu controlo, solicitam apoio pluridisciplinar adequado e direcionado para o problema detetado quer na família, quer na criança em fim de vida. A partir das suas falas, esse apoio pode ir desde solicitar apoio para um melhor alívio de sintomatologia impossível de controlar com os meios disponíveis ao seu alcance, a apoio de especialidade necessário à família.

Outra estratégia relatada por três (3) dos enfermeiros é o *não retirar a esperança*, sendo que as afirmações descritas anteriormente enfatizam que os Enfermeiros reconhecem esta estratégia, realçando-a como fundamental para que a família se sinta viva até ao fim. É impreterível que a criança viva os seus dias com qualidade, dignidade e vivacidade, o que exige um esforço constante por parte dos profissionais, que passa por todos os cuidados prestados, desde o controlo de sintomas, à promoção do conforto e ao apoio no luto desde o início. Preceitua-se aqui a importância de um sentimento de esperança envolvido nos cuidados prestados à criança em fim de vida e família, para viabilizar um resto de vida digno, pois a falta de esperança poderá levar a que desistam de viver. Corroborava Vara (1996), que ao “manter a esperança” serão engrandecidos os sentimentos de confiança, valor e domínio dos pais, comparativamente com os sentimentos de culpa, revolta e desamparo.

Da mesma forma, Simsen (1988), citado por Hopkins (1998, p.1826), afirma que “*sem esperança, começamos a morrer*” e, neste sentido, “*quando a esperança desaparece, a vida termina, na intromissão da realidade ou potencialidade*”

Na identificação de estratégias decorrentes no cuidar a criança em fim de vida, *proporcionar silêncio* é praticado e verificado em dois (2) dos discursos dos enfermeiros.

Às vezes no cuidar humano, basta tão-somente estar presente e o respeito que isso confere, passa também pelo silêncio, se oportuno. Permite-nos refletir que por vezes o silêncio é bem melhor do que dizer algo inadequado ao momento e simultaneamente, é um possível veículo à expressão de sentimentos por iniciativa e necessidade da família e da criança em fim de vida, sem que se sintam pressionados. Como partilha Chalifour (1993), o silêncio, não consiste somente em não falar, rege-se de interesse, atenção para que do outro lado possam comunicar e exprimir, presença de si e da disponibilidade a tudo.

Outra das estratégias utilizadas é *permitir presença de visitas*, anunciada por dois (2) dos enfermeiros, que ditam haver flexibilidade e permissividade, e não número limite de visitas, seja dia, seja noite.

É fundamental nesta fase a criança sentir-se amada e envolvida por todos que dão sentido à sua vida.

A criança sente uma perda de controlo da situação, provocada pelo cansaço, o aborrecimento, a impaciência e a irritação e neste sentido é importante assegurar a continuidade das relações sociais mantidas antes do diagnóstico de doença, o que implica uma constância nas visitas dos grupos de pares e familiares (Opperman *et al.*, 2001).

Referido apenas por um (1) dos enfermeiros, remete-se a estratégia *quebrar o gelo*, cujo uso se deve na presença de um ambiente pesado. Os enfermeiros lidam diariamente com a criança em fim de vida e a família, numa partilha de vivências, personalidades e sentimentos pelo que conhecem bem as suas estruturas, o que lhes confere uma certa segurança e sabedoria na forma de agir e intervir perante este foco do cuidar.

Também mencionado apenas por um (1) enfermeiro encontra-se a estratégia *proporcionar manifestação de sentimentos*. A doença incurável expõe a família a um misto de sentimentos e emoções, e nem todas têm o mesmo à vontade para a expressão dos mesmos, atendendo ao contexto delicado que vivem e à personalidade de cada um. Neste sentido, o enfermeiro coloca-se de forma a proporcionar a manifestação de sentimentos: “*Nós conseguimos chegar, dar um abraço, dar um toque (...)*”, conferindo à família a possibilidade de abertura para comunicar, ou tão somente exprimir o que sente inerente a este contexto: “*(...) se têm vontade de chorar conseguem, facilmente exprimem as emoções, os sentimentos.*”

Dificuldades Sentidas pelos Enfermeiros no cotidiano clínico ao Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família

Na prestação de cuidados à criança em fim de vida e à família, os enfermeiros deparam-se com um conjunto de dificuldades que interferem no seu processo de cuidar.

Como sustenta Twycross, (2003), os cuidados paliativos convergem mais ao doente do que à doença, aceitam a morte, como melhoram a vida. A morte defronta-se como um processo natural, que não é adiantado nem atrasado; faz simplesmente parte da existência humana, de um ciclo de vida com início e fim. No entanto, para sete (7) dos enfermeiros em estudo a dificuldade em *lidar com a morte* é uma realidade constante no seu dia-a-dia a nível profissional.

Verificamos pelos depoimentos dos enfermeiros que estes apresentam grande dificuldade em aceitar a morte, mencionando mesmo, que sentem dor e sofrimento perante situações de morte da criança. Vários são os estudos (Zorzo, 2004; Malloy *et al.*, 2006; Haddad, 2006; Lopes & Andrade, 2007; Avanci *et al.*, 2009; Seabra, 2009; Reis, 2011) que confirmam estes resultados. Como salientam as suas conclusões, os enfermeiros possuem dificuldade em lidar com a morte pediátrica, explicada pelo sofrimento e negatividade provenientes de sentimentos de frustração, desapontamento, derrota, tristeza, pesar, cobrança, medo, fracasso e impotência. A impreparação por falta de formação e os fatores culturais são outras das causas apontadas, nestes estudos, para a dificuldade em lidar com a morte da criança. Ainda no estudo de Papadatou *et al.* (2001), os autores concluíram que o sofrimento advindo da perda de uma criança é um sentimento universal entre os enfermeiros.

Os cuidados em fim de vida e por sua vez o acompanhar do processo de morte e morrer das crianças, revela-se muito exigente, provocando nos profissionais de saúde um número alargado de emoções/sentimentos negativos, o que torna necessário que estes sejam capazes de fazer uma gestão eficaz das suas próprias emoções/sentimentos. Segundo Salazar (2003) citado por Cerqueira (2010, p.187-188) “*não se pode pretender ajudar alguém que sofre sem assumir (...) o seu próprio sofrimento. É por isso que todo o técnico*

de saúde cuja vocação é tratar daqueles que sofrem, deve assumir as suas próprias feridas”.

A dificuldade em *gerir emoções/sentimentos negativos*, seja no cuidar da criança em fim de vida e família, seja ao enfrentar a morte da criança, foi relatada por oito (8) dos enfermeiros.

No estudo de Zorzo (2004), os profissionais de enfermagem estudados, manifestam dificuldade em minimizar o sofrimento psíquico e as manifestações emocionais perante o processo de morrer na criança, o que vai de encontro aos resultados do nosso estudo. Também Hopkinson *et al.* (2005) destacam a dificuldade e conseqüente necessidade dos enfermeiros atenderem à sua gestão pessoal, nomeadamente das suas emoções nas situações em que enfrentam a morte dos seus pacientes.

Tendo de enfrentar toda a carga emocional/sentimental que o contexto desta problemática acarreta, o Enfermeiro tem de estar preparado para lidar com os anseios e preocupações da criança e família. É então que a comunicação em fim de vida assume a sua preponderância como conduta elucidativa de todo e qualquer cuidado. Para Nunes *et al.* (2007), a comunicação do diagnóstico e prognóstico é um imperativo ético. Contudo, comunicar com os pais das crianças em fim de vida não é fácil, os pais no seu sofrimento podem orientar as emoções negativas sentidas, para os profissionais de saúde (Hinds *et al.*, 2005).

No nosso estudo a dificuldade em *comunicar com a criança e a família* foi também manifestada por sete (7) dos enfermeiros entrevistados. Esta dificuldade prende-se sobretudo com a comunicação verbal relacionada com assuntos como o diagnóstico e prognóstico da doença, e com o tema da morte. Este comportamento por parte dos enfermeiros é confirmado pelo estudo de Zorzo (2004), em que estes em situações de morte da criança, manifestam ainda dificuldade em dialogar com a família, preferindo comunicar de forma não-verbal, como o permanecer junto e oferecer um suporte afetivo na dor emocional, escutando os desabafos, dando um abraço ou um aperto de mão.

Outra dificuldade assumida por cinco (5) dos enfermeiros é o *lidar com sofrimento dos outros*, especificamente o lidar com a dor emocional, o choro, a perda e a angústia. Na nossa opinião, este obstáculo está relacionado com o facto de os enfermeiros não conseguirem lidar e enfrentar os seus próprios medos e frustrações, já que, muitas vezes

“*não existe forma de evitar a dor, o sofrimento, a culpa e a sensação de impotência que se pode sentir nestes momentos de encontro com uma pessoa em fase terminal*” (Borges, citado por Cerqueira, 2010, p.190). Sobre este propósito Nunes (1998), defende que é comum encontrar enfermeiros incapazes de se libertarem do seu próprio medo do sofrimento e da própria morte.

Numa das conclusões do estudo de Reis (2011), que pretendia analisar a perspetiva dos enfermeiros face ao doente pediátrico com doença terminal avançada, a autora evidência a dificuldade destes profissionais em lidar com o sofrimento dos outros, o que vai de encontro aos resultados por nós alcançados.

A *escassez de recursos* é um problema apontado em cinco (5) discursos. Segundo os enfermeiros, esta carência é principalmente reconhecida sobretudo ao nível dos recursos humanos, porém alguns denunciam a falta de recursos físicos e recursos sociais. Cerqueira (2010) na sua pesquisa chega a resultados semelhantes, sendo que, os enfermeiros estudados referem, como sugestão para o desenvolvimento de dinâmicas do cuidar no alívio do sofrimento da pessoa em fim de vida e família, a necessidade de assegurar mais recursos humanos.

Outra das dificuldades apontadas por três (3) dos enfermeiros ocorre no seio da equipa multidisciplinar e passa por *gerir relacionamentos profissionais*.

Antigamente, o cuidado cingia-se ao modelo biomédico, onde prevalecia a decisão médica e a componente técnica. A subjetividade do sujeito era obliterada. (Collière, 1989). Atualmente presta-se um cuidado cada vez mais vocacionado para a humanização, centrado no valor holístico do doente, sobre qualquer técnica.

Atendendo a alguns relatos dos enfermeiros e prevendo-se que é difícil parar de investir curativamente nas crianças, relatam que nem sempre se partilham as mesmas ideias entre a equipa de enfermagem e a equipa médica. Apesar do novo paradigma do cuidar a rutura com o paradigma tradicional que assenta no modelo biomédico, não é total por parte dos profissionais de saúde, principalmente os médicos, existe ainda uma recusa obstinada pela morte face à criança. Segundo Pacheco (2004), esta recusa, reflete-se numa obstinação terapêutica, que se traduz numa atitude tomada por todos que adotam o “curar” como máxima, desprezando o valor do verdadeiro “cuidar”, pela insistência da aplicação de

tratamentos curativos, mesmo sem qualquer esperança de obter uma melhoria no estado do doente. Esta atitude visa manter ou recuperar uma vida num processo acelerado e irreversível de morte e pode ser indutora de um sofrimento atroz no doente.

Parece-nos importante salientar, que os enfermeiros estão de um modo geral, mais sensibilizados para a filosofia dos cuidados paliativos, nomeadamente perante a criança em fim de vida. Na sua prática, encaram que se “não há mais nada a fazer”, “há sempre algo a fazer” não na perspetiva curativa, mas para evitar a possibilidade de prolongar o sofrimento, remetendo o seu cuidado para o alívio da sintomatologia, para a promoção da qualidade de vida e dignidade humana, onde se encontra a verdadeira essência do cuidar.

As dificuldades menos referidas pelos enfermeiros, com apenas uma (1) resposta cada são o *gerir o desgaste físico* e o *gerir situações díspares de trabalho*.

Sagara & Pickett (1998) verificaram que o trabalho com crianças em fase terminal da sua doença resulta não só em exaustão cognitiva e emocional dos enfermeiros, mas também em exaustão física.

Embora estes tipos de exaustão sejam uma realidade em profissionais de saúde que prestam cuidados à criança em fim de vida, realçamos o facto da enorme diferença entre a frequência de respostas dadas no que diz respeito à componente emocional e no que se refere à componente física, sendo esta última muito menos valorizada por parte dos enfermeiros.

A questão da *gestão de situações díspares de trabalho* tem a ver com circunstâncias de momentos vividos pelos profissionais de enfermagem, em que por um lado experimentam o sucesso da cura de uma criança, vivendo momentos de enorme alegria, e por outro a frustração do fracasso por não atingirem a cura, experimentando sentimentos de profunda mágoa e tristeza.

Necessidades sentidas pelos Enfermeiros no Cuidar a Criança em Fim e Vida e a Família

Os enfermeiros em estudo experienciam uma variedade de necessidades intrínsecas ao complexo ato de cuidar em fim de vida a criança e a família. Assim sendo, apurámos que as necessidades de *formação especializada e partilha de experiências com colegas de profissão* são para eles necessidades prioritárias delegando para segundo e terceiro plano necessidades como *apoio emocional e estabilidade pessoal*, respetivamente.

São seis (6) os enfermeiros que dizem sentir necessidade ao nível de *formação especializada*, com a possibilidade de focar a sua intervenção apropriada para os cuidados paliativos, essencialmente no tratamento da sintomatologia e não da patologia, e na comunicação terapêutica, alegando possuírem pouca formação neste âmbito e a necessidade de intervirem em unísono sob esta modalidade do cuidar.

São vários os estudos que apontam como lacuna a falta de formação inicial dos profissionais sob a problemática do doente em fim de vida e a morte, a qual uma vez corrigida minimiza o *stress* profissional (Limonero, 1996; Frias, 2003; Hennezel, 2003; Sapeta, 2003; Macedo, 2004). Na mesma linha de medida, estudos mais recentes (Vieira, 2009; Reis, 2011), são congruentes que os enfermeiros entrevistados não tiveram na formação de base nenhuma abordagem específica relacionada com os cuidados paliativos.

Os enfermeiros reconhecem que integrar o cuidado à criança que se encontra na fase final de vida, para garantir um fim de vida mais completo, exige competências e conhecimento, insuficientes na licenciatura de base. Neste sentido, realçam a necessidade de formação na área dos cuidados paliativos para obterem e desenvolver competências propícias à prestação de um cuidado humano e técnico, praticado por toda a equipa com o mesmo objetivo e para uma melhor gestão das suas emoções.

Esta realidade é precisamente descrita no estudo de Zorzo (2004), que concluiu que uma das necessidades sentidas pelos profissionais de enfermagem (enfermeiros e técnicos ou auxiliares de enfermagem) é a formação especializada, considerando tal como o estudo de Vieira (2009), a formação de base insuficiente para uma abordagem eficaz a doentes (crianças/adolescentes) que enfrentam o processo de morte e o morrer.

A *partilha de experiências com colegas de profissão* é uma das necessidades assinaladas por cinco (5) dos enfermeiros entrevistados. Na medida em que partilhar e refletir experiências, vivências e sentimentos com os colegas de profissão, é sinónimo de compreensão e gestão emocional, uma vez que se sentem acolhidos por quem vive a mesma realidade, conferindo uma certa possibilidade de encontrar sentido para essa vivência, como que um alívio coletivo de um sofrimento partilhado pela equipa. Para Cullen (1998), é congruente que o encontro da equipa proporciona a partilha de convicções, o confronto de opiniões e a discussão de intervenções, bem como a reflexão, a unicidade da decisão e aplicação a todos os elementos que constituem a equipa multidisciplinar.

Esta necessidade de partilha entre os enfermeiros surge porque de certa forma se sentem compreendidos por quem vive uma realidade comum e incompreendidos por quem não a vive, adquirindo na equipa algum suporte emocional. São inúmeros os trabalhos (Costa, 1998; Haas & Patrício, 2000; Helene *et al.*, 1998; Kaunonem *et al.*, 2000; Silva & KirsChbaum, 1998) que sugerem como proposta a necessidade de se criarem espaços formais onde a equipa de enfermagem possa se instrumentalizar para cuidar e ser cuidada, onde possa partilhar as suas experiências e ser acompanhada nas dificuldades surgidas.

Zorzo (2004), no seu estudo demonstra que o tipo de apoio que os enfermeiros recebem é através da própria equipa de trabalho, mediante conversas informais sobre os seus sentimentos, dúvidas e insegurança. Também no estudo realizado por Papadatou *et al.* (2001), observaram que os enfermeiros partilham experiências com os colegas.

No fundo sob a mesma linha de orientação da categoria acima descrita, relaciona-se a necessidade evidenciada por três (3) dos enfermeiros que é o *apoio emocional aos enfermeiros*. Os enfermeiros sentem esta necessidade, uma vez que atribuem como uma falha, a falta de apoio emocional para com eles que contemplam a complexidade do cuidar a criança em fim de vida e a família, e que por si só tem intrínseco uma variedade de emoções, sentimentos e pensamentos, cujo apoio obtido é partilhado apenas com a equipa. Seabra (2009) na sua investigação concluiu que uma grande percentagem dos respondentes refere necessidade de apoio pelo facto de acompanharem crianças em fim de vida e suas famílias, referindo que este apoio por parte das instituições quase não existe. Esta conclusão é também apontada por Reis (2011), de forma semelhante no seu estudo.

