

Universidade Federal do Rio de Janeiro

A CRIANÇA COM CÂNCER EM PROCESSO DE MORRER E SUA FAMÍLIA:
PERSPECTIVAS PARA A ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

Sandra Alves do Carmo

2010



A CRIANÇA COM CÂNCER EM PROCESSO DE MORRER E SUA FAMÍLIA:
PERSPECTIVAS PARA A ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

Sandra Alves do Carmo

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientação: Prof.^a Isabel Cristina dos Santos Oliveira
Doutora em Enfermagem

Rio de Janeiro
Julho/2010

Sandra Alves do Carmo

A CRIANÇA COM CÂNCER EM PROCESSO DE MORRER E SUA FAMÍLIA:
PERSPECTIVAS PARA A ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovado por

Prof.^a Dr.^a Isabel Cristina dos Santos Oliveira – Orientadora/Presidente
Doutora em Enfermagem – EEAN/UFRJ

Prof.^a Dr.^a Sônia Regina de Souza - 1º Examinadora
Doutora em Enfermagem – EEAP/UNIRIO

Prof.^a Dr.^a Rosângela da Silva Santos - 2ª Examinadora
Doutora em Enfermagem – EEAN/UFRJ

Prof.^a Dr.^a Sylvia Alves Cibreiros – Suplente
Doutora em Enfermagem – FENF/UERJ

Prof.^a Dr.^a Marialda Moreira Christoffel – Suplente
Doutora em Enfermagem – EEAN/UFRJ

Rio de Janeiro
Julho/2010

Carmo, Sandra Alves de.

A Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Perspectivas para a Enfermagem Pediátrica / Sandra Alves do Carmo. Rio de Janeiro: UFRJ / EEAN, 2010.

xi, 106 p.: il.; 29,7 cm.

Orientadora: Isabel Cristina dos Santos Oliveira.

Dissertação (Mestrado) – UFRJ, Escola de Enfermagem Anna Nery, Pós-Graduação em Enfermagem, 2010.

Referências bibliográficas: p.94-101.

1. Equipe de enfermagem. 2. Criança hospitalizada.
3. Processo de Morrer – Dissertação. I. Oliveira, Isabel Cristina dos Santos. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDD 610.73

DEDICATÓRIA

Dedico o estudo a uma pessoa muito especial, que sempre se dedicou muito a mim!

Cuida de mim desde que eu era um embrião, lactente, infante, pré-escolar, escolar, adolescente e adulta.

Sempre acompanhou meu crescimento e desenvolvimento físico, mental, social, econômico e intelectual.

Presente nos melhores e piores momentos da minha vida.

Participou durante todas as etapas do desenvolvimento da dissertação.

MÃE! TE AMOOO!!!

AGRADECIMENTOS

A Deus e à Nossa Senhora que atenderam ao meu pedido de conseguir concluir a dissertação com a temática tão desejada!

À minha família, que vivenciou comigo cada etapa do estudo, com apoio, solidariedade e companheirismo. Em especial meu namorado Carlos Eduardo, que chegou à minha vida no momento em que eu mais precisava e que tanto me ajudou no desenvolvimento da dissertação com sua compreensão e carinho!

À Prof.^a Isabel Cristina dos Santos Oliveira, que me adotou no grupo de pesquisa e abraçou a temática que tanto queria desenvolver. Além de mãe intelectual, demonstrou ser uma professora amiga que apoia, ajuda, entende, ouve e é uma excelente companheira de trabalho, além de ótima conselheira.

Às professoras Sônia Regina de Souza, Rosângela da Silva Santos, Sylvia Alves Cibreiros e Marialda Moreira Christoffel, pelo aceite em participar da banca examinadora desde a defesa do projeto e pelas reflexões e leitura cuidadosa dedicada ao estudo.

Ao grupo de pesquisa – Saúde da Criança/Cenário Hospitalar, pela força e apoio. Em especial cito Jakcilane Góis e Maria Vitória.

Às duas amigas especiais que adquiri durante o mestrado: Telma e Paula. Fui muito abençoada em conhecer vocês. Começamos juntas e vamos terminar juntas!

À equipe de enfermagem que participou do estudo, que, mesmo com pouco tempo disponível, aceitaram dedicar um pouco do seu tempo de trabalho para participar do estudo.

À um amigo muito especial, que me ajudou desde o processo seletivo, sem ele não conseguiria fazer nem a inscrição. Obrigada Sr.^o Antônio!