É impreterível um suporte emocional adequado não só para as crianças em fim de vida e famílias, como também para os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, que estabelecem uma relação empática e vinculativa profunda com este foco do cuidar, vivenciando um conexo de emoções colossais a esta partilha, que exige uma boa gestão emocional.

Contro *et al* (2004), em entrevista a profissionais de saúde que trabalham com crianças e famílias em fim de vida em *Stanford*, verificou a alusão a um inadequado suporte aos profissionais, que se repercute em sentimentos de falha e de desespero.

Para Gambatto (2006) cuidar o doente oncológico exige maturidade profissional e estabilidade emocional face à doença. No nosso estudo, através de dois (2) enfermeiros, é descrita a necessidade de *estabilidade pessoal*. Verificámos que, os enfermeiros ao sentirem a sua vida pessoal e familiar organizada, obtêm mais equilíbrio e força, para aguentarem o complexo processo do cuidar a criança em fim de vida e família, gerador de tantos sentimentos envolvidos.

Estratégias de *Coping* Utilizadas pelos Enfermeiros para Superar o Desgaste Emocional

As estratégias de *coping* utilizadas pelos enfermeiros para superar o desgaste emocional, reveladas através da entrevista, caracterizam-se por *separar o mundo profissional do pessoal, recorrer apoio espiritual e medidas de lazer*.

A competência emocional envolvida no ato de cuidar, que transpõe a competência técnica e relacional, pode gerar no enfermeiro um ímpeto desgaste emocional. Menezes (2004) assegura que o ambiente hospitalar contribui para o sofrimento dos profissionais da enfermagem, porém fora do hospital pode haver ainda lembranças de problemas de doentes que os continuam a mobilizar psiquicamente.

A forma como o enfermeiro supera o desgaste emocional natural ao próprio cuidado é subordinada pelas estratégias de *coping* que adota na sua vida. Segundo Ahya referenciada por Cabete (1999), perante os sentimentos de angústia e impotência ao lidar com o sofrimento do doente, os profissionais de saúde sentem a necessidade de utilizar estratégias

de adaptação, conscientes ou inconscientes, a que designam de mecanismos de defesa ou estratégias de *coping*.

Nos seus relatos os enfermeiros evidenciam que uma das estratégias de *coping*, que adotam para prosseguir com a sua vida, de forma a minimizar o impacto da experiência emocional vivida no hospital, passa por *separar o mundo profissional do pessoal*.

Estes mecanismos de defesa são como que uma forma de escape para evitar que o enfermeiro sofra e preencha a sua vida emocionalmente para além da vivência profissional, sem interferências. Com estas atitudes, quase que o confronto com as emoções envolvidas no ato de cuidar a criança em fim de vida e a família, deixa de ser contínuo e tem como que um período de interrupção, abstração e é substituído pela vida que é deixada lá fora: “(...) *quando saio procuro pensar que já passou mais um capítulo e desligo o botão; tento levar a minha vida diária normalmente, sem interferências...*”.

Uma outra estratégia de *coping* referida por dois (2) dos enfermeiros é *recorrer ao apoio espiritual*. O enfermeiro pressupõe que ao zelar pela oração, protege de alguma forma a criança e sob uma fiança espiritual, zela pelo bem da criança em fim de vida e família. De certo modo, é congruente com o estudo de Silva (2010) em que os enfermeiros apresentam como incentivo para a sua prática profissional sentimentos de fé, religiosidade e espiritualidade.

Para Menezes (2004), prevalece a necessidade de inserção em culturas e valores diferentes do ambiente hospitalar, a procura de uma religião ou crença, concordantes com os seus princípios e também para apoio psicológico.

Como foi demonstrado pelas entrevistas efetivadas, uma outra estratégia de *coping* para diminuir o sofrimento do Enfermeiro é por vezes conseguida através de *medidas de lazer*, por intermédio de massagens, terapias alternativas e desporto. Estas medidas destinam-se a que cuidem mais de si no tempo que lhes resta extra-hospitalar. Foi referido como uma forma de se mimarem, relaxarem e distraírem, como que um suporte para superarem todo o turbilhão de emoções vividas inerentes ao cuidado de uma criança em fim de vida. Esta evidência vai de encontro com a investigação de Zorzo (2004), que verificou que alguns enfermeiros procuram momentos de diversão e lazer, esquecendo e afastando-se do desgaste provocado pelo trabalho.

É basilar cuidar de si próprio para ser capaz de cuidar dos outros, para estar íntegro emocionalmente e de forma completa entregar-se na totalidade técnica e sobretudo humana à criança e família que carece dos seus cuidados.

É na tentativa de um equilíbrio emocional face ao desgaste da realidade hospitalar, que os enfermeiros delineiam na sua vida estes mecanismos de defesa, para que não os afete emocionalmente no plano profissional e que não tenha repercussões na sua vida pessoal e familiar.

Sugestões para um Melhor Cuidar a Criança em Fim de Vida e a Família

Os enfermeiros expuseram várias sugestões com o propósito de contribuírem para um melhor cuidar a criança em fim de vida e a família.

A articulação dos cuidados institucionalizados e os C.S.P é sugerida por mais de metade dos enfermeiros, que consideram que os cuidados ao domicílio são promotores da excelência do cuidado, na medida em que trazem mais comodismo à criança em fim de vida e à família. Esta unidade de cuidados por se debater com uma doença incurável, encontra-se vulnerável e a enfrentar a dura realidade do processo do fim. Desta forma a criança não teria que com regularidade se deslocar à instituição e poderia estar grande parte do seu tempo no seu ambiente natural, no conforto do seu lar envolvida de todas as pessoas significativas para si.

O despertar consciências para o cuidar paliativo é referido pelos enfermeiros como uma necessidade urgente, pelo facto de não se prolongar mais a vida da criança em fim de vida e da família, sendo isso sinónimo de mais sofrimento para a criança e antónimo de qualidade de vida. Este despertar zela pela consciência na equipa, relativamente a esta modalidade de cuidar que se centra na criança com doença incurável e família, visando controlar a sintomatologia, promover o conforto e subsequentemente, garante qualidade de vida em todos os dias que restam a esta unidade de cuidar, enquanto há vida nelas. Nesta perspectiva, o cuidado não se reflete sobre a patologia e atinge um estado grandioso de humanização e singularidade, para que de acordo com Waldow (2004) se obtenha a promoção, manutenção e recuperação da dignidade e totalidade humana. Esta sugestão é

rematada pelos enfermeiros que lidam com alguns elementos da sua equipa, nomeadamente da equipa médica numa luta obstinada contra as adversidades da morte, e numa obstinação terapêutica mesmo nos últimos dias de vida, na tentativa de tudo para vencer a doença. É fundamental uma equipa vocacionada para o mesmo sentido dos cuidados. Do mesmo modo, é premente desde o início que se perspetiva um diagnóstico de doença incurável na criança, um apoio integral e holístico à família com uma preparação ajustada para a condição da criança, bem como uma integração e preparação dos amigos da criança tão importantes na vida deste pequeno Ser. Desta forma haverá, melhores cuidados para minimizar o sofrimento, melhor gestão das emoções e sentimentos de forma a preservar o equilíbrio emocional quer da criança, quer da família, quer dos próprios profissionais envolvidos neste cuidar.

A sugestão de que a *equipa de cuidados paliativos pediátricos* que se encontra em curso singre amplamente, visa cuidados paliativos estruturados, ativos e globais direcionados a todas as necessidades da criança em fim de vida e a família, viabilizando a filosofia dos cuidados paliativos.

A existência de um *plano de ação em cuidados paliativos* é sugerido, na medida em que um planeamento atempado das ações, visa uma melhor coordenação, orientação e organização das atividades a executar.

É considerado *mais apoio global à criança e a família*, a existência de um apoio biopsicossocial e económico, que permita o acompanhamento integral à família neste processo final de vida. Para Armond (2003) a hospitalização é um acontecimento perturbador pelas mudanças e condicionalismos que implica na vida das famílias.

O diagnóstico de uma doença incurável numa criança, cria uma total vulnerabilidade nas famílias, que não terão a mesma predisposição para a vida familiar, social e profissional, podendo advir deste facto vastos problemas socioeconómicos. Sob este fundamento Vale *et al.* (2005), sublinha que a família suspende as rotinas habituais, paralelamente que aumenta as suas necessidades para contrabalançar as suas responsabilidades com as necessidades do seu filho doente.

Na opinião dos enfermeiros este apoio integral seria fundamental para prestar verdadeiros cuidados paliativos.

Os enfermeiros reconhecem que lidar com a realidade do processo de fim de vida impõe a aquisição de competências relacionais, pessoais, cognitivas e comunicacionais, para assegurar os melhores cuidados à criança e à família, adequados à sua condição. Neste sentido, uma das suas sugestões é *mais formação* na área dos cuidados paliativos. Neto (2004) fundamenta que estes cuidados são sinónimo de vida, humanismo e qualidade pelo que requerem formação e treino específico obrigatórios para os profissionais que prestam esses cuidados na sua prática clínica.

Há também relatos incidentes sobre psicologia no âmbito da formação, a qual é de todo pertinente e evita muitos inconvenientes intrínsecos ao próprio cuidado da criança em fim de vida e família, porque *“a exposição à doença terminal e à morte, se não for devidamente enquadrada num verdadeiro trabalho de equipa e numa formação profissional credível, pode conduzir à exaustão, ao chamado burnout”* (Neto, 2004, p. 44).

O formar, unívoco do saber nunca ocupou lugar e dá lugar a um cuidar apropriado sobre a morte e o processo de morrer.

CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E INVESTIGAÇÕES FUTURAS

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.

No que concerne o significado dos CP, os enfermeiros 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, relativamente ao significado de fim de vida, a sensibilidade dos enfermeiros é maioritariamente remetida para a morte orgânica, apesar de alguns lhe atribuírem um carisma espiritual.

Relativamente à problemática do cuidar em fim de vida a criança e a família, conclui-se que esta vivência desperta nos enfermeiros que participaram no estudo, um conexo amplo de sentimentos/emoções e pensamentos singulares, intrínsecos a uma relação terapêutica, significativamente marcante. Os sentimentos/emoções mais reconhecidos por estes profissionais 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.

No que respeita aos cuidados de enfermagem, os mais referenciados pelos enfermeiros, são o controlo de sintomas, promover apoio emocional, proporcionar medidas farmacológicas, proporcionar medidas não farmacológicas e proporcionar conforto à criança.

No controlo de sintomas, é incontestável que a maior preocupação dos enfermeiros passa pelo controlo da dor. Para isso, salientaram a relevância de medidas farmacológicas como analgesia e sedação, e medidas não farmacológicas como a utilização de terapias alternativas. A promoção do apoio emocional passa essencialmente, pelo afecto/vínculo existente entre os elementos da tríade, Enfermeiro - Criança - Família, pela compreensão dada pelo primeiro, relativamente à dura realidade vivida pelos outros dois. Os enfermeiros veem ainda na promoção do conforto uma mais-valia incontornável no cuidado em fim de vida.

As estratégias usadas pelos enfermeiros entrevistados para a prestação de um cuidado digno, têm por base valores como a presença da família, a vontade da criança, a empatia e a disponibilidade do profissional. O estar com a família, o atender aos desejos da criança, o toque, a escuta ativa, o silêncio quando preciso e a comunicação, constituem para os enfermeiros, o pilar estratégico da essência do cuidar em fim de vida a criança e a família.

Perante as considerações apresentadas pelos participantes do estudo, cuidar em fim de vida a criança e a família, acarreta dificuldades vivenciadas pelos enfermeiros, bem como a identificação de necessidades sentidas no seu quotidiano clínico. Conscientes das dificuldades, os enfermeiros relatam principalmente, o lidar com a morte na criança e com o sofrimento dos outros, bem como, a comunicação no contexto da doença avançada numa criança e a gestão de emoções negativas sobre a tríade de cuidado Enfermeiro – Criança – Família. Nem sempre é similar o impacto desta realidade, nesta tríade de cuidados, sendo que as diferenças denotam-se sobretudo, na abordagem do cuidado providenciado e na preparação adequada da morte quer da criança, quer da família, quer dos próprios enfermeiros presentes, no que diz respeito aos aspetos físicos, psicológicos, emocionais e existenciais. É também evidente no discurso dos enfermeiros a dificuldade face à escassez de recursos na área dos CPP desde humanos, físicos e sociais. Uma outra dificuldade referida pelos enfermeiros foca-se na recusa obstinada pela morte face à criança em fim de vida e às suas famílias, particularmente por alguns membros que constituem a equipa médica.

Quanto às principais necessidades abordadas pelos enfermeiros que cuidam a criança em fim de vida e a família, sobressaem a necessidade de formação especializada, para uma atuação unidirecional sobre a sintomatologia e não sobre a patologia, bem como a necessidade de partilhar experiências e sentimentos com colegas de profissão, como um momento de mútua compreensão e suporte emocional. É também importante salientar a necessidade de apoio emocional para os enfermeiros envolvidos nos CPP.

Outro dos assuntos estudados foram as estratégias de *coping*, que os enfermeiros usam para superar o desgaste emocional do cuidar em fim de vida. Pela análise dos seus discursos, concluímos que uma das estratégias de *coping* mais utilizadas por estes profissionais é a separação entre a vida profissional e a pessoal, na tentativa de assegurar um equilíbrio entre o que é vivido dentro e fora deste contexto.

Por fim apontámos algumas das sugestões mais referidas pelos enfermeiros que contribuem para a melhoria dos cuidados à criança em fim de vida e família. Os enfermeiros sugeriram o cuidar no domicílio de forma completa, existindo uma parceria entre os cuidados institucionalizados e os CSP; mais formação contínua e especializada no âmbito dos CP e uma consciencialização de mentalidade sobre esta recente e emergente filosofia do cuidar. Estas sugestões viabilizam as particularidades entre quem presta o cuidado e quem recebe o cuidado, com vista a uma atuação uníssona de toda a equipa multidisciplinar, consentindo à criança e família, um sentido de vida nesta findável etapa.

Após a concretização deste estudo, também a nossa ótica do cuidar, face a esta problemática foi alvo de mudanças em determinados aspetos. Assim, o fim de vida, retrata uma experiência difícil de enfrentar para os enfermeiros, perceptível nos discursos dos participantes do nosso estudo, pelo que merece uma atenção rigorosa e potencia uma mudança de atitude no cuidar. Apesar de muita relutância sobre o impacto da morte numa criança, os CPP são uma realidade em construção, que carece de um maior desenvolvimento orientado para a prestação de cuidados mais atempados e ajustados à condição terminal da criança, sobrepostos aos “excessos” do cuidado assente no modelo biomédico.

Acreditamos que estes cuidados são em grande parte o reflexo do respeito à dignidade humana, ao valor pessoal e à vontade de cada criança, para atribuir um distinto sentido

entre a vida e a morte, sobreposta a toda e qualquer postura terapêutica. É emergente consciencializar que, apesar da não eficácia do tratamento curativo nestas crianças doentes, há sempre muito a fazer. O cuidado paliativo, que passa essencialmente por controlar sintomas, promover apoio emocional e conforto, assume-se como o pilar de excelência de uma vida com qualidade, enquanto há vida nestas crianças, deixando a patologia de ser o centro das atenções, sendo o foco a criança e com igual atributo a família, no centro desses cuidados.

No ato de cuidar em fim de vida, consideramos que no centro dos cuidados, para além da criança e da família, também os próprios enfermeiros são alvo de cuidados, para prosseguirem na sua vida diária de forma íntegra, interior e exteriormente ao Hospital. Ponderámos assim, que é profícuo propiciar aos enfermeiros uma conjuntura de escuta e partilha das suas vivências e emoções, de forma a potenciar o seu equilíbrio biopsicossocial e a fortalecer o seu saber/conhecimento especializado e qualificado sobre esta problemática.

Desde o início deste trabalho de investigação, tivemos a noção das dificuldades e riscos que o presente estudo acarretaria, não só devido à complexidade do tema, mas devido à inexperiência da investigadora a efetivar um estudo desta génese. Outra dificuldade que se prende é a escassez de tempo e de trabalhos de investigação no domínio das questões de partida que lançamos, o que se afigura como uma limitação por não ser possível em alguns aspetos proceder a comparações com outros estudos similares.

Dadas as características das estratégias metodológicas que utilizamos, foi-nos impossível fazer generalizações dos dados que apenas dizem respeito aos sujeitos deste mesmo estudo; julgamos, no entanto não invalidar a importância dos resultados obtidos, dado o carácter descritivo-exploratório e pertinente dos mesmos.

Porém, conscientes das limitações deste estudo, com base nestes resultados, foi possível uma melhor compreensão do fenómeno em estudo “*O Cuidar em Fim de Vida, a Criança e a Família*”, atingindo os objetivos inicialmente propostos e ao mesmo tempo manifestar o quão gratificante foi efetivar este estudo.

Face às perspetivas teóricas apresentadas e aos objetivos formulados para este trabalho, podemos afirmar que o assunto não se esgota por aqui. Reflete um colossal momento de

aprendizagem e sobrevalorização pessoal, pela aquisição de conhecimentos nesta área de interesse, estimulando o espírito crítico e o desenvolvimento de competências cognitivas, relacionais e existenciais.

Não foi nossa pretensão trazer receitas, mas sim apontar pistas que poderão ser desenvolvidas por nós ou por outros profissionais, numa perspectiva de desenvolvimento de novos percursos de investigação. Assim torna-se pertinente, a realização de estudos comparativos com outras amostras de enfermeiros, em diferentes instituições hospitalares e em diversas regiões do país. Seria ainda relevante, estudar futuramente temas como: a importância de uma equipa multidisciplinar em CPP; a participação dos enfermeiros na tomada de decisão como ponto de partida para os CPP; o enfermeiro como foco do cuidar em CPP; os CPP no domicílio.

Por último, considerámos que o estudo contribuiu para compreender as implicações do cuidar da criança em fim de vida e família para os enfermeiros numa unidade de Pediatria, assumindo-se como foco de reflexão e de sensibilização para atitudes ajustadas na prática clínica em contexto paliativo.

Findámos com a premissa de que os enfermeiros são o “porto de abrigo” cativo e compreensivo da criança em fim de vida e da família, pela sua devoção digna no ato de cuidar, presença constante e escuta idónea de todos os seus anseios, sentimentos e pensamentos expectantes, face à tormenta da realidade do fim de vida.

O cuidar é a essência de outorgar ao doente o que exige a sua condição atual.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2009. *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro, Diagraphic, 1ª edição

Adam, E. 1994. *Ser enfermeira*. Lisboa, Instituto Piaget.

Ahmann, E. 1998. Examining assumptions underlying nursing practice with children and families. *Pediatric Nursing*, 24 (5), 467-469.

Almeida, J. 1998. *A investigação em ciências sociais*. Lisboa, Editorial Presença.

Almeida, F.A., Sabates, A.L. 2008. *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital*. Barueri, Editora Manole.

Alves, R. 1998. *Concerto para o corpo e alma*. Campinas: Papyrus/Speculum. 3ª edição.

Amaral, J. 2012. Natalidade e Mortalidade Infantil em Portugal: otimismo e realismo. *Revista da Medicina da Criança e do Adolescente*. Ata Pediátrica Portuguesa 43 (1).

American Academy of Pediatrics. 2000. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*, 106 (2 Pt 1), 351-357.

António, D. 1989. *Aspetos Psicológicos da Oncologia Pediátrica*. Divulgação Porto, 17-28.

Araújo, M.M.T. 2008. *Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado da Escola de Enfermagem de São Paulo.

Arias, E., Macdorman, M.F., Strobino, D.M. & Guyer, B. 2003. Annual summary of vital statistics-2002. *Pediatrics*, 112 (6 Pt 1), 1215-1230.

Armond, L. 2003. *Convivendo com a hospitalização do filho adolescente*. Universidade de São Paulo.

Association for Children's Palliative Care and Their Families/ Royal College of Paediatrics and Child Health. 2003. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. ACT Bristol, 2^o ed.

Ausloos, G. 1996. *A competência das famílias - tempo, caos, processo*. Lisboa, Climepsi Editores.

Avanci, B., Carolindo, F., Góes, F. & Netto, N. 2009. Cuidados Paliativos à Criança Oncológica na Situação do Viver/Morrer: A ótica do cuidar em Enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(4), 708-716.

Baraldi, S., Silva, M.J.P. 2002. Reflexões sobre a influência da Estrutura Social no processo da morte-morrer. *O mundo da saúde*, 26(1), 174-77.

Barbosa, A., Neto, I. 2006. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa.

Bardin, L. 2009. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70.

Barros, L. 2003. *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa, Climepsi Editores, 2^a edição

Batista, A. 2004. A criança, o hospital e o brincar. *Revista de investigação em enfermagem* (9), 3-13.

Benini, F., Ferrante A., Buzzone S., Trapanotto M., Facchin P. & Cornaglia F.P. 2008. Childhood deaths in Italy. *European Journal of Palliative Care* 15 (2), 77-81.

Bento, M.C. 1997. *Cuidados e formação em enfermagem que identidade?* Lisboa, Fim de Século Edições Lda.

Berenbaum, J., Hatcher, J. 1992. Emotional distress of mothers of hospitalized children. *Journal Pediatric Psychology*, 17(3), 359-72.

Berger, A.M., Shuster, J.L. & Roenn, J.H.V. 2007. *Principles & Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*, 3^a edition.

Barón, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora P. & Espinosa, E. 1996. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Câncer*. Madrid, Medica Penamarizona, 2ª ed.

Berry, S.L., Hayford, J.R. & Ross, C.K. 1993. Conceptions of illness by children with juvenile rheumatoid arthritis: a cognitive developmental approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(1), 83-97.

Biscaia, J. 2003. *Perder para Encontrar*. Coimbra, Gráfica de Coimbra.

Bogdan, R., Biklen, S. 1994. *Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto, Coleção Ciências da Educação - Porto Editora.

Bowlby, J. 1973. *Attachment and Loss*. New York, Basic Books, 2.

Bouso, R.S. 1999. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. Tese de doutoramento da Escola de Enfermagem da Universidade São Paulo.

Bradford, R. 1997. *Children, families and chronic disease*. London, Routledge.

Bromberg, M.H.P.F. 1994. Famílias enlutadas, in Carvalho, M.M.M.J., *Introdução à Psiconcologia*, Campinas, Editorial Psy.

Bromberg, M.H.P.F., Kovács, M.J., Carvalho, M.M.M.J. & Carvalho, V.A. 1996. *Vida e Morte: Laços de Existência*. São Paulo, Casa do Psicólogo.

Bruera, E., Sweeney, C. 2002. Palliative care models: international perspective. *Journal of Palliative Medicine* 5 (2), 319-327.

Bruner, J. 1990. Culture and human development: A new look. *Human Development*, 33, 344-355.

Brunnquell, D., Kohen, D.P. 1991. Emotions in pediatric emergencies: what we know, what we can do. *Children's Health Care*, 20 (4), 240-7.

- Cabete, D. 1999. *Prefácio*, in Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos. Colégio de Cuidados de Enfermagem. *Desafios da enfermagem em cuidados paliativos: Cuidar - ética e práticas*. Loures, Lusociência. ISBN 972-8383-17-7
- Camargo, B., Kurashima, A. 2007. *Cuidados paliativos em Oncologia pediátrica: O cuidar além do curar*. São Paulo, Lemar.
- Cameron, S., Snowdon, A. & Orr, R. 1992. Emotions experienced by mothers of children with development disabilities. *Children's Health Care*, Spring, 21(2), 96-101.
- Canning, E.H., Canning, R.D. & Boyce, W.T. 1992a. Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(6), 1120-1124.
- Canning, E.H., Hanser, S.B., Shade, K.A. & Boyce, W.T. 1992b. Mental disorders in chronically ill children: parent-child discrepancy and physician identification. *Pediatrics*, 90(5), 692-696.
- Casey, A., Mobbs, S. 1988. Partnership in Practice. *Nursing Times*, 44(84).
- Casey, A. 1993. *Development and use of the partnership model of nursing care*. *Advances in Child health nursing*, ed. E. Glasper and A. Tucker. Middlesex, Scutari Press.
- Centeno, C. 2006. Cuidados Paliativos. Nuevas perspectivas y practica en Europa. *Salud*, 34-41.
- Cepêda, T., Maia, G. 1998. Vivendo no limite: a criança e a família enfrentando a morte. *Revista Portuguesa de Pedopsiquiatria*, 93-101.
- Cerqueira, M.M. 2005. *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra, Edição Formasau.
- Cerqueira, M.M. 2010. *As dinâmicas do processo de cuidados face ao sofrimento: as intersubjectividades de quem cuida e é cuidado*. Dissertação de Doutoramento do Repositório da Universidade de Lisboa.
- Chalifour, J. 1993. *Enseigner la relation d'aide*. Boucherville. Gaëtan Morin Éditeur.

Chiattonne, H.B.C. 2009. *Uma vida para o câncer*, in Angerami, V.A. (Org.) & Chiattonne, H.B.C. *et al.*, *O doente, a psicologia e o hospital*. São Paulo, Cengage Learning, 3ª edição.

Coddington, R. 1972. The significance of life events as etiologic factors in the disease of children: (I) A survey of professional workers. *Journal of Psychosomatic Research*, 16, 7-18.

Colégio de Cuidados de Enfermagem. 1999. *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Cuidar - ética e práticas*. Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos.

Collière, M. 1989. *Promover a Vida. Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem*. Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. Lisboa, Printipo Indústrias Gráficas.

Collins, J.J., Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H.T., Polyak, T., Rapkin, B. & Portenoy, R.K. 2000. The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal Pain Symptom Manage*, 19(5), 363-77.

Conselho Internacional de Enfermeiros. 2006. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE)*. Lisboa, Ordem dos Enfermeiros.

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.

Costa, I.A.R. 1998. *O significado da morte na infância: percepção dos agentes de enfermagem*. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Costa, M. 2001. *A maioria dos doentes tem cura*. Notícias Magazine.

Costa, J., Lima, R. 2005. Luto da equipe. Revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 151-157.

Costa, F.R., Costa JLF, Gutierrez, F.L.B.R & Mesquita A.F. 2008. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20(1), 88-92.

Coutinho, C.P. 2011. *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra, Almedina.

Crepaldi, M.A. 1998a. Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e internação *Revista Ciência e Saúde*. Florianópolis, 17(1), 81-92.

Crepaldi, M.A. 1998b. Estudo do programa de inserção da família no atendimento à criança hospitalizada: o relato de familiares sobre a assistência recebida. Relatório Parcial de Pesquisa. UFSC, Florianópolis.

Cullen, K. 1998. *El Síndrome de Burnout: Como cuidar al cuidador*. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid, Paramericana.

Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I., Copeland, K.G., Jones, C.L., Taub, E. & Vaughan, J.K. 1993. Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(3), 365-76.

Damião, E., Angelo, M. 2001. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 35(1), 66-71.

Day A., MA, BSc, RGN, RSCN, RHV is care development officer, the Association of Children's Hospices. 2002. Providing Nursing Care in a Children's Hospice. *Nursing Times*, 98 (39), 38-39.

Definition of palliative care. 2002. Available: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. [Accessed 12 November 2011]

Dias, S.M., Motta, M.G. 2006. Processo de cuidar a criança hospitalizada e família: percepção de enfermeiras. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 27(4), 575-582.

Diogo, P. 2010. *Metamorfose da experiência no ato de Cuidar: o processo de uso terapêutico das emoções em enfermagem pediátrica*. Lisboa, Universidade Católica Portuguesa.

Direção Geral de Saúde. 2004. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa, Circular Normativa n.º 14/DGCG.

Domingues, A. 1989. Aspetos Psicológicos da Oncologia Pediátrica. Porto, *Divulgação*, 3(12), 17-28.

Doverty, N. 1994. Uso Terapêutico da Brincadeira no Hospital. *Revista Nursing*, 73, 12-15.

Eler, G., Jaques, A. 2006. O Enfermeiro e as Terapias complementares para o alívio da dor. *Arquivo Ciência Saúde Unipar*, 10(3), 185-190.

Elsen, I., Aalthoff, C. & Manfrini, G. 2001. Saúde da família: desafios teóricos. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 3(2), 83-163.

International Association for Hospice & Palliative Care. Getting Starter: Guidelines and suggestions for those considering starting a Hospice/ Palliative Care Service. Available: <http://www.hospicecare.com/gs/index.htm> [Accessed 8 October 2011]

Favarato, M.E.C.S., Gagliani, M.L. 2008. Atuação do psicólogo em unidades infantis, in Romano, B.W. (Org). *Manual de psicologia clínica para hospitais*. São Paulo, Casa do Psicólogo.

Fernandes, S., Esteves, V. 2006. *Cuidar de crianças e família com doença oncológica: vivências dos enfermeiros*. Barcarena, Universidade Atlântica.

Ferreira, S.S., Neves, E.P. 2003. Ser enfermeira vivenciando o cuidado ao cliente com câncer em tratamento quimioterápico. *RECENF*, 1(1), 49-54.

Feudtner, C., Hays, R.M., Haynes, G., Geyer, J.R., Neff, J.M., Koepsell, T.D. 2001. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, 107(6), E99.

Feudtner, C., Kang, T.I., Hexem, K.R., Friedrichsdorf, S.J., Osenga, K., Siden, H., Friebert, S.E., Hays, R.M., Dussel, V. & Wolfe, J. 2011. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094-1101.

- 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.
- Floriani, C.A. 2010. Cuidados Paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologias. *Jornal de Pediatria*, 86(1), 15-20.
- Foley, K.M. 2005. The past and future of palliative care. *Hastings Center Report*, 35(6), S42-46.
- Fortin, M. 1999. *O Processo de Investigação - da concepção à realização*. Loures, Lusociência.
- Franco, P., Martins, C. 2000. A visita de familiares ao doente internado no HESE. Lisboa, *Nursing*, 142, 34-36.
- Freitas, C. 2000. Acredito em... *Servir*, 48(3), 129.
- Frias, C.F.C. 2003. *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência.
- Gambatto, R., Carli, F., Guarianti, R., Silva, A. & Prado, A. 2006. Mecanismos de defesa utilizados pelos profissionais de saúde no tratamento do cancro da mama. *Revista Psicologia para América Latina*, 6.
- Gibbons, M.B. 1993. Listening to the lived experience of loss. *Pediatric Nursing*, 19(6), 597-9.
- Gil, A.C. 1991. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. Editora Atlas, S.A.
- Goetz, J.P. 1988. *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid, Morata.
- Goldman, A. 1998. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ* 316(7124), 49-52.
- Goldman A. 1999. *Care of the dying child*. Oxford University Press.

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, ISBN 0-7817- 2644-1. Cap.30, 2º edition.

Gonzalez, O. 2000. *Introduction to Palliative Care*, in Legal Aspects of Palliative Care. Hospice palliative Care Association of South Africa, 2-6.

Guarnieri, M.C.M. 1999. A criança também fala em morte. *Pediatria Moderna*, 35(10), 837-39.

Guirro, E., Guirro, R. 2004. *Fisioterapia dermatofuncional*. São Paulo, Manole, 3ª edição.

Gwyther, L., Cohen, J. 2009. *Introduction to Palliative Care*, in Legal Aspects of Palliative Care. Hospice palliative Care Association of South Africa, 2-6.

Haddad, D.R.S. 2006. *A morte e o processo de morrer de crianças em terapia intensiva pediátrica: vivência do enfermeiro*. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. & Katz, K.S. 1992. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 33-47.

Haas, R. E., Patrício, Z.M 2000. O trabalhador de enfermagem e o paciente terminal: possibilidades de uma conveniência saudável com a morte. Florianópolis, *Texto e Contexto de enfermagem*, 9(2), 548-561.

Heinzer, M.M. 1998. Health promotion during childhood chronic illness: a paradox facing society. *Holistic Nursing Practice*, 12(2), 8-16.

Helene, L.M.F., Silva, M.J.P., Souza, E. & Arantes, D.V. 1998. Percepção da morte por profissionais de enfermagem que cuidam de crianças com AIDS. São Paulo, *O mundo da saúde*, 22(2), 91-96.

Hennezel, M. 2002. Acompanhar Os Últimos Instantes Da Vida. Coimbra, *Sinais Vitais*, 41.

Hennezel, M. 2003. *Nós não nos despedimos: Uma reflexão sobre o fim da vida*. Lisboa, Editorial Notícias, 2ª edição.

- Hesbeen, W. 2000. *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência. ISBN. 972-8383-11, 8, 201.
- Himmelstein, B., Hilden, J., Boldt, A. & Weissman, D. 2004. Pediatric Palliative Care. *New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-1762.
- Hinds, P.S., Oakes, L.L., Hicks, J., & Angheliescu, D.L. 2005. End-of-life care for children and adolescents. *Seminars in Oncology Nursing*, 21(1), 53-62.
- Hockenberry, M., Wilson, D., & Winkelstein, M. 2006. Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Rio de Janeiro, Mosby, 7ª edição.
- Holloway, I. 1999. *Basic Concepts for Qualitative Research*. Oxford, Blackwell Science, Ltd.
- Holland, J.C, Rowland, J.H. 1990. Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer. USA, Oxford University Press, 562-572.
- Honoré, B. 2004. *Cuidar: persistir em conjunto na existência*. Loures, Lusociência.
- Hopkins, V.L. 1998. Promover a Saúde Espiritual, in Bolander, V.B., *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa, Lusodidacta, 1ª edição.
- Hopkinson, J.B., Hallett, C.E. & Luker, K.A. 2003. Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 525-33.
- Hopkinson, J.B., Hallett, C.E., & Luker, K.A. 2005. Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International Journal of Nursing Studies*, 42(2), 125-133.
- Horta, V.M.A. 1982. A criança e o perigo da morte. *Jornal Pediatria*, 52, 357-60.
- Hsiao, J.L., Evan, E.E. & Zeltzer, L.K. 2007. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative Support Care*, 5(4), 355-365.
- Irish Hospice Foundation. 2005. *Palliative Care Needs Assessment for Children*. Department of Health and Children

- Kaunonem, M., Tarkka, M.T., Hautamaki, K. & Paunonen, M. 2000. The staff's experience of death of child and of supporting the family. *International Nursing Review*, 47, 46-52.
- Kérouac, S. 1996. *El Pensamiento Enfermero*. Barcelona, Masson.
- Kovács, J. 2002. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 4ª edição
- Kübler-Ross, E. 1998. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 8ª edição.
- Kupst, M.J., Schulman, J.L., Honig, J., Maurer, H., Morgan, E. & Fochtman, D. 1982. Family coping with childhood leukemia: one year after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 7(2), 157-174.
- Lacaz, C.P. 2003. *Descortinando o Universo, a Família da Criança com Câncer: reflexões para os profissionais de saúde*. São Paulo, Cabral.
- Lage, I. 2005. Cuidados Familiares a Idosos, in Constança, P., António F., *Envelhecer em Portugal*. Lisboa, Climepsi Editores.
- Lenton, S., Goldman, A., Eaton N. & Southall, D. 2006. *Development and Epidemiology*, in Goldman, A., Hain, R. & Liben, S., *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*, Oxford University Press.
- Limonero, G.J.T. 1996. El fenomeno de la muerte en la investigacion de las emociones. *Revista de psicologia geral y aplicada: Revista de la Federación Espanola de Asociaciones de Psicologia*, 49 (2), 249-265.
- Loff, A. 2000. *Cuidados paliativos*. Coimbra, Formasau, Coleção Sinais Vitais.
- Lomba, L., Tinoco, N. 1999. O desafio de cuidar uma criança em fase terminal. *Enfermagem*, 13.
- Lopes, V.F., Andrade M. 2007. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. *Brazilian Journal of Nursing*, 6(3), 27-35.