RESUMO

A CRIANÇA COM CÂNCER EM PROCESSO DE MORRER E SUA FAMÍLIA: PERSPECTIVAS PARA A ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

Sandra Alves do Carmo

Orientadora: Isabel Cristina dos Santos Oliveira

Resumo da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

O estudo tem como objeto a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família. Os objetivos são descrever as especificidades da assistência de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família; analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família; discutir as (im)possibilidades da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família. O referencial teórico está vinculado aos estudos de Kübler-Ross (2005 e 2008). Trata-se de uma pesquisa qualitativa. O cenário foi uma unidade de internação pediátrica de um hospital filantrópico especializado em oncologia do Rio de Janeiro. Os sujeitos foram seis integrantes da equipe de enfermagem que tiveram experiência de cuidar de crianças com câncer em processo de morrer. Os procedimentos metodológicos foram o formulário e a entrevista não diretiva em grupo. Utilizou-se a análise temática. Os depoimentos apontam que a equipe de enfermagem tem dificuldade para lidar com a morte e por vezes a considera como alívio. Os cuidados específicos à criança são controle dos sintomas, respeito pelo corpo e atendimento das vontades da criança. Para lidar com suas dificuldades, a equipe estabelece estratégias de enfrentamento, ou seja, não deixa a criança morrer sozinha, separar o profissional do emocional, neutralizar os sentimentos, nunca demonstrar fraqueza, entre outros. As dificuldades são a realização da punção venosa, escassez de recursos materiais e lidar com os princípios do cuidado paliativo. As facilidades compreendem a conquista da confiança da criança e seu familiar e demonstração de carinho para com a criança. A interação entre a equipe e a família ocorre no momento das orientações à família. A criança possui necessidades biopsicossociais como alimentação, acompanhamento psicológico, conhecimento sobre a doença, brincadeiras, convívio com outras crianças, entre outras. Conclui-se que a equipe tem dificuldades em lidar com a morte da criança e estabelece estratégias de enfrentamento, bem como condutas contraditórias, emitem opiniões como se estivessem distante e não vivenciando o momento, e não revelam seus verdadeiros sentimentos. As depoentes não têm conhecimentos científicos sobre os cuidados paliativos. Os estágios do processo de morrer são identificados pela equipe, contudo não entende o significado de cada etapa.

Palavras-Chave: Equipe de enfermagem. Criança hospitalizada. Processo de morrer.

Rio de Janeiro
Julho/2010

ABSTRACT**THE CHILD WITH CANCER IN PROCESS OF DYING AND ITS FAMILY:
PERSPECTIVES FOR THE PEDIATRIC NURSING**

Sandra Alves do Carmo

Adviser: Isabel Cristina dos Santos Oliveira

Abstract of the Dissertation of Master Degree submitted to the Program of Post-Graduation in Nursing, Escola de Enfermagem Anna Nery, of the Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, as part of the necessary requirements to the obtainment of the title of Master in Nursing. necessários

The study has as object the actuation of the nursing team face the child with cancer in process of dying and its family. The objectives are to describe the specificities of the nursing assistance to the child with cancer in process of dying and its family; analyze the actuation of the nursing team face the child with cancer in process of dying and its family; discuss the (im) possibilities of the nursing team face the child with cancer in process of dying and its family. The theoretical reference is linked to the studies of Kübler-Ross (2005 and 2008). It treats of a qualitative research. The scenario was a pediatric internment unit of a philanthropic hospital specialized in oncology of the Rio de Janeiro. The subjects were six integrants of the nursing team that had experience of caring of children with cancer in process of dying. The methodological proceedings were the formulary and the not directive interview in group. It used the thematic analysis. The testimonies point that the nursing team has difficulty to deal with the death and sometimes consider it as relief. The specific care to child is control of symptoms, respect to the body and ready service to the willing of the child. To deal with its difficulties, the team establish strategies of confrontation, it is, it do not permit that the child dye alone, separate the professional of the emotional, neutralize the sentiments, never show weakness, among others. The difficulties are the realization of the venous puncture, scarcity of material resources and deal with the principles of the palliative care. The facilities comprehend the conquest of the child's trust and its familiar and demonstration of caress to the child. The interaction between the team and the family occurs in the moment of the orientations to the family. The child has bio psychosocial needs as feeding, psychological follow up, knowledge about the disease, jokes, living with other children, among others. It concludes that the team has difficulties in deal with the child's death and establishes strategies of confrontation, as well as contradictory conducts, give opinions like they were distant and not experiencing the moment, and not reveal theirs real sentiments. The deponents do not have any scientific knowledge about the palliative care. The stages of the process of dying are identified by the team, however it does not understand the meaning of each stage.