- Lourenço, C., Rosário, H. & Varelas, L. 2001. *A percepção do enfermeiro no cuidar do doente terminal*. Escola Superior de Enfermagem de Santarém.
- Macedo, J.C.G.M. 2004. *Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte*. Dissertação de Mestrado da Universidade do Minho.
- Machado, A. 2006. Como lidam as crianças com a morte/luto. *Revista Sinais Vitais*, nº67, 45-50.
- Mack, J.W., Hilden, J., Watterson, J., Moore, C., Turner, B., Grier, H., Weeks, J.C. & Wolfe, J. 2005. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *Journal Clinic of Oncology*, 23(36), 9155-61.
- Malloy, P., Ferrell, B., Virani, R., Wilson, K., & Uman, G. 2006. Palliative care education for pediatric nurses. *Pediatric Nursing*, 32(6), 555-61.
- Martins, C.R. 2000. A família e a hospitalização: a participação da família no cuidar. Lisboa, *Servir*, 48 (3), 133-135
- 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.
- Mendes, M.L. 2005. *Cuidar do cuidador*. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Menezes, R.A. 2004. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro, Garamond, Fiocruz.
- Minayo, M.C.S. 2004. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis, Vozes, 23ª edição.
- Ministério da Saúde. 2007. *Cuidados Continuados Integrados nos Cuidados de Saúde Primários*. Missão para os Cuidados de Saúde Primários, Lisboa, 2007
- Monroe, B., Hansford, P., Payne, M. & Sykes, N. 2008. St Christopher`s and the future. *Omega*, 56, 63-75.

- Mooney-Doyle, K. 2006. An examination of fatigue in advanced childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 305-10.
- Neto, I.G. 2000. Combater a dor: promover o conforto. Lisboa, *Ordem dos Médicos*, 6-9.
- Neto I.G. 2003. Cuidados Paliativos: o desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19(1), 27-29.
- Neto I.G. 2004. Cuidados paliativos: vida e qualidade. Lisboa, *Ordem dos Médicos*, 20 (42), 48-50.
- Nunes, D.C., Carraro, L., Jou, G.I. & Sperb, T.M. 1998. As crianças e o conceito de morte. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 11(3), 579-590.
- Nunes, R. 1998. *O doente oncológico em fase terminal (atitudes e comportamentos dos enfermeiros)*. Apontamentos do Curso Multidisciplinar de Cuidados Paliativos. Porto, UCC do CROP.
- Nunes, R., Brandão, C. 2007. *Humanização da Saúde*. Associação Portuguesa de Bioética – Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP). Coletânea Bioética Hoje – XIII. Gráfica de Coimbra 2.
- Oliveira, A. 2006. Olhar inquieto. O jovem perante a morte. Final de Vida. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. (20), 16-30.
- Oliveira S. 2010. *Cuidados Paliativos para os mais pequenos*. Available: <http://www.educare.pt/educare/Opinioao.Artigo.aspx?contentid=780611DEC036D336E0400A0AB800255B&channelid=780611DEC036D336E0400A0AB800255B&schemaid=&opssel=2> [Accessed 22 December 2012]
- Opperman, C., Cassandra, K. 2001. *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*. Loures, Lusociência, 1ª edição.
- Pacheco, S. 2004. *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal - Perspetiva Ética*. Lisboa, Lusociência, 2ª edição.

- Papadatou, D., Martinson, I.M. & Chung, P.M. 2001. Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. *Cancer Nursing*, 24(5), 402-12.
- Pearson, A., Vaugan B. 1992. *Modelos para o exercício de enfermagem*. Lisboa, ACEPS.
- Pedro, E., Funghetto. S. 2005. Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26(2), 210-219.
- Pérez, M.C.G., Reyes C.R. 1999. La enfermaria en cuidados paliativos, in Gómez M.S. *et al.*, *Medicina Paliativa em la cultura latina*. Madrid, Aran.
- Pessini, L. 2003. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *Mundo da Saúde*, 27(27), 15-32.
- Phaneuf, M. 2005. Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures, Lusociência.
- Phipps, S., Steele, R., Hall, K. & Leigh, L. 2001. Repressive adaptation in children with cancer: a replication and extension. *Health Psychology*, 20(6), 445-51.
- Pierucci, R.L., Kirby, R.S. & Leuthner, S.R. 2001. End-of-life care for neonates and infants: the experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics*, 108(3), 653-660.
- Pimentel, J.C. 1993. Que formação para as pessoas que lidam com doentes em fase terminal? *Divulgação*, 25, 54-56.
- Pinto, J.R.C. 1990. *O direito à verdade. Questões Atuais de Ética Médica*. Braga, Editorial A. O., 4ª edição.
- Pinto, C.A.S. 1997. A criança em fase terminal: a prática do cuidar. *Sinais Vitais*, 13, 25-28.
- Pinto, M., Oliveira, A. 2006. Percepção dos Enfermeiros Diante do Diagnóstico de Crianças Sem Possibilidades Terapêuticas e a Conduta em Relação à Família. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 6(1).

Poles, K., Bouso, R.S. 2006. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(2), 2007-2013.

Polit, D.F., Hungler, B.P. 1995. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Porto Alegre, Artes Médicas, 3ª edição.

População e Condições Gerais: Principais Indicadores Demográficos. 2003. Available: <http://www.ine.pt/prodserv/Indicadores/quadros.asp?CodInd=17>. [Accessed 14 January 2012]

Postovsky, S., Moaed, B., Krivoy, E., Ofir, R. & Arush, B. 2007. Practice of palliative sedation in children with brain tumors and sarcomas at the end of life. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 24(6), 409-415.

Potter, P.A., Perry, A.G. 2006. *Fundamentos de Enfermagem: conceitos e procedimentos*. Loures, Lusociência, 5ª edição.

Pritchard, M., Burghen, E., Srivastava, D., Okuma, J., Anderson, L., Powel, B., Furman, W.L. & Hinds, P.S. 2008. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*, 121(5), e1301-1309.

Quivy, R., Champenhout, L. 2005. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, 4ª edição.

Reis, C.P. 2011. *Cuidados Paliativos Pediátricos: Perspectivas dos Enfermeiros*. Dissertação de Mestrado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Ribas, M.E.O. 1994. Morir en casa. *Revista Rol de Enfermeria*, 62-65.

Ribeiro, L.F. 1995. *Cuidar e tratar: formação em enfermagem e desenvolvimento socio-moral*. Lisboa, Educa.

Richardson, R.J. 1999. *Pesquisa Social - Métodos e Técnicas*. São Paulo, Editora Atlas S.A, 3ª edição.

Roper, N., Logan, W.W. & Tierney, A.J. 1995. *Modelo de enfermagem*. McGraw-Hill de Portugal Lda, 3ª edição.

- Rushton, C.H. 2005. A framework for integrated pediatric palliative care: being with dying. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 311-325.
- Rutter, S.M., Rutter, M. 1993. *Developing Minds: Challenge and Continuity Across the Lifespan*. New York, Basic Books.
- Sagara, M., Pickett, M. 1998. Sociocultural influences and care of dying children in Japan and the United States. *Cancer Nursing*, 21(4), 274-81.
- Santoro, D.C., Oliveira, C.M. 2003. Considerações sobre morte súbita no contexto do cuidado. *Revista Enfermagem Brasil*, 2(5), 309-313.
- Santos, M.C. 2001. A Criança e o Hospital. *Revista Nascer e Crescer*, 10(2), 74-77.
- Santos, F.S. 2009. *Cuidados Paliativos - Discutindo a vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo, Atheneu.
- Sapeta, A.P.G.A. 2003. Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 7, 24-35.
- Sapeta P., Lopes M. 2007. Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro – doente. *Revista Referência*. Universidade de Lisboa. II série, n.4.
- Saunders, C. 1976. Care of the dying-1. The problem of euthanasia. *Nursing Times*, 1003-1005.
- Saunders, C. 1991. *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London, Edward Arnold.
- Schmitz, E.M. 1995. *A Enfermagem em Pediatria e Puericultura*. São Paulo, Atheneu.
- Seabra, S. 2009. Fim de Vida em Pediatria: Desafios Éticos. Dissertação de Mestrado em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Serrão, D., Nunes, R. 1998. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora.
- Silva, J. B., Kirschbaum, D.I.R. 1998. O sofrimento psíquico dos enfermeiros que lidam com pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, 51(2), 273-290.

Silva, M.J.P. 2003. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. São Paulo, Loyola.

Silva, A. 2010. *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: experiências da equipe de enfermagem*. Dissertação de Mestrado da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Souza, A.I.J. 1995. *No cuidado com os cuidadores: em busca de um referencial para ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire*. Dissertação de Mestrado da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Torres, R. 1979. O conceito de morte na criança. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 31(4), 29-34.

Torres, R. 1980. O Tema da morte na psicologia infantil: Uma revisão da literatura. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 32(2), 59-71.

Torres, W.C. 2002. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2(18), 221-229.

Twycross, R. 2000. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, 6(1), 27-46.

Twycross, R. 2003. *Cuidados Paliativos*. Lisboa, Climepsi Editores, 2ª edição.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI). 2010. Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.

Valle, E.R.M. 1994. A psicologia na formação e manutenção do desempenho da enfermeira pediátrica. *Revista Paul*, 4(3).

Vale I.N., Souza S.R. & Carmona E.V. 2005. Nursing diagnosis identified during parent group meetings in a neonatal intensive care unit. *International Journal of Nursing terminologie and classifications*, 16 (3-4).

Vara, L.R.A. 1996. Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 1, 5-52.

Vieira, R.M. 2009. *A Educação profissional da equipe de enfermagem sobre cuidados paliativos nas unidades oncológicas do hospital Dilson Goldinho de Montes Claros-MG*. Artigo de Graduação, Faculdades Unidas do Norte de Minas.

Vilelas, J. 2009. *Investigação. O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa, Edições Silabo.

Viorst, J. 1998. *As perdas necessárias*. São Paulo, Melhoramentos.

Waldow V.R. 2004. *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Rio de Janeiro, Vozes.

Walker, J.G., Manion, I.G., Cloutier, P.F. & Johnson, S.M. 1992. Measuring marital distress in couples with chronically ill children: the Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 345-57.

Wasserman, M.D.A. 1992. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas, in Garfinkel, B., Carlson, G. & Weller, E., *Transtornos psiquiátricos da infância e adolescência*. Porto Alegre, Artes Médicas.

Watson J. 1996. Watson's theory of transpersonal caring, in Walphu PH, Neuman B. *Blueprint for use of nursing models: education, research, practice and administration*. New York (NY/USA): NLN Press, 141-84.

Watson, J. 2002. *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures, Lusociência.

Whaley, L., Wong, D. 1999. *Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva*. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 5ª edição.

White, K., Kolman, M.L., Wexler, P., Polin, G. & Winter, R.J. 1984. Unstable diabetes and unstable families: a psychosocial evaluation of diabetic children with recurrent ketoacidosis. *Pediatrics*, 73(6), 749-755.

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.

Wolfe, J., Hammel, J.F., Edwards, K.E., Duncan, J., Comeau, M., Breyer, J., Aldridge, S.A., Grier, H.E., Berde, C., Dussel, V. & Weeks, J.C. 2008. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *Journal of Clinical Oncology*, 26(10), 1717-1723.

World Health Organization. 1998. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva.

Zavaschi, M., Bassols, M.A.S., Sanchez, P.C. & Palma, R.B. 1993. A Reação da Criança e do Adolescente à doença e à morte - Aspectos Éticos. *Bioética*, 1(2), 165-72.

Zorzo, J. 2004. *O processo de morte e morrer da criança e do adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem*. Dissertação de Mestrado da Universidade de São Paulo.

**ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA
EFETIVAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO**

Exmo. Senhor
Professor Doutor Rui Henrique, Director da Escola
Portuguesa de Oncologia do Porto

Assunto: Pedido de autorização para efectivação do projecto de investigação de mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – Ana Filipa Gomes de Deus Real

Habilitações – Licenciada em Enfermagem

Instituição onde trabalha – Hospital Santa Maria, Porto

Aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da UP

Título do projecto de investigação:

"A Criança e a Família – O cuidar em fim de vida. "

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa., na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efectivação do projecto de investigação em epígrafe, a realizar aos Enfermeiros do Serviço de Pediatria do IPO de Francisco Gentil, Porto – EPE.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à autorização do projecto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

Porto, 26 / Janeiro / 2012

A Investigadora Principal



**ANEXO II – AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO DE
INVESTIGAÇÃO**

Mensagem de Impressão do Hotmail

Page 1 of 1

Pedido de autorização para efectivação do projecto de investigação de mestrado

De: **Jose Carneiro** (jcarneiro@ipoporto.min-saude.pt)
Enviada: sexta-feira, 17 de fevereiro de 2012 14:45:47
Para: anafgdreal@hotmail.com

Boa Tarde;

Em resposta ao seu pedido datado de 26 de Janeiro de 2012, informo que o projeto de investigação "A Criança e a Família – O cuidar em fim de vida." é viável.

Deve contactar a Enfa. Amélia Ramalhão, Enfermeira Chefe do Serviço de Pediatria, a fim de agilizar o processo.

Ao dispor;

José Carneiro

Ass. Técnico - EPOP

Tel. +351 225 084 000 Ext. 5204 | E-mail: jcarneiro@ipoporto.min-saude.pt



Antes de imprimir a mensagem, verifique se realmente precisa da impressão. Proteja o ambiente!

<http://du106w.dub106.mail.live.com/mail/PrintMessages.aspx?cpids=0dd5d0f5-5976-...> 30-10-2012

**ANEXO III – DECLARAÇÃO DA EFETIVAÇÃO DO
ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO**



IPO PORTO

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO FG, EPE
Escola Portuguesa de Oncologia do Porto
Número de Identificação (NIPC) 506 362 299

DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos declara-se que, o Projeto de Investigação “A Criança e a Família – O cuidar em fim de vida”, desenvolvido por Ana Filipa Gomes de Deus Real no Serviço de Pediatria, foi devidamente autorizado por esta Escola.

Porto, 18 de Outubro de 2012


Escola Portuguesa de Oncologia do Porto
ESCOLA PORTUGUESA DE
ONCOLOGIA DO PORTO

APÊNCICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA

Guião de entrevista semiestruturada para os Enfermeiros do Serviço de Pediatria do IPOP

Esta entrevista centra-se no âmago de uma tese de mestrado que visa contribuir para a melhoria dos cuidados centrados na Criança em fim de Vida e Família numa Unidade de Agudos, sensibilizando os Profissionais de Saúde para a filosofia dos Cuidados Paliativos.

[Procede-se pedindo autorização para gravar a entrevista, garantindo o anonimato. Todas as informações decorrentes do estudo são confidenciais e apenas serão subordinadas para fins científicos. No término do estudo, poderá aceder aos resultados do mesmo, os quais serão, se o desejar, remetidos através do contacto com a investigadora.]

Código:	Data:
Género:	
Idade:	
Habilitações Literárias:	
Categoria Profissional:	
Tempo de Experiência no IPOP serviço de Pediatria:	
Local:	

1. O que significa para si Cuidados Paliativos Pediátricos?
 - 1.1 E fim de Vida?

2. Quais os pensamentos que lhe ocorrem face à criança em fim de vida?

3. Quais os sentimentos verbalizados pelos enfermeiros quando cuida a criança em fim de vida e a família?

4. Que cuidados de enfermagem são prestados no serviço à criança em fim de vida?

5. Como cuida da família que está a sofrer com a iminente perda da criança?

6. Que estratégias são utilizadas pelos Enfermeiros no cuidar a criança em fim de vida e família na Pediatria?

7. Que dificuldades sente quando cuida uma criança em fim de vida e família, e tem que acompanhar no seu processo de morrer?

8. No dia-a-dia da sua prática clínica, são vividos momentos de alegria intrínsecos à partilha no ato de cuidar. Porém, nesta vivência profissional e afectiva também há o confronto com o sofrimento por parte da criança e família sob a forma como lidam com a doença incurável/avançada e a morte.

Que necessidades sente no âmbito do cuidar a criança e a família em fim de vida?

9. Que sugestões têm para um melhor cuidar?

APÊNDICE II – CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

“A Criança e a Família - O Cuidar em fim de vida.”

O presente estudo visa compreender as implicações do cuidar da criança em fim de vida e família sentidas pelos Enfermeiros numa unidade de pediatria. Sucede-se no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, pela mestrandia Ana Filipa Gomes de Deus Real, licenciada em Enfermagem e Pós-Graduada em Cuidados Paliativos. Com esta investigação, aspira-se contribuir para a melhoria dos cuidados centrados na criança em fim de vida e família numa unidade de agudos, sensibilizando para a filosofia dos cuidados paliativos.

Para que este estudo seja bem sucedido, é importante que integre este desígnio, colaborando através da realização de uma entrevista semiestruturada com questões orientadoras, gravada por meio áudio.

A sua colaboração neste estudo é voluntária e sem qualquer detrimento na relação de trabalho com a entidade empregadora, podendo recusar participar neste ou desistir, a qualquer momento.

Todas as informações decorrentes do estudo são confidenciais e apenas serão subordinadas para fins científicos. No término do estudo, poderá aceder aos resultados do mesmo, os quais serão, se o desejar, remetidos através do contacto com a investigadora.

Será supervisora de todo o estudo a Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira, orientadora da Dissertação de Mestrado, Enfermeira com especialidade em Cuidados Paliativos pela Universidade de Lisboa e Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

Este projeto de investigação foi aprovado e autorizado pela Comissão de Ética e pelo Conselho de Administração do IPOFG, Porto – EPE.

Congratulamos condignamente, a sua cooperação neste estudo.

Porto, _____ de _____ de 2012.

A Investigadora,

(anafgdreal@hotmail.com) / (+351) 933931119.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo:

“A Criança e a Família - O Cuidar em fim de vida”

Eu, abaixo-assinado, _____,
compreendi toda a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 2012

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Nome:

Assinatura:

**APÊNDICE III – EXEMPLO DE TRANSCRIÇÃO DE UMA
ENTREVISTA**

Entrevista nº10 - Código AR10

R: 1. O que é que significa para si Cuidados Paliativos Pediátricos?

E10: O que é que me ocorre com Cuidados Paliativos Pediátricos é a qualidade nos cuidados, dar o máximo de conforto às crianças, proporcionar o que eles entendem que... **(pausa por interrupção de colega externa)** proporcionar o que a criança acha que é o melhor para ela seja o estar em casa, seja o estar no hospital, se ele entender que se sente mais confortável nesta fase final junto da sua família nós tentamos ao máximo e para mim isso faz todo o sentido, o cuidado final no domicílio se assim entenderem; o controlo da dor; o tentar proporcionar momentos de lazer de acordo com as circunstâncias que ela sempre sonhou; tentar organizar a vida da criança para ver se é possível fazer isso... Todo o melhor.

R: 1.1. E o que entende por fim de vida?

E10: Fim de vida mesmo, o que é que eu entendo por fim de vida? É quando a criança se entrega e diz chega, que chegou ao fim da sua luta. E portanto todas as medidas efetuadas a nível curativo não foram eficazes, a qualidade de vida foi conseguida e então na fase final consegue respirar tranquilamente. Aliás não conheço nenhum que assim não tenha sido aqui no serviço, dizer chega, vou partir.

R: 2. Quais os pensamentos que lhe ocorrem face à criança em fim de vida?

E10: O que penso? Nós fazemos o melhor, acho que se a dor estiver controlada e a ansiedade da própria morte da criança estiver controlada, acho que a nossa missão foi completa. A nossa, a dos pais, a dos médicos e de toda a equipa.

R: 3. Quais são os sentimentos que lhe ocorrem quando cuida e criança em fim de vida e a família?

E10: Injustiça, sofrimento, muito sofrimento, no fundo que... Para quê? O porquê de ser uma criança, no fundo está relacionado com a injustiça, não é? E entender na minha cabeça porquê que esta criança teve que passar por esta fase toda, e perguntou-me dos pais também?

R: Sim!

E10: Não há palavras para começar, por isso nos sentimos impotentes. Não há palavras de conforto que por mais que se tenha uma boa base educacional se consegue dar, que tranquilize e acalme o coração daqueles pais, por isso é que nos sentimos pequeninos, não é? Sentimo-nos muito pequeninos, mas de facto sentimos nós próprios revolta, sofrimento, angústia porque vamos estar presentes, sabemos que vai acontecer e é muito injusto também para nós, mas no fundo naquelas situações em que já é um acarretar de muitos anos, se calhar também sentimos um bocadinho de tranquilidade nessa fase final. No fundo é uma mistura muito grande de sentimentos, não sei se lhe estou a responder a tudo o que quer, porque isto tem pano para mangas e muitos termos podem ser colocados. Há dias que se calhar controlamos melhor as situações com um tipo de sentimentos, há outros que temos outros...

R: 4. Que cuidados de enfermagem presta à criança em fim de vida?

E10: Acima de tudo conforto. Cuidados de higiene, antes, se assim o desejarem porque senão o desejarem também não o presto, tentar ao máximo o conforto, porque está tudo relacionado com o conforto. Controlar a sintomatologia, controlar a dor, pôr aquela criança o mais tranquila possível, para que não sofra, sem sofrimento, seja com analgesia, seja com massagem, seja com a minha mão dada, seja com o meu sorriso, seja com o meu silêncio. Eu conheço aquela criança, portanto eu tento fazer o que eu acho, no fundo o que ela assim o deseje.

Também estamos num grande passo para concretizar os cuidados ao domicílio, mas ainda estamos muito a meio do caminho. Chegou-se a falar de haver uma equipa e está quase, uma equipa bem formada para prestar esses cuidados. Nós o que fazemos é fazer os ensinamentos, eles vão para casa assim que os pais entendem e a criança também, fazemos os ensinamentos e os pais fazem o que nós enfermeiros faríamos se estivéssemos lá. Temos o telefone aqui e todo o apoio para quando eles precisarem, durante 24h, ligarem e perguntarem o que precisam fazer, aconteceu isto, aconteceu aquilo e nós estamos cá para ajudar, portanto, não é uma presença física lá, mas no fundo estamos contactáveis, damos os ensinamentos e a base para eles fazerem isso. Aliás, acontece isso muitas vezes, ainda no outro dia morreu uma menina, há dois dias atrás a mãe ligou para cá a perguntar o que tinha que fazer, já depois de ter morrido a menina. Portanto nós proporcionamos essa

informação porque ela estava em pânico, porque tinha preparado tudo antes, mas não sabia o que era o depois. Então não é só antes, mas também estamos cá depois para ajudar no pós morte.

R: 5. Como cuida a família que está a sofrer com a iminente perda da sua criança?

E10: Com mais tranquilidade. Se calhar um bocadinho mais de tranquilidade, carinho e afeto na forma como abordo o discurso, tento manifestar isso, mostro disponibilidade total para estar a ouvir e fazer o que for preciso. Tento dar o meu melhor, tento dar o meu melhor. Comunicação tranquila, disponibilidade, silêncio se assim o entenderem. No fundo tento apalpar um bocado terreno, há aqueles que querem falar e há aqueles que preferem o silêncio.

R: 6. Que estratégias define no dia-a-dia quando cuida a criança em fim de vida e a família?

E10: Que estratégias defino como assim?

R: De que forma põe em prática todos esses cuidados que me referiu?

E10: O que é que nós fazemos como equipa, sabendo que a criança está em fim de vida. Olhe, proporcionamos... A nível de cuidados destacamos mais tempo, a nossa chefe tenta-nos por já só com aquela criança para nos dedicarmos a 100%. Tenta-nos por com menos doentes possível ou até só com aquela criança, o que dá para prestarmos uma maior atenção. Também, temos uma médica e uma enfermeira a mais, que é a tal semi-equipa já dos cuidados paliativos, que é o tal grupo que no início se pensou fazer, essa médica é muito vocacionada para os cuidados paliativos e tenta transportar a equipa toda para isso, não é? E então, essa médica está contactável e dá um apoio. A enfermeira também colabora com essa médica, transporta a mensagem para equipa, mas estou a falar daquelas mais até do domicílio...

Ora bem, o que é que eu faço sabendo que aquela criança à minha frente vai morrer, naquele meu turno, por exemplo? **(pausa...)** Humm, portanto, tento chamar a família que a criança assim o entenda, tento fazer com que os pais se despeçam da criança, tento para depois não haver um corte tão grande e para não haver a sensação de não se ter despedido. Por exemplo, algumas vezes só está cá um progenitor, e tento chamar logo o outro para que sinta que está cá no momento, mais, no momento de silêncio.

No pós morte, isto não acaba, há reuniões, encontros, passeios de pais, que os filhos já morreram cá, portanto, há uma continuação, não vou dizer que é perfeito porque se calhar não é ainda, mas há uma continuação, volta e meia há encontros com a equipa. Também há muito encontros, esta mãe que você viu agora, por exemplo, pertence a um grupo que são a que nós rotulamos de crianças em cuidados paliativos que elas auto defendem-se como um grupo, e acho muito bem, porque todas se conhecem, todos têm a mesma vivência, então elas próprias se organizam e volta e meia chamam voluntários da *Acreditar* e voluntários da *Liga*. Elas próprias, eles próprios organizam encontros onde vão com os filhos e é ótimo; é um convívio, elas convivem todas umas com as outras, dizem umas brincadeiras, também às vezes vão os enfermeiros. Tudo isto já que em cuidados paliativos podem demorar imenso tempo... É uma forma, uma estratégia de preservar a dignidade deles, então isso também é algo que está relacionado com os voluntários que também trabalham connosco, com certeza, não é tão enfermagem, mas claro que volta e meia também somos chamados para esses encontros.

R: Não só especificamente no ato em si de partida, mas reporte-me também estratégias usadas no tempo em que antecede a morte e que a criança está viva aqui no serviço?

E10: Tem o pai e a mãe presente, está sozinha no quarto, privacidade, tem normalmente a pedido deles a escuridão, um bocadinho mais ténue a luz do quarto, portanto também é uma providência. O colchão é mudado para um colchão de conforto...

Hummm... Há também a terra dos sonhos, e há outra associação que agora não me recordo do nome... nós se soubermos que aquela criança quer ir conhecer o Vítor Baia, em que o sonho dele é ir lá... nós encaminhamos no sentido do voluntariado, nós encaminhamos para realizar o sonho aquela criança enquanto pode, portanto são outras estratégias também muito importantes, não é? Ir a Disneylândia, sei lá... é possível. Já, muitas vezes, eles vão muitas vezes à Disneylândia, a maior parte deles quer conhecer jogadores de futebol, ou eles vêm cá, como vê as vezes na televisão, são eles que os chamam. Eles vêm cá ou então eles vão lá aos estádios, aos jogos, também vão ver o Porto, ou assim, essas coisinhas são muito importantes, para eles, você nem imagina a alegria que não é nestas crianças. No fundo essa é a forma de proporcionar a dignidade deles, a dignidade que cada um quer e

deseja. No fundo é a realização de um sonho, um, dois, três, o que for preciso, mas pelo menos um, já é. Para nós é gratificante, é bom, é muito bom ver o sorriso de uma criança. Já os vi a partir para ir para a Disneylândia e você não tem ideia da alegria que é vê-los todos contentes, que iam ver o Mickey, não sei quê! O que para nós é fácil, para eles é um sonho. São estas as estratégias que são todas elas muito importantes. Acho que de uma maneira em geral, a nível de... de... de... estratégias... se consegue. (Sorriu)

R: 7. Que dificuldades sente quando cuida uma criança em fim de vida e a família, e tem que a acompanhar no seu processo de morrer?

E10: Não há palavras, não venham cá com o melhor assim... A maior parte das vezes não digo nada, porque não há palavras mesmo, não há uma palavra, uma frase que vá acalmar aqueles pais, portanto acho que às vezes o silêncio nesse momento ou só estar ao lado dela de mão dada com a mãe ou com a criança já é bom, porque o que é que vamos dizer? O que é que vamos dizer, foi o melhor para ti? Isso diz-se a uma criança? Isso não se diz a ninguém, quanto mais a uma criança? Não é justo, não é uma etapa da vida. Portanto com a comunicação, nesse sentido eu vou para onde o caminho me levar na conversa, tenho esse mecanismo de lá está direcionada para ali, é para ali que eu vou, também já trabalho aqui há algum tempo, também já tenho os meus mecanismos e tenho variadíssimas situações nada é igual a nada, nenhuma delas é igual a nenhuma delas. É assim, eu sei que vou... eu sei que não é isto que se deve dizer, mas no fundo é um bocadinho de mim que parte com aquela criança. É que sinto toda a injustiça, que no fundo não é igual à dos pais, mas também a sinto, porque nós também estamos cá, não é uma gripe, não é uma apendicite, são muitos anos, então em cada um que vai, vai um bocadinho de nós. Claro que nós, também temos momentos de alegria, muitos momentos de alegria como todos eles, mas somos uma família. Nós somos uma família neste tipo de cuidados, seja os curativos, seja os paliativos.

Lidar com o ponto de partida dói, eu acho que é difícil para toda a gente, portanto dói ver aquela angústia da família, aquilo tudo, dói ver a criança a partir, mas se for eu amarro aquilo como, e entro com toda a coragem, é para mim aquilo, então eu estou lá para ajudar. No fundinho eu preferia não estar ali, mas não, nunca na vida eu pedi a ninguém, à minha chefe eu não quero ficar com esta criança, porque eu sei que ela está prestes a ir, não quero não é? Mas ficando amarro, abraço a causa e dou o meu melhor, isto é muito ambíguo... é

tudo, o encarar os dois, a criança e a família é difícil. Por exemplo, eu não sou mãe, mas sou tia e de facto é difícil, é difícil não projetar isto nos nossos, claro que não são meus filhos, mas eu neles, a gente projeta um bocadinho e isso não é nada saudável, claro que não é nada saudável, mas pronto...

R: 8. No dia-a-dia da sua prática clínica, vive momentos de alegria na partilha do cuidar, mas também se confronta com o sofrimento por parte da criança e família sob a forma como lidam com a doença incurável e a morte.

Que necessidades sente no âmbito do cuidar em fim de vida a criança e a sua família?

E10: Hummm, necessidades... é assim há reuniões multidisciplinares, não sei se já ouviu falar daquela operação do sorriso, dos palhaços...

R: Operação Nariz Vermelho?

E10: Isso mesmo, há um encontro qualquer, que houve aqui, há estratégias de autoconhecimento de nós todos, tudo. Se eu entro no quarto e aquela criança morre, a família vai embora, acabou, isto vai ficar aqui; há necessidade sim, de nós encontrarmos, reunimo-nos e de dar um grito cá para fora, no fundo. Claro que para isso eu acho que falta formação, nunca é demais, a formação nunca é demais. Estamos todos virados para o mesmo, também, por mais que a equipa seja um bocadinho todos diferentes, mas um bocadinho todos iguais... Todos vivemos o mesmo, tentamos todos falar a mesma língua, mas que isto depois de 9 anos apesar de não serem os tais 25 anos que muita gente diz, isto não mata mas aleija, aleija. Claro que há estratégias que acho que aqueles encontros de grupo, de autoconhecimento, de confiança que há muito por aí, de sorrir, e até tomar um café com a equipa toda eu acho que é super saudável.

Nós no dia-a-dia estamos nas nossas rotinas, nas nossas coisas normais, quando há sentimentos destes tanto no início de uma doença como do fim de uma doença eles afloram, por mais que eles nos tenham desaparecido, eles afloram, os afetos vêm ao de cima.

R: Quando acompanha a criança em fim de vida, como faz a sua gestão emocional?

E10: Eu choro. Se for preciso eu rio se for preciso. Eu saio daqui e choro se for preciso e peço para, vamos dar uma volta, que eu preciso, se for preciso portanto, eu tento não é acabou e fechou a porta, eu não consigo, não dá, portanto as estratégias no dia-a-dia

quando vêm estas coisas a cabeça, é tentar abstrair e afastar mesmo. O que eu tento fazer cada dia que saio daqui é o tentar fechar a porta de uma maneira geral, mas em situações mais graves se vêm uma ideia à cabeça eu abstraio-me logo com outra coisa qualquer que é para não sofrer tanto, mas logo na hora é o que tiver que ser, chorar, rir. Por exemplo, tenho aqui uma mãe há pouco tempo que ela era assim muito para a frente, então ela achou melhor rir, porque a filha queria que ela ri-se, então ri com ela embora não estivesse a achar graça nenhuma, mas eu tive que rir e ri, portanto é isso, na hora faço o que o meu coração manda. Lá fora a gente vai tentando abstrair-se, não tenho outro nome, tento-me esquecer um bocadinho, não esquecer em si, mas é para não perturbar, mas é muito difícil, é muito difícil mesmo. São muitos afetos, 24h sobre 24h, mesmo.

R: 9. Tem alguma sugestão a referir para um melhor cuidado?

E10: Mentes abertas e formação.