Key-words: Nursing team. Hospitalized child. Process of dying.

Rio de Janeiro
July/2010

RESUMEN

EL NIÑO CON CÁNCER EN PROCESO DE MORIR Y SU FAMILIA: PERSPECTIVAS PARA LA ENFERMERÍA PEDIÁTRICA

Sandra Alves do Carmo

Orientadora: Isabel Cristina dos Santos Oliveira

Resumen de la Disertación de Maestría sometida al Programa de Posgrado en Enfermería, Escuela de Enfermería Anna Nery, de la Universidad Federal de Rio de Janeiro - UFRJ, como parte de los requisitos necesarios a la obtención del título de Maestría en Enfermería.

El estudio tiene como objeto la actuación del equipo de enfermería frente al niño con cáncer en proceso de morir y su familia. Los objetivos son describir las especificidades de la asistencia de enfermería al niño con cáncer en proceso de morir y su familia; analizar la actuación del equipo de enfermería frente al niño con cáncer en proceso de morir y su familia; discutir las (im) posibilidades del equipo de enfermería frente al niño con cáncer en proceso de morir y su familia. El referencial teórico está vinculado a los estudios de Kübler-Ross (2005 y 2008). Se trata de una pesquisa cualitativa. El escenario fue una unidad de internación pediátrica de un hospital filantrópico especializado en oncología de Rio de Janeiro-Brasil. Los sujetos fueron seis integrantes del equipo de enfermería que tuvieron experiencia de cuidar de niños con cáncer en proceso de morir. Los procedimientos metodológicos fueron el formulario y la entrevista no directiva en grupo. Se utilizó el análisis temático. Los deponentes apuntan que el equipo de enfermería tiene dificultad para lidar con la muerte y por veces la considera como alivio. Los cuidados específicos al niño son controle de los síntomas, respeto por el cuerpo y atendimiento de las voluntades del niño. Para tratar con sus dificultades, el equipo establece estrategias de enfrentamiento, o sea, no deja el niño morir solo, separar el profesional del emocional, neutralizar los sentimientos, nunca demostrar flaqueza, entre otros. Las dificultades son la realización de la punción venosa, escasez de recursos materiales y tratar con los principios del cuidado paliativo. Las facilidades comprenden la conquista de la confianza del niño y su familiar y demostración de cariño para con el niño. La interacción entre el equipo y la familia ocurre en el momento de las orientaciones a la familia. El niño posee necesidades biopsicosociales como alimentación, acompañamiento psicológico, conocimiento sobre la dolencia, juegos, convivencia con otros niños, entre otras. Se concluye que el equipo tiene dificultades en tratar con la muerte del niño y establece estrategias de enfrentamiento, bien como conductas contradictorias, emiten opiniones como se estuviesen distante y no vivenciando el momento, y no revelan sus verdaderos sentimientos. Las deponentes no tienen conocimientos científicos sobre los cuidados paliativos. Los estadios del proceso de morir son identificados por el equipo, no obstante no entiende el significado de cada etapa.

Palabras Clave: Equipo de enfermería. Niño hospitalizado. Proceso de morir.

Rio de Janeiro
Julio/2010

EPÍGRAFE



"As pessoas que vivem plenamente nunca terão medo de viver nem de morrer."

"Porque, se vivermos bem, jamais teremos medo de morrer. A morte é o maior prazer que nos aguarda. Nunca deveríamos nos preocupar com ela, mas sim com o que fazemos hoje. Se hoje fizermos a melhor escolha em tudo, não apenas em nossos atos, mas também em nossas palavras e em nossos pensamentos, então teremos uma experiência incrivelmente feliz no momento da morte."

Elisabeth Kübler-Ross

SUMÁRIO

I – INTRODUÇÃO	01
Questões Norteadoras	14
Objeto de Estudo e Objetivos	14
Contribuição do Estudo.....	15
II – ABORDAGEM TEÓRICO - METODOLÓGICA	16
Bases Conceituais	16
Considerações Metodológicas	25
III – A CRIANÇA E A MORTE: MARCOS HISTÓRICOS E PERSPECTIVAS	32
Breve Histórico sobre a Morte	32
Cuidados Paliativos em Pediatria: Evolução e Tendências	37
IV – O PROCESSO DE MORRER DA CRIANÇA COM CÂNCER E SUA FAMÍLIA: RELATOS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM	43
Processo de Morrer: Cuidados e Estratégias da Equipe de Enfermagem.....	43
A Criança em Processo de Morrer e sua Família: Facilidades e Dificuldades da Equipe de Enfermagem.....	72
A Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Um Desafio Constante.....	81
V – CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
REFERÊNCIAS	94
APÊNDICES	102
A – Formulário	103
B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	104
ANEXOS	105
A – Comprovante de aprovação do Comitê de Ética	106