Também ao nível do domicílio. É assim, a Equipa de Cuidados Paliativos que está em fase de construção, deve articular-se. Não estou a dizer que é uma coisa que não vai acontecer, acredito que vai, mas está-nos a faltar. Pondo-me no lugar da criança também os amigos, não só a família, também são muito importantes, e uma preparação dessas, não é fácil para os amigos. É a família, o cãozinho e o gato e a escola com os tais amigos tanto os de rua, como os da escolinha, como os do desporto, quantos amiguinhos. Quando chegam aqui, é o que falta, há uma quebra um bocadinho grande nas amizades, tanto nas crianças, como nos adolescentes e se calhar, para eles na fase final eles também são muito importantes, principalmente, o melhor amigo, porque nós todos tivemos o melhor amigo de infância e se calhar essa preparação desse amigos, por mais, a família está cá, já sabe como é, mas esse amigo não, também se calhar era fundamental e eu sinto essa falta, isso sim. Sinto falta destas crianças verem os amiguinhos todos lá da escola e da rua, se calhar até tem saudades e querem falar afinal isto não está a correr bem... mas claro que também não é fácil para os amigos, muitas vezes nem imagina a cara deles quando entram aqui basta até se calhar só de um mês sem os ver, que eles mudam muito, não é? (...) Essa preparação e integração da parte do grupo de amigos, acho que falta e também é uma falha.

R: Muito obrigado pelo contributo.

E10: De nada! Você vai ter pano para mangas, se for toda a gente como eu...

APÊNCICE IV – MATRIZ DE REDUÇÃO DE DADOS

Matriz de Redução de Dados

Entrevistas dirigidas aos Enfermeiros

Tratar a Criança de uma Forma Global

- “...tratar a criança de uma forma global, personalizada num período ao qual, no fim de vida da própria criança.” (E1)

Cuidados Não Curativos

- “Os cuidados paliativos pediátricos são todo o tipo de cuidados que se presta a criança e a família mais chegada, numa fase em que já não é possível investir com tratamentos curativos, em que se vai a caminho de uma morte iminente...” (E3)
- “São cuidados prestados à criança e à família a partir do momento em que se perspetiva que há um diagnóstico de doença oncológica na criança e terá um fim que será possivelmente a morte...” (E4)
- “(...) são os cuidados que não são cuidados curativos(...)” (E5)
- “Acho que nos paliativos tem que abranger o cuidado à criança, mas também à família...” (E5)
- “...cuidados de excelência para a criança e para a família.” (E6)

Promover Apoio Emocional à Criança e à Família

- “...dar o apoio emocional necessário à família e à criança em fim de vida, nomeadamente ver as preferências da criança...” (E2)
- “...proporcionar o que a criança acha que é o melhor para ela... seja o estar em casa, seja o estar no hospital...” (E10)

Diagnóstico de Necessidades Familiares

- “...investigar se aqueles pais estão capazes ou não, ou se querem que o filho morra cá ou em casa; são sempre eles que decidem e temos que verificar se tem as condições necessárias e assegurar o apoio necessário para morrer em casa.” (E2)

Controlo de Sintomatologia

- “(...) é necessário dar apoio à sintomatologia, aliviar o desconforto, para minimizar a dor física...” (E3)
- “(...) melhor controlo da dor... controlo de sintomas localizados (...)” (E7)
- “(...) cuidados que por si incluíam o não sofrimento da criança (...)” (E9)
- “(...) o controlo da dor (...)” (E10)
- “(...) aliviar a sintomatologia e o sofrimento na criança e na família.” (E11)

Promover Qualidade de Vida

- “(...) são perspetivados a partir do diagnóstico para que aquela criança e família tenham a máxima qualidade de vida possível.” (E4)
- “Significa qualidade de vida no momento da morte (...)” (E6)
- “(...) é proporcionarmos quer à criança quer à família, a melhor qualidade de vida, melhor conforto, tudo a todos os níveis.” (E7)
- “Vamos associar uma qualidade de vida ao fim da vida (...)” (E8)
- “(...) prestar um fim de vida com qualidade... e o máximo conforto(...)” (E9)
- “Cuidados Paliativos Pediátricos é a qualidade nos cuidados (...)” (E10)

Cuidados em Fim de Vida

- “Para mim cuidados paliativos pediátricos é quando... chegamos ao fim da linha... Nesta fase fazemos a preparação para o que será no futuro (...)” (E7)
- “Significa prestar os cuidados em fim de vida à criança...” (E9)
- “São cuidados que são prestados em fim de vida...” (E11)

Proporcionar Conforto

- “(...) tentar acalmá-la, dar-lhe um ambiente tranquilo, para que ela esteja em paz.” (E3)
- “Sem dor, com conforto, com carinho, com ambiente protegido, tudo o que é possível.” (E6)
- “(...) dar o máximo de conforto às crianças (...)” (E10)
- “(...) o tentar proporcionar momentos de lazer de acordo com as circunstâncias que sempre sonhou; tentar organizar a vida da criança para ver se é possível fazer tudo isso (...)” (E10)

Falta de Controlo da Doença

- “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)
- “(...) todas as medidas efetuadas a nível curativo não foram eficazes...” (E10)

Doença irreversível

- “(...) é iminente ou há a noção que a criança não vai ultrapassar essa dificuldade(...)” (E1)

Decisão de não reanimar

- “(...) é definido de acordo com o serviço, a criança e a família, o tratar a criança e a decisão de não reanimar.” (E1)

Morte orgânica/ física

- “(...) 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 contínua (...)” (E3)
- “Fim de vida para mim não existe (...) há uma passagem; é o fim da vida física (...) Sinto que vai partir um corpo e eu tento trabalhar ao máximo o espírito (...)” (E6)
- “São os momentos finais (...) está prestes a morrer (...)” (E7)
- “O fim de vida será mesmo quando a criança morre.” (E9)
- “Para mim, é a última etapa da vida.” (E11)

Não aceitação da morte

- “(...) 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)
- “(...) há sempre uma esperança que as coisas se vão resolver por uma perspetiva curativa.” (E5)

“(…) é contranatura, ninguém está preparado para um fim de vida numa criança.” (E8)

Gratificação de memórias

- “(…) há famílias que depois do luto ou perante o luto vêm cá, vêm ver-nos, vêm trazer fotografias, vêm trazer uma recordação... portanto perante um objeto qualquer que me deram... eu sou confrontada com isso e não posso recusar, mas essas coisas são boas (…)” (E1)
- “(…) recordações bonitas e boas, e há coisas que ficam sempre que se partilham e ficam sempre na memória e procuro guardar as coisas boas.” (E3)
- “Deixam-nos muitas recordações, desenhos, trabalhos, fotografias, coisas muito interessantes e recordações de momentos espetaculares. Nós vivemos com eles momentos espetaculares de partilha... mesmo apesar de algumas não conseguirem ultrapassar a doença... é gratificante trabalhar com eles e 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 e com uma lágrima do canto do olho às vezes não falam, mas nós sabemos que eles sabem o quanto nós fomos importantes para eles enquanto fomos tratadores e cuidadores (…)” (E3)
- “(…) a mãe esteve ali a recordar coisas do filho (...) depois de já ter partido agarrada às enfermeiras (...) eles passam aqui a fase terminal, os últimos dias muitas vezes, a relação é muito intensa. Ninguém percebe. Só nós e mesmo nós não percebemos bem o que eles sentem. No fundo também é um alento para nós esse tipo de atitude, é importante (…)” (E6)
- “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)

Consciência da Responsabilidade Profissional

- “(…) 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)

- “(...) tranquilizar a criança e aquela família no sentido de perceber que tudo foi feito durante todo este percurso no sentido de oferecer o melhor aquela criança e aquela família(...)” (E1)
- “Fazer pela criança todo o possível para que se sinta tranquila e em paz.” (E3)
- “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 cuido sempre o acompanhante (...)” (E9)
- “Nós fazemos o melhor, acho que se a dor estiver controlada e a ansiedade da própria morte da criança estiver controlada, acho que a nossa missão foi completa.” (E10)

Desconforto

- “Claro que sentimos desconforto...” (E2)

Revolta

- “...como lidamos com uma criança que morre, é revoltante e gera conflitos entre nós, porque não sabemos bem gerir, nem a família e nem a criança...” (E2)
- “Sentimo-nos muito pequeninos, mas de facto sentimos nós próprios revolta, sofrimento, angústia...” (E10)

Mágoa

- “Sinto mágoa (...)” (E4)

Tristeza

- “Sinto tristeza (...)” (E4)
- “(...)é uma tristeza muito grande(...)” (E11)

Frustração

- “(...) é a frustração depois da certeza, há sempre ali uma réstia de esperança, mas é sempre uma coisa quase impossível...”(E6)
- “Frustração é o primeiro...” (E8)

Saudade

- “...fica aquela saudade, fica aquele lugar vazio...” (E3)
- “...sinto saudade, saudade porque já perspetivo que aquela criança vai partir e de algum momento vai deixar de estar connosco e fez todo um percurso que nos acompanhou...” (E4)
- “Frustração, saudade e alívio.” (E6)

Medo

- “(...) pessoalmente tenho receio (...)” (E8)
- “(...) tenho sempre medo (...)” (E9)
- “...tenho receio de como vou encarar a situação do fim...” (E9)
- “...medo também, medo pela família, porque estes pais que acompanham as crianças dão tudo por elas e nós ao fim ao cabo também não sabemos como vão reagir, como vai ser o pós vida desta família depois da criança falecer.” (E11)

Sofrimento

- “Nós estamos todos a sofrer muito com aquela perda, porque aquela relação é muito vinculativa...claro que para nós é muito mais doloroso, porque nós sofremos muito.” (E7)
- “(...) sofrimento, muito sofrimento...no fundo é um bocadinho de mim que parte com aquela criança, é o que sinto(...)” (E10)

Desgaste Emocional

- “... o descontrolo da doença implica sempre muito sofrimento e acho que essa fase de sofrimento é que é terrível e é desgastante para todos nós...” (E5)
- “Nós também somos pais, temos o sentimento dos pais e projetamos muita coisa naqueles pais, e emocionalmente isto é um desgaste muito grande, é um desgaste emocional” (E7)

Ansiedade

- “Isso para mim gera muita ansiedade...”(E5)
- “(...) uma ansiedade porque nunca sei se vamos conseguir aliviar o sofrimento na última fase...” (E11)

Angústia

- “(...) angústia é o que sinto(...)” (E10)

“Injustiça

- “Sinto toda a injustiça, que no fundo não é igual à dos pais, mas também a sinto, porque nós também estamos cá. Não é uma gripe, não é uma apendicite, são muitos anos, então em cada um que vai, vai um bocadinho de nós... nós somos uma família” (E10)
- “Injustiça...e entender na minha cabeça porquê que esta criança teve que passar por esta fase toda...” (E10)

Impotência

- “Já me ocorreu um sentimento de impotência muitas vezes.” (E6)
- “... sinto impotência...”(E8)
- “Não há palavras para começar, por isso nos sentimos impotentes. Sentimo-nos muito pequeninos (...)” (E10)
- “... é o sentimento de impotência que está presente também...” (E11)

Alívio

- “...muitas vezes sinto também uma felicidade por aquela situação ter terminado, porque acabou o sofrimento...” (E1)
- “...quando eles estão numa fase crítica, crítica, crítica e tomo conhecimento de que faleceram... sinto alívio porque sinto que finalmente chegou a paz para a criança...” (E3)
- “...também entendo como uma situação que espero que correu da melhor forma e dá-me uma certa tranquilidade.” (E4)
- “...depois é uma sensação de saudade e de alívio ao mesmo tempo. Sempre misturado.” (E6)
- “...também sentimos um bocadinho de tranquilidade nessa fase final.” (E10)

Controlo de Sintomas

- “(...) a criança esteja bem, tenha a dor controlada, esteja o mais confortável possível (...)” (E1)
- “(...) alívio da dor (...)” (E2)

- “(...) aliviar a dor e os sintomas (...)” (E3)
- “Nós fazemos tudo que esta ao nosso alcance para minimizar o sofrimento físico e psicológico.” (E3)
- “(...) o controlo da dor é um dos mais importantes numa das últimas etapas do fim de vida.” (E4)
- “(...) passa pelo controlo dos sintomas principais que podem acontecer na criança com doença oncológica, (...) além de outros sintomas que possam acontecer como hemorragias (...)” (E4)
- “(...) a fase mesmo terminal em que a criança está a morrer nem sempre é fácil de se ver, às vezes até são que morrem tranquilamente, mas também se a criança morrer de uma hemorragia, podemos controlar a hemorragia, mas também poderá morrer no seguimento dessa hemorragia e é sempre algo bastante dramático de se presenciar.” (E4)
- “Os cuidados estão muito bem formalizados para o controlo da dor, porque temos muito cuidado em dar uma morte digna à criança” (E6)
- “Ter toda a criança o mais tranquila possível, sem dor.” (E7)
- “Tratar-lhe os sintomas para que depois o objetivo da criança, não seja estar preocupada porque tem dor, porque tem falta de ar, mas sim porque é dia de ir à escola e quer ir, é dia de receber o professor e vai recebê-lo...” (E8)
- “Estar sempre alerta para os sintomas novos para informar os médicos, para instituir nova medicação” (E9)
- “Eu encaro que no fim de vida a criança não tem que ter dor e não tem que ter sofrimento, portanto tudo que possamos fazer, tem que ser feito e se a medicação há, é para se administrar” (E9)
- “Estar sempre atenta para a criança não ter dor, tentar tudo para minimizar a dor” (E9)
- “(...) o principal e o fulcral é a criança não ter dor e é o que tento sempre administrar medicação conforme prescrição para não ter dor (...)” (E9)
- “Controlar a sintomatologia, controlar a dor (...) sem sofrimento (...)” (E10)

Proporcionar Conforto à Criança

- “Cuidados de conforto e bem-estar” (E1)

- “A criança que é criança tem que realmente que brincar (...) temos que permitir o melhor cuidado, o melhor tratamento (...) a minha preocupação enquanto enfermeira é que aquela criança esteja o mais confortável possível” (E1)
- “Nós quando temos uma criança que vem mal, procuramos pô-la num cantinho mais sossegado, assegurando a privacidade (...) com vista à máxima qualidade de vida.” (E3)
- “ (...) os cuidados de bem-estar e conforto de higiene, (...) também nós contribuímos(...)” (E3)
- “...temos sempre a outra salinha, temos as cortinas... se a criança quiser ficar mais reservada” (E5)
- “O deixá-lo brincar se for para brincar (...)” (E8)
- “(...) tento sempre prestar os cuidados de higiene já adequados aquela situação específica (...)é fundamental e promove a qualidade e a dignidade no fim de vida de uma criança ” (E9)
- “A nível de proporcionar o conforto, de alternar posicionamentos, decúbito; tento sempre avaliar perante cada situação, sobrepondo por vezes mesmo a rotina dos cuidados praticada no serviço.” (E9)
- “Acima de tudo conforto. Cuidados de higiene, antes, se assim o desejarem porque senão o desejarem também não o presto.” (E10)

Proporcionar Medidas Não Farmacológicas

- “Temos agora uma menina num caso concreto em que muito se tem feito em termos de outras terapias alternativas, no caso da reflexologia, massagem terapêutico, neste momento está a ser feito” (E1)
- “Nós temos a massagem terapêutica que às vezes praticamos... é o prestar conforto” (E2)
- “(...)até as vezes um olhar, um toque é suficiente (...)” (E3)
- “(...) tenho um curso de massagem terapêutica e antes de ficar doente, às vezes fazia (...) a algumas mães (...) elas gostavam e sentiam-se mais relaxadas (...) nesse compasso nem pensavam, a maior parte delas diziam: fechou-se aquela porta e pela primeira vez alguém está a cuidar de mim e eu não tenho que estar preocupado com o meu filho (...) o feedback era sempre bom (...)” (E5)
- “Por acaso já temos aqui reflexologia, se os pais precisarem, acupuntura se quiserem, os enfermeiros fazem massagem, fazem massagem aos pais.” (E6)

- “(...) e prestar outros cuidados não farmacológicos, aplicar calor ou frio em certas posições do corpo que facilita sempre, avaliar sinais vitais, estando sempre controlados” (E9)
- “(...) seja com massagem (...)” (E10)
- “(...) assegurar que aquela criança está o mais tranquila possível para que não sofra (...) seja com a minha mão dada (...)” (E10)
- “Dentro dos cuidados diretos à criança, massagens de conforto...” (E11)

Proporcionar Medidas Farmacológicas

- “(...) usando o DIB uma analgesia contínua tenta-se sempre gerir e controlar os sintomas da melhor forma.” (E2)
- “(...) tenta-se o máximo possível assegurar a dignidade da criança, com uma morte digna, a partir de perfusões de midazolam e morfina...” (E2)
- “(...) bombas perfusoras, com um composto de morfina, com um implante subcutâneo, a partir do DIB” (E3)
- “...equilibrar com soro...” (E3)
- “Há crianças em tratamento paliativo, portanto fazem quimioterapia paliativa.” (E3)
- “Usam muito os sistemas de transdérmicos, quando estão em ambulatório, fentanil ou quando ainda é possível a morfina em comprimido.” (E5)
- “Utiliza-se as perfusões de midazolam, quando as crianças não conseguem mesmo controlar a dor (...)” (E5)
- “Que a criança se aperceba o mínimo possível, nomeadamente quando estão mais no fim se os conseguirmos sedar, nomeadamente com as terapêuticas de midazolam e morfina, é o ideal” (E7)
- “Levam analgesia para casa (...) trocam cá um DIB, reajustam medicação (...)” (E8)
- “Ao nível da sedação acho que num estágio final em que a criança está cheia de dor e já não conseguimos controlar a dor com outra medicação, acho que isso é útil e bom.” (E9)
- “(...) com analgesia(...)” (E10)
- “(...) toda a terapêutica analgésica que seja necessária para garantir a analgesia eficaz à criança.” (E11)