I – INTRODUÇÃO

Durante a minha trajetória acadêmica na Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), na qual me graduei em 2004, preocupei-me em elaborar estudos que proporcionassem conhecimentos técnico-científicos aos profissionais da saúde, e consequente melhora da assistência prestada aos clientes. Partindo desse princípio, atento-me em proporcionar aos clientes em toda sua trajetória hospitalar, estendendo conforto e controle de sintomas ao seu domicílio, e assim ajudando a viverem com dignidade.

Dessa forma, respeito a autonomia do cliente, sabendo o que ele sente e principalmente introduzindo o mesmo como sujeito ativo em seu processo saúde-doença. Quando este cliente é a criança, o cuidado é diferenciado devido à falta de compreensão do novo com a mudança rápida do seu cotidiano e da família, porque, no ambiente hospitalar, o cuidado é estendido também ao acompanhante que vivencia a problemática da internação junto com a criança.

Em 2005, iniciei a Residência em Enfermagem em Oncologia, prestando cuidados aos pacientes com variados diagnósticos de câncer. Ao estagiar no setor pediátrico, que é dividido por oncologia pediátrica e hematologia infantil, surgiu o interesse pela área de enfermagem pediátrica.

Observei que as internações no setor pediátrico acontecem por vários motivos, entre eles destaque: investigação diagnóstica, tratamento curativo, controle de sintomas, agravamento do quadro clínico e fase terminal. A criança, ao ser internada, pode ocupar o leito disponível independente do diagnóstico, pois não há distribuição das vagas conforme patologia ou quadro clínico, a não ser que o agravamento do mesmo indique a internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP).

Quando estagiei no setor pediátrico durante a residência, prestei cuidados de enfermagem às crianças que estavam em tratamento oncológico e também àquelas que estavam em fase terminal. Observei que a criança que se encontra em fases distintas do tratamento oncológico precisava de cuidados de enfermagem como conforto tanto físico como espiritual; alívio da dor e do sofrimento e que a família também faz parte desse cuidado e precisa ser ouvida quanto aos seus anseios, medos e sofrimentos, principalmente aquelas que estão com seus filhos em fase terminal e que somente a presença de uma pessoa ao seu lado já lhe traz conforto.

A enfermaria pediátrica dispõe de leitos de isolamento com o objetivo de instalar crianças que adquiriram doença infecciosa antes ou durante a hospitalização, com indicação de precaução por contato e/ou aéreo; outras muito graves e / ou em fase terminal. Na prestação de cuidados a essas crianças, observei que ainda existem dificuldades da equipe de enfermagem em lidar com a criança que está em fase terminal. Essas dificuldades são identificadas quando o profissional evita entrar no quarto dessas crianças, desvia-se de uma interação terapêutica com o familiar ou verbaliza a equipe que prefere não prestar a assistência à criança, solicitando outro membro da equipe para assistir a criança em seu lugar.

Observei que esse distanciamento do profissional geralmente ocorre por dois grandes motivos: o grande laço afetivo formado entre o profissional e a criança com sua família ou pela dificuldade do profissional em lidar com a criança que está morrendo. Além disso, ao longo da minha permanência no setor, raramente ouvia a equipe falar sobre a morte e o morrer, ou relatar alguma experiência da morte de uma criança no setor, apesar de vivenciá-la quase que diariamente.

Observo que a comunicação entre os profissionais e entre os profissionais e a família algumas vezes não é efetiva. Acredito que isso ocorra por vários motivos, sendo que um deles seria a dificuldade da equipe de enfermagem em dar más notícias ou pela dificuldade em lidar com a morte e o morrer, preferindo não saber a real situação e, como consequência, a família permanece apreensiva, sem informações e imaginando o que deve estar acontecendo com seu filho, o que traz mais sofrimento.