Proporcionar Outros Cuidados

- “Há outras famílias que preferem ter as crianças junto de si e então vêm aqui com alguma regularidade, fazer hemograma, vão tendo digamos, os cuidados paliativos possíveis, ou com transfusões de sangue, ou com correção do esquema da dor, ou fazem hidratações e depois voltam para suas casas” (E3)
- “ “Em fase paliativa há tratamentos como quimioterapia, radioterapia que podem ser paliativos.” (E5)
- “No Hospital Dia, os cuidados que nós prestamos são as transfusões...” (E5)
- “Vêm fazer um controlo de um hemograma (...)” (E8)
- “Contagem de plaquetas, eu ainda compreendo, porque perder um menino em casa a sangrar, eu acho que é uma coisa que nenhum pai deve presenciar.” (E8)

Proporcionar Informação à Família

- “Também desde o início da doença os pais são confrontados com a patologia do filho se é de bom prognóstico, se é de mau prognóstico e é uma situação de que eles mais ou menos estão informados.” (E1)
- “Desde o início da doença ou desde o início de todo este percurso os pais estão informados que estamos perante uma situação que possa ser potencialmente fatal, toda a gente tem ideia de que uma doença oncológica nem sempre é fácil” (E1)
- “Tentamos sempre que os pais estejam presentes, informados e não fazemos nada sem o seu consentimento.” (E2)
- “Tudo que se faz os pais são sempre informados que, a partir daquele momento porque já estavam a fazer quimioterapia paliativa para alívio de sintomas, o que é possível fazer” (E3)
- “Quanto mais informarmos e quanto mais souberem o que está a acontecer melhor é e não vão ter tanto medo; considero que outro cuidado é mesmo o informar.” (E9)
- “Para preservar a dignidade, penso que o informar a família é também muito importante mesmo na fase final, para saberem tudo que está a acontecer, para se prepararem melhor nesta fase (...)” (E9)

Promover Apoio Emocional

- “... gerir o psicológico..., o emocional que para mim é o mais importante nesta fase... é o toque, o vínculo, o apoio, o estar ali.” (E2)
- “(...) é preciso falar ao coração (...) Dar tudo que nos pedem, que esteja ao nosso alcance, incondicionalmente, sobretudo amor.” (E3)
- “(...) nós tentamos contornar isso com gestos, com palavras, com sorrisos, com um abraço. (E3)
- “ (...) deixo o familiar à vontade para manifestar os seus sentimentos, por um choro que se vê ou por um choro que não se vê... é preciso perceber o choro que não se vê, compreender a revolta e a irritabilidade dos familiares (...)” (E3)
- “Numa etapa final (...) tentamos proporcionar-lhe momentos de lazer e bem-estar com a família. (E4)
- “Não pode haver juízos de valor, tem de haver uma doçura extrema, uma compreensão, uma desculpa constante.” (E6)
- “ (...) proporcionar aqueles momentos finais à família, para que possam estar todos juntos e cumprir todos os desejos que a família pretende. (E7)
- “Os pais dizem que aqui nós os compreendemos... Eles sabem que aqui os ouvimos, falam, informamos, damos conselhos, não fugimos ao tema. Não podemos fugir, porque nós sabemos que isso depois é muito pior.” (E8)
- “Com a família é muito a nível do diálogo, da compreensão e ajuda (...)” (E9)
- “Tento sempre fazer uma conversa, conversa do dia-a-dia, perguntar como ela está, se comeu, como é que se sente; aconselho-a, dou-lhe força, dou-lhe os melhores sentimentos que eu posso ter para ela...” (E9)
- “(...) tranquilidade, carinho e afeto na forma como abordo o discurso (...)” (E10)
- “São muitos afetos, 24h sobre 24h, mesmo.” (E10)
- “Tento sobretudo prestar apoio emocional... (E11)

Proporcionar Apoio Espiritual

- “Começo a trabalhar, a nível da espiritualidade, desde o momento da entrada porque sei que o fim pode ser aquele (...)” (E6)
- “(...) acompanho-os ao máximo sob o ponto de vista espiritual.” (E6)

- “Preparo a família desde o princípio, a abordagem dos temas espirituais são desde o princípio trabalhados, claro que estudo primeiro a família que cuido” (E6)

Acompanhar a Família

- “Para além de cuidar a criança, cuidamos o acompanhante (...) porque se não tiverem bem física e psicologicamente o filho também não vai estar.” (E2)
- “(...) a unidade de cuidados é a criança e os cuidadores principais.” (E3)
- “(...) é necessário apoiarmos em termos de gestão de cansaço físico porque, principalmente nas fases de cuidados paliativos, é muito exigente para os acompanhantes” (E5)
- “(...) é essencial também cuidar da família (...)” (E5)
- “E este cuidado à família é muito importante.” (E6)
- “Acompanhar muito quem está à volta; apoiar (...) Estou sempre muito preocupada com quem está à volta.” (E6)
- “(...) dizemos aos pais para irem tomar o pequeno-almoço os dois e chorarem um bocadinho lá fora(...) É no fundo um cuidado nosso na abordagem familiar.” (E7)
- “Tento sempre vigiar os pais, reparar se estão a alimentar-se, se descansam; incentivamos a que saiam um pouco do quarto para arejarem (...)” (E9)
- “(...) e tento sempre que venha outra pessoa quando acho que eles estão muito cansados... ou o pai, ou o irmão ou quem for e a mãe vá a casa descansar um pouco (...)” (E9)

Proporcionar Apoio no Luto:

- “Quando a criança morre damos apoio aos pais, o apoio no luto... eles gostam que os profissionais estejam presentes no último adeus.” (E2)
- “ (...) vamos acompanhando as famílias no luto.” (E5) “
- “(...) quando sei que o diagnóstico é grave vou preparando os pais; vou-me preparando a mim, para o que não vou querer ver (...) vou criando uma intimidade diferente.” (E6)
- “Desde o momento do diagnóstico eu começo logo a preparar o fim” (E6)
- “Quando nos questionam diretamente se eu vou morrer (...) nós não temos que desviar, temos que falar, temos que saber o que é que eles sabem e o que é que eles querem saber; prestar cuidados direcionados...” (E7)

- “É ir falando com os pais sobre o momento antecipadamente para que se preparem de alguma forma...” (E7)
- “(...) o fazer com que a família vá pensando, vá refletindo sobre algumas coisas para que eles próprios se vão apercebendo.” (E7)
- “(...) ao mesmo tempo temos também que aos poucos, ir fazendo com que eles se apercebam da realidade...” (E7)
- “ (...) não é só antes, mas também estamos cá depois para ajudar no pós morte(...) há reuniões, encontros, passeios de pais dos filhos que morreram cá (...)” (E10)
- “ Tento chamar a família que a criança assim o entenda, tento que os pais se despeçam da criança (...)” (E10)

EPS aos pais

- “(...) depois voltam para suas casas, nós vamos dando o apoio que pudemos (...) fazemos o ensino aos pais.” (E3)
- ”Fazemos os ensinamentos aos pais. (E8)
- “Nós o que fazemos é fazer os ensinamentos, eles vão para casa, assim que os pais entendem e a criança também (...) os pais fazem o que nós enfermeiros faríamos se estivéssemos lá.” (E10)

Permitir a presença da família

- “ (...) a 1ª estratégia seja no que for, é presença da pessoa de referência ou a pessoa que a criança tenha um vínculo (...)” (E1)
- “Nós temos sempre os pais presentes 24h.” (E2)
- “A figura de segurança sempre ao lado é principalmente a mãe, ou o pai, ou ambos (...) prestamos os cuidados sempre na presença deles.” (E3)
- ”Temos sempre a pessoa mais significativa. (E5)
- “Temos sempre os pais presentes, então a relação é sempre mais profunda...” (E6)
- “Eu tento preconizar que estejam sempre juntos, tanto a figura paterna como a materna, quando no fundo se sabe que o fim de vida está próximo, até mesmo na fase dos cuidados paliativos e mesmo durante o tratamento...” (E7)
- “Tentamos sempre que esteja presente a figura materna ou paterna, a figura de segurança da criança...” (E8)

- “Tento sempre que os pais estejam presentes e principalmente quando estamos a prestar os cuidados porque também colaboram muito...” (E9)
- “Tem o pai e a mãe presente...” (E10)
- “Quando a criança está em fim de vida tento que os pais fiquem presentes, principalmente quando são eles próprios a pedir se podem acompanhar os dois a criança.” (E11)

Permitir presença de visitas

- “(...) a única coisa que acho que alteramos é realmente, em termos de visita, de regulamento, somos um bocadinho facilitadoras e permissíveis.” (E1)
- “No término de vida não há limite do nº de visitas, não há aquela norma de que só pode ter 2 visitas, pode ter as visitas que quiser, à hora que quiser, pode vir durante o dia e a noite.” (E2)
- “Quando o menino está morrer, o pai e a mãe podem ficar os dois, ficam os dois até ao último suspiro de vida” (E2)

Estar disponível

- “Disponibilizamos mais tempo à família e à criança em que está iminente a morte...a enfermeira chefe tenta fazer essa gestão.” (E2)
- “Destacamos mais tempo há família com iminente perda da criança e à própria criança (...) temos a possibilidade de articular com os colegas, os cuidados que teríamos que prestar às outras crianças (...)” (E4)
- “Dou mais disponibilidade do meu tempo a essa família, sempre.” (E6)
- “...estar o mais tempo possível com esta criança e família... Eu se estiver com quatro /três crianças, despacho o modelo biomédico como eu digo, despacho os outros todos para estar todo o tempo do mundo com esta família Nem que seja à janela a falar do metro ou do clima abraçada a uma mãe, mas procuro sempre, dos cuidados de enfermagem, escolher uma parte da manhã ou do turno, para cuidar daquela criança só e de forma livre, sem estar pressionada com antibióticos e a campanha dos outros.” (E6)
- “(...) tento sempre estar o máximo de tempo possível com a criança e a família(...) disponibilizo mais tempo (...) e a enfermeira chefe também tem o cuidado de nos pôr sempre um plano mais leve(...)” (E9)

- “ (...) mostro disponibilidade total para estar a ouvir e fazer o que for preciso(...) a enfermeira chefe tenta nos por já só com aquela criança para nos dedicarmos a 100%(...)” (E10)
- “Quando se tem uma criança em fim de vida, fica geralmente um enfermeiro a esse cuidado e dedica ainda mais disponibilidade... a enfermeira chefe tem o cuidado de o pôr com menos crianças.” (E11)

Não retirar a esperança

- “(...) é que nós não podemos dar falsas esperanças, mas também não a podemos tirar (...)” (E2)
- “A esperança está sempre presente (...) É muito importante fazê-los sentir vivos até ao fim.” (E6)
- “Nós nunca lhes podemos tirar a esperança porque nós não somos ninguém para tirar a esperança (...) mas ao mesmo tempo temos também que aos poucos fazendo com que eles se vão apercebendo da realidade.” (E7)

Proporcionar silêncio

- “ (...) quando é preciso estar calado, também se tem que estar calado e em silêncio respeitar, perceber, até as vezes um olhar, um toque é suficiente e a gente entende-se muitas das vezes... quando manifestam, verbalizam nós também damos a nossa experiência de outras situações (...)” (E3)
- “(...) e silêncio se assim o entenderem (...)” (E10)
- “A maior parte das vezes não digo nada, não há uma palavra, uma frase que vá acalmar aqueles pais, portanto acho que às vezes o silêncio nesse momento (...) já é bom, porque o que é que vamos dizer? (...) nesse sentido eu vou para onde o caminho me levar (...) também já tenho os meus mecanismos e tenho variadíssimas situações nada é igual a nada.” (E10)
- “ (...) há aqueles que querem falar e há aqueles que preferem o silêncio.” (E10)

Proporcionar Presença Física

- “(...) é o toque, é o apoio, é o estar ali (...)” (E2)

- “Muitas vezes basta estarmos presentes, nem precisamos de falar muito, basta trocar olhares, basta dar a mão, dar um abraço, apertar um ombro, fazermos uma carícia e dizermos palavras ternas aos meninos.” (E3)
- “A presença é uma das principais formas de abordar a família, porque não há palavras mágicas para dizer nestes momentos (...)” (E4)
- “(...) ou só estar ao lado dela de mão dada com a mãe ou com a criança(...)” (E10)

Quebrar o Gelo

- “ (...) se está ali um ar de gelo nós conseguimos também quebrar o gelo porque sabemos até que ponto conhecemos a família e até que ponto conseguimos fazer (...)” (E7)

Atender à vontade da Criança

- (...) portanto se uma criança quer batatas fritas com salsichas, pois tem, no fundo é uma estratégia nossa para dignificar os cuidados.” (E1)
- “(...) de acordo com a vontade que aquela criança e família demonstram.” (E1)
- “O adolescente verbaliza o que sente e nós tentamos ir de encontro com o que ele deseja (...) cumprimos os seus desejos (...)” (E2)
- Se a criança tiver alguma coisa que gostava de fazer, tenta-se articular (...) para que essa experiência seja concretizada” (E4)
- “Já tivemos crianças que gostavam de ir à Walt Disney e foram, ou de ver uma figura pública que desejavam, isso é o que faz sentido aquela criança e é o que ela precisa naquele momento, então proporciona-se.” (E4)
- “(...) saber a vontade, quer da criança, quer dos pais (...) fazer-lhe as vontades...” (E8)
- “Cumprir a vontade, é que é no fundo ter qualidade de vida.” (E8)
- “(...) tento sempre que a criança se alimente do que quer, ou seja a gosto(...)” (E9)
- “(...) nós encaminhamos para realizar o sonho à aquela criança (...) são outras estratégias também muito importantes (...) é a forma de proporcionar a dignidade deles, a dignidade que cada um quer e deseja.” (E10).

Referenciar para Cuidados Especializados

- “(...) primeiro vai a uma consulta da especialidade... precisa de ser vista por alguém especializado...” (E2)

- “Por vezes pedimos colaboração à equipa dos cuidados paliativos (...)” (E4)
- ”Tento às vezes direcionar para a psicóloga (...) para lhes dar estratégias no sentido de aliviarem o sofrimento” (E8)
- ”Tentamos encaminhar quando achamos que está fora do nosso controlo, para a psiquiatria ou para psicologia (...)” (E9)

Estabelecer uma relação empática

- “(...) vão-se criando laços, vai-se estabelecendo uma relação de confiança... (E4)
- “(...) tenho que ter um nível de intimidade e uma relação já empática profunda que me permita, quando ele precisar, estar capaz de receber.” (E6)
- “(...) é uma relação que já se foi estabelecendo; nós conhecemo-los muito bem e eles conhecem-nos muito bem, temos um vínculo” (E7)
- (...) posso falar com eles, embora a minha técnica é quase nenhuma, é só mesmo às vezes ouvir (...)” (E8)
- “(...) há ali uma ligação entre nós e eles (...)” (E9)
- ”(...) essencialmente saber ouvir, tudo aquilo que a família questionar (...)” (E11)

Proporcionar a manifestação de sentimentos

- “Nós conseguimos chegar, dar um abraço, dar um toque e eles se têm vontade de chorar conseguem, facilmente exprimem as emoções, os sentimentos.” (E3)

Lidar com a Morte da Criança

- (...) é sempre muito difícil para nos enquanto pessoas, enquanto profissionais lidar com o fim de uma criança, é contra todos os princípios da lei da vida” (E1)
- “(...) e claro que nos custa essa perda...” (E2)
- “(...) é sempre algo que com a perda acaba por ser doloroso para nós” (E7)
- “ É difícil, não estamos preparados para perder uma criança, não estamos.” (E8)
- (...) tenho sempre receio de como vou encarar a situação do fim, sobretudo porque há sempre crianças e adolescentes que nos tocam mais do que outras e principalmente se for uma dessas ainda pior, o meu receio é maior... é difícil.” (E9)
- (...) dói ver a criança a partir... eu não sou mãe, mas sou tia e de facto é difícil, é difícil não projetar isto nos nossos... (E10)

- (...) chegar a este fim, isso custa muito (...) não queremos que morra ... (E11)

Lidar com o sofrimento dos outros

- “(...) lidar com todo aquele sofrimento também nos toca a nós, somos menos racionais, somos muito emotivas, porque estamos a sofrer...” (E2)
- “A família é muito emotiva e emocionam-nos a nós também, às vezes até choramos com eles e partilhamos com eles o sofrimento...” (E2)
- “Quando estamos com a família é mais complicado, ninguém gosta de estar naquela posição de dizer “ Deixe-o partir, ele está a sofrer muito...” é muito difícil dizer isto... custa muito é muito complicado” (E2)
- “(...) a dor a todos os níveis, porque também há dor psicológica, há muito desconforto não só físico como nos outros aspetos da vida, das crianças e da família (...)” (E3)
- “Ver que eles estão a ficar cada vez mais sozinhos, e a sofrer (...) essa é a dificuldade maior para mim, é mesmo essa.” (E5)
- “Em relação à criança e à família, as dificuldades são a dor de ver sofrer (...) sofro com o sofrimento dos outros (...) a dor da alma é o que me custa mais...” (E6)
- “(...) o choro também é o que mais custa (...)” (E6)
- “(...) eu acho que a mim me incomoda muito mais o papel de mãe, porque ninguém está preparado.” (E8)
- “Eu acho que é difícil para toda a gente, portanto dói ver aquela angústia da família, aquilo tudo dói...” (E10)