No segundo ano de residência, elaborei um estudo de revisão bibliográfica de artigos nacionais e internacionais sobre cuidados paliativos pediátricos como trabalho de conclusão de curso (TCC), concluído em 2007, cujo título é: “Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: reflexões sobre a prática de enfermagem”. As bases de dados utilizadas foram: LILACS, MEDLINE, SCIELO E CAPES e também foi feita uma busca manual nos periódicos: Revista Brasileira de Enfermagem, Revista da Escola de Enfermagem da USP, Acta Paulista de Enfermagem, Revista Latino-Americana de Enfermagem, Revista Texto & Contexto, Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. Fiz um levantamento de 2000 a 2005 e encontrei três artigos nacionais e 15 artigos internacionais específicos sobre a temática. Nesse levantamento, surgiram como resultados a pouca abordagem da temática nos cursos de graduação; a dificuldade dos enfermeiros em avaliar e controlar os sintomas, principalmente a dor; a importância da comunicação efetiva entre os membros da equipe e entre a equipe e a família; a criança em processo de morrer sendo a dor da família amenizada pela melhor interação com o profissional, e a importância de cuidar da família (CARMO, 2006).

Fui motivada a realizar esse estudo porque na instituição onde cursei minha residência não há um setor voltado para os cuidados paliativos pediátricos, ou seja, cuidados essenciais para as crianças que estão em processo de morte e morrer e suas famílias. Por

outro lado, entendo que a família seja foco da assistência de enfermagem desde o momento do diagnóstico, pois a família bem informada se torna mais ativa no tratamento da criança e apresenta uma interação com o profissional de forma mais sólida. O cuidar da família precisará, no entanto, de uma equipe multidisciplinar como ocorre para a criança e preparo para a morte e o morrer da criança e o luto.

Nesse momento, segundo Camargo & Kurashima (2007), Browning & Salomon (2005), Davies *et al.* (2000), Jennings (2005), existe a importância da inclusão do cuidado centrado na família durante a assistência paliativa, na qual o enfermeiro e toda a equipe atentem para a educação do cuidador através de informação acessível, clara e honesta, visando o bom entendimento e adesão da família ao cuidado.

Para Almeida & Sabatés (2008, p. 99):

A assistência à criança hospitalizada tem evoluído de um modelo centrado na patologia para um que contempla a criança e a família. A família passou a ser compreendida como uma unidade que deve ser incluída no cuidado, principalmente em situações de crise como a provocada pela doença e hospitalização de um membro.

Durante o curso de graduação, os futuros enfermeiros são formados para aprender procedimentos, técnicas assépticas e condutas com finalidade curativa, sendo pouco abordada a atenção à família, inclusive em pediatria. Observa-se que existe dificuldade do profissional para atuar junto à família, uma vez que assuntos básicos para uma introdução à reflexão acerca da família, suas vivências e dinâmicas são escassos nos conteúdos curriculares dos cursos de graduação (WERNET, 2000).

Felizmente, a família ganha lentamente um maior destaque nas produções científicas nacionais de enfermagem. Segundo Carmo (2007), 83 artigos com a temática criança e família

foram encontrados em quatro periódicos nacionais de enfermagem entre os anos de 2000 e 2005.

Para o profissional de saúde é difícil cuidar da criança com câncer e seu familiar. O estresse inerente ao cotidiano da própria natureza da doença, ao tratamento e os efeitos colaterais, bem como o estresse relacionado à morbidade do paciente e a sua resposta psicológica, a debilidade e desfiguramento severos e a má evolução ocorrem em ambos os lados, tanto em quem cuida quanto em quem é cuidado (CARVALHO, 2004).

O profissional tem o desejo de obter bons resultados com sua atuação e pode ter sentimentos de perda de sua capacidade de julgamento ao se empenhar de forma exagerada no cuidar do paciente, mas também pode sentir-se culpado ao evitar contatos estreitos com o paciente e seu familiar (WERNET, 2000).

A experiência da equipe de saúde, em especial a equipe de enfermagem que é o meu foco de estudo, que atua com a criança com câncer e está em processo de morrer e precisa se relacionar com a família pode levar esses profissionais a um desgaste físico, mental e emocional muito grande, podendo levá-los a adquirir problemas de saúde ou passar a cuidar de outra clientela.

Em 2006, iniciei o curso de especialização em Enfermagem Pediátrica na EEAN / UFRJ para me aprofundar nos conhecimentos técnico-científicos em pediatria e assim articular com os conhecimentos adquiridos em oncologia. Durante o curso de especialização fiz uma revisão bibliográfica intitulada: “Atuação do enfermeiro frente à família da criança com câncer: produção científica nacional no período de 2000 a 2005”.

Esse estudo traz como resultados a desospitalização na assistência à criança com câncer como fundamental, sendo o controle do tratamento viabilizado por retornos

ambulatoriais ou assistência domiciliar; a alteração do cotidiano familiar causada pela hospitalização infantil e gerando dificuldades socioeconômicas; alteração da autoimagem causada pela alopecia e uso de máscara cirúrgica, causando isolamento social, e os sentimentos vividos de dor e tristeza sentidos pelos pais após o falecimento da criança, que vão se estabilizando aos poucos (CARMO, 2007).

Atualmente, atuo em uma instituição pediátrica, cujo setor possui um cotidiano que me faz participar de situações de morte e quase morte em todos os dias. Existem crianças que morrem por doença aguda e aquelas que estão no processo de morte e morrer, pois possuem doenças crônicas e sem perspectiva de alta hospitalar devido à gravidade clínica. Nessas situações nos comovemos tanto como profissionais e, principalmente, como indivíduos com a morte de todos, mas aqueles que permanecem conosco durante um longo período e criamos laços afetivos nos fazem sofrer muito mais. Muitos enfermeiros se afastam para evitar o sofrimento, contudo, eu prefiro me dedicar muito mais porque é o momento de maior fragilidade da criança e de sua família e, portanto, merecem maior atenção e apoio.

Apesar de o estudo abordar a criança em processo de morrer, vale destacar a definição de câncer pediátrico, os tipos de câncer mais comuns e o percentual de sobrevivência. Para Braga, Latorre & Curado (2002), o câncer pediátrico é o conjunto de neoplasias que acometem os menores de 15 anos correspondendo a um tipo específico diferente dos tumores que atingem a população adulta. São geralmente de origem embrionária, do sistema reticuloendotelial, do sistema nervoso central, do tecido conectivo e de vísceras.

Os tipos de câncer mais comuns na infância são: leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. As crianças também são acometidas, mas com menor frequência

por neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma e sarcomas (BRASIL, 2006).

No início dos anos 80, a sobrevida das crianças com câncer, no Brasil, era em torno de 20 a 25%, como resultado da aquisição de maior conhecimento na oncologia, proporcionando tratamentos especializados, como, por exemplo, os protocolos quimioterápicos. Dessa forma, o índice de cura obteve um aumento significativo (WERNECK, 2002).

Atualmente, segundo Almeida & Sabatés (2008 p.367), “os avanços no tratamento multidisciplinar, em especial, do quimioterápico e do tratamento de suporte, a sobrevida dessas crianças tem aumentado, atingindo índices de cura em torno de 70%”.

Espera-se para o ano de 2010 que um em cada 250 adultos seja um sobrevivente de câncer infantil. O aumento da sobrevida ocorre devido a dois acontecimentos importantes que são o diagnóstico precoce e tratamento multidisciplinar que implica no manejo das complicações decorrentes do tratamento curativo contra o câncer (RODRIGUES & CARVALHO, 2003).

Camargo & Lopes (2000) afirmam que atualmente é indispensável a atuação de uma equipe multidisciplinar no tratamento à criança com câncer, sendo o sucesso da terapêutica proporcionado pelo controle local e sistêmico da doença e o suporte dos efeitos colaterais.

A equipe deve ser composta por pediatra-oncologista, cirurgião, enfermagem especializada em pediatria oncológica, nutricionista, fisioterapia, fonoaudióloga e psicologia.

Quanto à enfermagem, as referidas autoras (op. cit., 2000 p.216) ressaltam que:

A enfermagem é peça fundamental do tratamento. A criança com câncer necessita frequentemente de cuidados de enfermagem especializada na administração de quimioterápicos, manejo dos efeitos colaterais como

vômitos, desidratação, infecções, convulsões, febre, etc., como também a família necessita de apoio da enfermagem, colaborando com o tratamento.

A criança com doença oncológica demanda cuidados muito específicos e dinâmicos, pois a mudança de quadro clínico ocorre de forma muito rápida devido ao tratamento curativo agressivo e rápido avanço da doença. O enfermeiro precisa ter conhecimentos técnico-científicos acerca do tipo de câncer infantil; tratamento proposto; manejo dos efeitos colaterais; reconhecer a criança que está gravemente enferma e em iminência de morte, e cuidar da família, além de prepará-la para o cuidado à criança em domicílio.

Com isso, o enfermeiro precisa manter-se atualizado com as novas tendências de tratamento e avaliar constantemente a criança doente, pois, em uma única enfermagem, pode-se encontrar uma clientela muito diversificada, demandando todos esses cuidados.

Para Camargo & Lopes (op. cit. p. 241):

Os cuidados de enfermagem especializados requerem habilidades para avaliar as condições da criança, baseados no extenso conhecimento do câncer infantil, desenvolvendo um plano de cuidados em conjunto com outros membros da equipe, prestando assim cuidados diretos e individualizados, promovendo a evolução das condições da criança, baseados nos resultados específicos do trabalho do enfermeiro.