Gerir Emoções/Sentimentos Negativas(os)

- (...) é muito stress estar com a criança em fim de vida (...) e temos que nos gerir a nós próprios (...) e por vezes entramos num conflito interno connosco próprios." (E2)
- “Nós nem todos os dias estamos com o mesmo estado de espírito (...) tenho que gerir esses sentimentos em função daquilo em que acredito...” (E3)
- “...no sentido em que gera tantas emoções, (...) gera sentimentos pesados, que são difíceis de gerir” (E4)
- “Em termos emocionais, claro que isto nem sempre é fácil de gerir porque temos lá fora uma família... Sou mãe e tenho uma filha...” (E7)

- “Há dias em que uma coisinha de nada, às vezes à frente de qualquer pessoa, às vezes à frente de uma mãe, uma pessoa descarrila em lágrimas...” (E8)
- “Nos primeiros dias fazer a gestão emocional é complicado, mexe muito comigo.” (E9)
- “...na hora é o que tiver que ser, chorar, rir... Lá fora a gente vai tentando abstrair-se (...) para não perturbar, mas é muito difícil, é muito difícil mesmo.” (E10)
- “...mas às vezes em casa não se consegue e é sair daqui e, às vezes nem é sair, é mesmo cá dentro, chorar.” (E11)

Gerir o Desgaste Físico

- “...é um desgaste físico porque foi um dia complicado e tudo isso é complicado.” (E7)

Gerir Relacionamentos Profissionais

- “(...) as relações entre equipa que depois também se vão desgastando. Depois as pessoas também têm que descarregar em alguém e às vezes se calhar é em quem está mais perto.” (E5)
- “ Sinto muita impaciência com a equipa médica (...) Com os médicos é que eu tenho uma relação muito difícil; a negociação é muito difícil...” (E6)
- “Sente-se que é muito difícil remeter apenas para o controlo de sintomatologia, mas depende do médico (...) por exemplo uma médica que até ao fim pedia para colher análises gerais todos dias (...) e eu recusei-me picar uma das vezes que fiquei com a menina, tratando-se de uma situação em fim de vida” (E9)

Comunicar com a criança e Família

- “Uma das dificuldades dos enfermeiros é precisamente a comunicação, porque como vamos dizer a um menino que está metastizado (...) é complicado.” (E2)
- “(...) a dificuldade que me faz pensar um pouco é se estou a falar quando é preciso falar... “(E3)
- “Claro que o primeiro impacto de comunicar custa. Não é um assunto fácil...”(E7)
- “Incomoda muito quando, por exemplo a família ou a criança nos abordam com o tema da morte (...) Às vezes com os pais é mais fácil, tenho muito mais dificuldade comunicar com as crianças...” (E8)

- “(...) tenho sempre receio de não dizer as melhores palavras, de não estar a ajudar (...)” (E9)
- “Não há palavras para começar (...) Não há palavras de conforto por mais que tenhamos uma boa base educacional para conseguirmos dar, para que tranquilize e acalme o coração daqueles pais (...)” (E10)
- “Ao nível da comunicação, é assim, os adolescentes (...) é um bocado difícil comunicar com eles (...) os mais pequeninos não sabem aquilo que estão a passar, não percebem (...) a abordagem é muito complicada.” (E11)

Escassez de Recursos

- “O rácio de recursos humanos ainda não está proporcionado, para os cuidados paliativos, (...) não está ajustado para as necessidades que estas crianças têm...” (E4)
- “Em termos de recursos humanos acho que existe uma carência.” (E5)
- “...acho que a instituição devia disponibilizar mais apoio de psicologia e de psiquiatria porque muitas mães precisam e têm que ir ao médico fora... Há mães que estão aqui, imagina, um mês dois meses seguidos e não conseguem ir ao médico de família, depois ter que ir ao psiquiatra e depois quando têm a consulta... é complicado.” (E5)
- “Faz falta recursos físicos, é preciso uma sala apropriada para massagens de relaxamento, música de relaxamento...” (E6)
- “Em termos de recursos humanos, sim, às vezes é complicado porque nós também não somos muitos (...) ter em termos de psicologia mais, temos apenas uma psicóloga...” (E7)
- “Acho que há um défice quanto a uma avaliação em termos de suporte social (...) E seria muito mais fácil, todo processo de luto porque há muitos fatores que não afetam só a criança, mas há outros filhos, há os empregos, há tudo; as famílias precisarão de uma reinserção na vida” (E7)
- “Acho que temos uma ou duas psicólogas praticamente para toda a instituição (...) a nível de psicologia necessitávamos ou de alguém só específico para a pediatria...” (E11)

Gerir Situações Disparas de Trabalho

- “As dificuldades prendem-se... na capacidade de às vezes conseguir gerir situações díspares do trabalho (...) na capacidade de às vezes conseguir gerir o trabalho, para termos que sair de um quarto em que temos uma criança não só em cuidados paliativos, mas em

fim de vida e entrar noutra quarto em que há uma criança que acabou de ser admitida para um tratamento” (E4)

Ausência do melhor amigo

- “...sinto falta destas crianças verem os amiguinhos todos lá da escola e da rua (...) se calhar até têm saudades...”(E10)

Formação especializada

- “(...) a formação em cuidados paliativos devia ser algo institucionalizado, tendo todos os serviços doentes paliativos, ainda para mais o nosso que é tão específico, a formação deveria ser a instituição a proporcionar-la e não passar pelo investimento pessoal, dispêndio de tempo e gastos financeiros da pessoa em si.” (E4)

- “(...) sinto também alguma necessidade de investir em termos de formação, mais prática em termos de alívio de desconforto, de sintomas(...) também para nós como equipa nos sintonizarmos mais ou conseguirmos gerir melhor as emoções” (E5)

- “Senti necessidade em investir em formação (...)” (E6)

- “(...) devíamos ter mais apoio e preparação (...) não sabemos se estamos a agir da melhor forma, podemos não estar e achar que estamos (...)” (E9)

- “(...) também sinto necessidade ao nível de formação (...) sinto falta a nível de licenciatura base não temos abordagem praticamente nenhuma (...) acho que deveria haver mais formação para nós enfermeiros nesta fase de cuidados paliativos e fim de vida...” (E9)

- “Acho que falta formação (...) a formação nunca é demais” (E10)

- “ Todos deveriam usar a mesma linguagem; há necessidade de formação nesta área.” (E11)

Estabilidade Pessoal

- “Necessidades pessoais, preciso de ter a minha vida pessoal e familiar estável e principalmente realizada (...) para que me sinta minimamente bem para conseguir desta forma abarcar todas estas situações...”(E4)

- “ (...) preciso de ter um lado muito bom da balança para conseguir aguentar esta fase tão má da balança...” (E4)

- “Sinto necessidade de paz interior.” (E6)
- “Paz para lidar com coisas que não me agradam (...) Paz para pacificar para eu aceitar (...)” (E6)

Partilha de Experiências com colegas de profissão

- “(...) somos grupinho de enfermeiras que as vezes se juntam, falamos uns com os outros e ao exprimir os sentimentos, torna-se menos penoso porque é um sofrimento partilhado, não é só nosso, é de toda a equipa (...) tentamo-nos apoiar uns aos outros (...)” (E2)
- “... todos temos o mesmo sentimento nesse momento e tentamo-nos apoiar uns aos outros... Às vezes até no café falamos destas crianças.” (E2)
- “(...) penso que me faz bem, falar da situação com os colegas, porque conhecem a realidade (...) o partilhar esses sentimentos ajudam de alguma forma a organizar os sentimentos dentro de nós.” (E4)
- “Nós aqui falámos umas com as outras. E isso sinto aqui necessidade de falar, mas sinto aqui.” (E7)
- “(...) vir para casa e conversar disto, as pessoas não compreendem(...) É mesmo o partilhar, o conversar, o dizer aquelas coisas que não podemos dizer a mais ninguém, tem que ser a uma colega nossa...” (E8)
- “Estamos todos virados para o mesmo, por mais que a equipa seja um bocadinho todos diferentes, mas um bocadinho todos iguais. Todos vivemos o mesmo (...)” (E10)
- “(...) acho que aqueles encontros de grupo, de autoconhecimento, de confiança, de sorrir, e até tomar um café com a equipa toda, acho que é super saudável.” (E10)

Apoio Emocional aos Enfermeiros

- “Ao nível de gerir emoções essa parte essencialmente penso que nos faria falta, se calhar, há a nível da família e da criança, mas os funcionários são um bocado esquecidos (...) falo por mim e colegas mais novos que referem a mesma necessidade...” (E9)
- “ (...) há a necessidade de nos encontrarmos, reunirmos e de gritar cá para fora...” (E10)
- “Há a necessidade de apoio psicológico para nós próprios, acho que é importante...” (E11)

- “Acho que se calhar, nem que um dia por semana, ou até um dia por mês, em que se reunisse a equipa ou se pessoalmente cada um pudesse partilhar, como já se fez aqui (...), em que fomos lá, partilhamos as vivências, choramos todos e falamos, era importante.” (E11)

Separar o mundo profissional do pessoal

- “Parte da minha gestão emocional parte por conseguir separar bem as coisas (...) quando saio procuro pensar que já passou mais um capítulo e desligo o botão; tento levar a minha vida diária normalmente, sem interferências...” (E3)
- “Não é linear separar vivências do trabalho, com a vida pessoal (...) mas regulo minimamente o que passo de um lado e do outro.” (E4)
- “Eu tento muito não levar isto para casa e tento ao máximo abstrair-me quando saio daqui, fazendo outras coisas paralelo (...) esta posição que adotei, ajuda muito a evitar que sofra.” (E7)
- “Uma das coisas que evito mesmo, aliás que não faço em casa é que não falo disto, prefiro não o fazer, é a forma que tenho para resguardar todas as pessoas lá fora e de me resguardar. O que aconteceu aqui, aqui pertence...” (E7)
- “Só mesmo pegar na minha vida pessoal e familiar e esquecer um bocado o que se vive aqui.” (E8)
- “Só mesmo pegar na minha vida pessoal e familiar e esquecer um bocado o que se vive aqui (...)” (E8)
- “(...) tento, fazer os meus hobbies preferidos, falar com pessoas, telefonar, tento distrair-me disto...” (E9)
- “...as estratégias no dia-a-dia quando vêm estas vivências à cabeça, é tentar abstrair e afastar mesmo.” (E10)
- “O que tento fazer cada dia que saio daqui é fechar a porta de uma maneira geral (...), para não sofrer tanto, mas logo na hora é o que tiver que ser, chorar, rir...” (E10)

Recorrer apoio Espiritual

- “...da minha parte, eu faço algumas coisas fora com o objetivo do meu equilíbrio (...) procuro um pouco, não como consolo, mas uma explicação em termos espirituais, no caminho que se faz e pelas coisas que temos que passar...” (E5)

- “Às vezes saio daqui e por exemplo uma das estratégias que tenho comigo, é ir à missa rezar e pedir a Deus que ajude A, B, C (...) Oração. É sempre do mesmo modo espiritual.” (E6)

Medidas de Laser

- “(...) temos o cuidado de oferecer uns miminhos, um voucher ou cheque prenda de massagens...” (E2)
- “Quando me sinto mais em baixo recorro a terapias alternativas; faço acupunctura, shiatsu para me sentir mais relaxada...” (E2)
- “Faço desporto e tento estar sempre com os amigos.” (E11)

Articulação dos Cuidados Paliativos institucionalizados e os CSP

- “...era o cuidar no domicílio, o cuidar em casa...” (E1)
- “(...) o ideal seria de facto os cuidados em parceria com a comunidade, a comunidade responder melhor as necessidades da família, porque essas necessidades não são satisfeitas na comunidade, nos CSP, a comunidade é bom porque a criança vem para casa, pode ter os amigos da escola pode ter a assistente social que também colabora, (tendo o ambiente natural), mas a nível de saúde, porque ela vai precisar de cuidados, de apoio, de supervisão de uma forma mais interventiva...” (E1)
- (...) são os cuidados domiciliários (...) o que faz falta é que a criança não se tenha que se deslocar e possa receber os cuidados no domicílio (...)” (E3)
- “Penso que a equipa de cuidados paliativos pediátricos poderá trazer uma melhor articulação com os cuidados ao domicílio.” (E4)
- “(...) era fundamental articular o apoio domiciliário (...)” (E5)
- “Era o ideal articular estes cuidados ao domicílio (...)” (E6)
- “Ao nível dos cuidados ao domicílio era o ideal (...)” (E8)
- “Também ao nível do domicílio. É assim, a Equipa de Cuidados Paliativos que está em fase de construção, deve articular-se (...)” (E10)

Despertar consciências para Cuidar Paliativo

- “ (...) não se prolongar o sofrimento da criança (...) a própria equipa médica ainda prolonga o encarniçamento terapêutico (...) Deviam pensar mais no conforto da criança, proporcionar-lhe mais dignidade nos últimos dias de vida (...)” (E2)
- “(...) incidir mais na preparação familiar, com um acompanhamento mais exaustivo à família, porque os pais fazem muita pressão pela obsessão da cura (...)” (E2)
- “Acho que a família precisava de uma melhor preparação em cuidados paliativos.” (E7)
- “ (...) certos cuidados acabarem (...) como colher análises gerais, como transfusões, porque isso é retardar o fim de vida mas não acho que seja proporcionar qualidade (...) preparação da equipa multidisciplinar, seria muito importante (...)” (E9)
- “ (...) é crucial para preparar os pais, porque há pais que encaram isto muito bem, mas há outros que tão num terror e num medo absoluto (...)” (E9)
- “Mentes abertas (...)” (E10)
- “Essa preparação e integração da parte do grupo de amigos, acho que falta e também é uma falha.” (E10)
- “(...) podia-se destacar um enfermeiro por mês para participar nas reuniões da equipa de Cuidados Paliativos(...) para percebermos o que são os CP(...) a nível da equipa médica à renitência aos CP(...)” (E11)

Plano de ação em cuidados paliativos

- “Acho que falta estabelecer planos (...) em CP não temos um plano para as crianças em que dizemos vamos começar aqui, vamos terminar ali. Se estabelecermos um plano com o que se pretende fazer aquela criança e família, seria à partida melhor, e teríamos melhor perspectiva (...)” (E4)

Equipa de Cuidados Paliativos Pediátricos

- “Acho que a equipa de cuidados paliativos que se esta formar (...) deve crescer e desenvolver-se, passar o que vai aprendendo aqui à equipa de forma a que tenhamos cuidados paliativos mais estruturados no nosso serviço (...)” (E4)
- “(...) que exista uma equipa multidisciplinar vocacionada para os cuidados paliativos (...)” (E7)

Mais Apoio Global às Famílias

- “Pois em relação à família (...) eu acho que era muito importante começar-se a cuidar da família em termos económicos (...)” (E5)
- “ (...) acho que a instituição devia disponibilizar mais apoio de psicologia e de psiquiatria (...)” (E5)
- “Acho que o suporte social da família é muito importante (...) Eles vão necessitar de muito mais de recursos financeiros.” (E7)
- “(...) nível multidisciplinar poderíamos fazer mais, apoio de psicólogo (...) encaminhando para outros profissionais de saúde conforme fosse necessário (...) (E9)

Mais Formação

- “Formar na área da comunicação e desenvolvimento pessoal. É muito importante.” (E6)
- “Deveria haver mais formação, principalmente ao nível da psicologia (...)” (E8)
- “(...) formação.” (E10)
- “É necessário formação nesta área de Cuidados Paliativos.” (E11)

**APÊNDICE V – EXEMPLO DE FORMAÇÃO DE
CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS**

EXEMPLO DE FORMAÇÃO DE CATEGORIAS A PARTIR DAS UNIDADES DE ANÁLISE

UNIDADES ANÁLISE	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> • “O rácio de recursos humanos ainda não está proporcionado, para os cuidados paliativos, (...) não está ajustado para as necessidades que estas crianças têm...” • “Em termos de recursos humanos acho que existe uma carência.” • “Em termos de recursos humanos, sim, às vezes é complicado porque nós também não somos muitos (...) • “Faz falta recursos físicos, é preciso uma sala apropriada para massagens de relaxamento, música de relaxamento...” • “Acho que há um défice quanto a uma avaliação em termos de suporte social (...) há muitos fatores que não afetam só a criança, mas há outros filhos, há os empregos... as famílias precisarão de uma reinserção na vida.” 	Escassez de Recursos

EXEMPLO DE FORMAÇÃO DE SUBCATEGORIAS A PARTIR DAS CATEGORIAS

SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> • Humanos O rácio dos recursos humanos não está ajustado às necessidades Existe carência de recursos humanos • Físicos Falta de recursos físicos • Sociais Défice de suporte social 	Escassez de Recursos