Em acordo com Almeida & Sabatés (2008), o alívio e o conforto são partes mais importantes do cuidado à criança e sua família quando a morte é inevitável, pois os familiares ficam confortados ao perceber que a criança não sofre. As autoras Almeida & Sabatés (2008 p.95) ressaltam ainda que:

A presença dos pais é fundamental nesse momento, contudo eles precisam de apoio para conseguir permanecer junto ao filho que está morrendo. Se os familiares não estiverem presentes, cabe à equipe de enfermagem ficar junto à criança. Não deixá-la sozinha, tocá-la e transmitir-lhe carinho, pois ela

teme a separação e o desconhecido. Identificar e respeitar a fase de depressão, própria do estágio de desengajamento, pois animá-la demais nesse momento pode irritar e atrapalhar o processo de luto.

Vale ressaltar que o sentimento de morte surge na criança em diferentes situações que configuram perdas ou frustração de expectativas (morte simbólica), como o brinquedo quebrado, separação dos pais ou pessoas significativas de seu convívio (Almeida & Sabatés, 2008).

Para Camargo & Kurashima (2007), o enfermeiro deve estabelecer uma aliança com o cliente e sua família, proporcionando condições necessárias para o atendimento de suas necessidades nesta fase, no local de preferência da criança e de sua família.

Com base na minha prática profissional, observo que a assistência prestada pela equipe de enfermagem à criança com câncer exige cuidado especializado e diversificado em situações como: pós-quimioterapia, radioterapia, cirurgias, queda do quadro clínico e morte.

Diante dessas situações, a equipe de enfermagem possui um cotidiano assistencial que a leva ter conflitos de sentimentos, que podem prejudicar a sua prática profissional, também a sua vida emocional e pessoal, pois conviver frequentemente com a morte e o morrer, principalmente de crianças com doenças crônicas, que possuem um longo tempo de tratamento e que a equipe desenvolve, tanto com a criança quanto com a família, afetos de carinho e amizade, o que faz a equipe de enfermagem atuar sob estresse físico e mental.

Após a revelação de um diagnóstico de uma doença crônica como o câncer, a família, assim como a criança doente, passa por duas fases, que se inicia com a negação podendo chegar à aceitação da doença. A primeira fase é totalmente emocional, pois ela inicia com o impacto da notícia, sendo caracterizada pelo choque, descrença e negação. A

negação, apesar de ser a mais observada em pacientes e suas famílias, é considerada a menos compreendida pelos profissionais de saúde, pois associam essa reação com a falta de conhecimento e não como processo natural de adaptação (WONG, 1999).

Gradualmente, a segunda fase se instala, sendo denominada de ajuste, o qual é dividido em dois sentimentos: a culpa e a raiva. A culpa advém da necessidade do ser humano de encontrar causas racionais para os eventos como culpa dos pais de terem tido comportamentos inadequados gerando, em consequência, a doença da criança. A raiva pode ser direcionada para dentro como autocensura, comportamento punitivo ou direcionada para fora como mudança no relacionamento com as pessoas, profissionais de saúde, alvo comum dos pais (op. cit., 1999).

Outras reações que ocorrem são a diminuição da autoimagem dos pais, vergonha de serem rejeitados socialmente, ambivalência entre os sentimentos de amor e ódio pelos filhos doentes e depressão. A aceitação acontece de forma gradual, quando os pais impõem restrições necessárias e realistas à criança, incentivam atividades de autocuidado e estimulam capacidades físicas e sociais razoáveis (op. cit., 1999).

Para chegar a esse estágio, faz-se necessário que o enfermeiro saiba que essas duas fases existem e acontecem, e que a criança e a família nem sempre estão na mesma fase simultaneamente, ou seja, a criança pode estar na fase de aceitação gradual e a família na fase de negação, por exemplo. Ele precisa reconhecê-la para poder preparar-se e tentar ajudar a criança e sua família a passar por essas fases de forma mais amena.

Ao fazer essa releitura sobre a morte e o morrer, observo que, para cuidar das crianças com câncer e sua família, a equipe de enfermagem deve entender a morte e o morrer e identificar os estágios, pois o cuidado é muito diferenciado e muito difícil, tendo em vista os

aspectos operacionais e relacionais. Além disso, a equipe de enfermagem, para cuidar dessas crianças, precisa saber lidar com a morte, pois o câncer é uma doença crônica, com tratamentos severos que podem levar a criança inesperadamente à morte, apesar de que, para a maioria das crianças, a morte é esperada conforme a impossibilidade de cura atual, e quem atua em oncologia pediátrica precisa de apoio para saber lidar com a situação de perda no seu cotidiano.

Dessa forma, iniciei uma revisão sistemática em bases de dados eletrônicas para aprofundar a temática sobre criança com câncer, suas famílias e a equipe de enfermagem frente à morte dessa clientela. A busca ocorreu no período de 08 e 19 de setembro de 2008, tendo como recorte temporal os anos de 1998 a 2008, pois a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1998, definiu cuidado paliativo pediátrico, sendo este importante para uma boa morte da criança. Foram utilizados os descritores: câncer, criança, enfermagem, família, morte e prática de enfermagem, sendo colocados e utilizados em variadas ordens e também separados para alcançar melhores resultados.

Na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde, foram encontrados 107 estudos com os descritores: câncer, criança, família, enfermagem e morte. Após a leitura dos resumos, identifiquei seis trabalhos que fundamentam o estudo. Na base de dados Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de São Paulo, foram encontrados 263 estudos sobre câncer e 123 sobre morte; após a leitura dos resumos, identifiquei seis estudos que têm aproximação com a temática em questão.

Na Perienf, base de dados da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, foram encontrados 221 estudos sobre câncer e 160 sobre morte; após leitura dos resumos, foram selecionados 34 estudos, sendo 31 sobre o processo de morrer. No acervo geral da base

Minerva / UFRJ, foram encontrados 141 itens (artigos, teses, dissertações e livros) sobre o câncer. Após leitura, identifiquei um livro e uma tese de doutorado. No Banco de Teses do Capes, foram encontrados 263 estudos, 27 dos quais se aproximam da minha proposta de estudo.

Constatou-se a necessidade de encontros sistematizados dos profissionais de enfermagem para expor suas angústias e medos diante do assistir o paciente e suas famílias (GUTIERREZ, 2003). Os educadores devem incluir temas relacionados à morte para subsidiar discussões e reflexões com os alunos (FIDELIS, 2002; ZORZO, 2004). Os profissionais de saúde necessitam de apoio emocional e educativo para lidarem com a morte (ZORZO, 2004). A gravidade clínica, as feridas e a morte são fontes de medo, aversão e impotência (OKAMOTO, 2004). Um aspecto observado foi a falta da participação da equipe de enfermagem nas decisões sobre a conduta com o paciente terminal (FRANÇA, 2005).

Assim, torna-se necessário a criação de um espaço para discussão da morte dentro do contexto hospitalar (OKAMOTO, 2004). A necessidade de capacitação dos profissionais de saúde para lidarem com a morte de crianças sob seus cuidados, através de condutas que extrapolem a formação técnica (FRANÇA, 2005).

Os estudos, em sua quase totalidade, enfocam a morte em adultos e em ambientes hospitalares, onde o paciente tende a ter uma permanência mais curta e que geralmente a morte é esperada, pois são ambientes de unidade de terapia intensiva e emergência. Nas unidades hospitalares em que a equipe de enfermagem cuida de crianças com doenças crônicas, os laços afetivos se estabelecem devido à longa permanência hospitalar e os profissionais têm muita dificuldade em lidar com o processo de morte e morrer.

O levantamento bibliográfico aponta que a equipe de enfermagem tem necessidade de preparo para lidar com a morte. Esse preparo deve iniciar-se durante a formação profissional. Com base nos estudos citados, observa-se que a dificuldade em lidar com a morte ocorre em diferentes ambientes hospitalares como unidades de terapia intensiva, emergências e enfermarias, bem como na população adulta e infantil. Dessa forma, pode-se considerar que, independente da clientela assistida, a equipe de saúde tem dificuldade em lidar com a morte.

Com base nos referidos estudos, observo que os cuidados prestados pelo enfermeiro que assiste a criança com câncer em processo de morte e morrer e sua família, seus conhecimentos sobre os estágios do processo de morrer; seus anseios e dificuldades em lidar com a criança que está morrendo e o cuidar da família para amenizar o sofrimento, são pouco estudados, existindo, portanto, uma lacuna a ser preenchida. Estudando essa temática estarei contribuindo para uma reflexão crítica acerca do cuidado prestado pela equipe de enfermagem frente a essa situação.

Kübler-Ross (2008) descreve os cinco estágios que uma pessoa pode vivenciar ao ter diagnóstico de doença potencialmente incurável, que são: negação/isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Em todos esses estágios, eles podem se encontrar em algum momento. A esperança é a única que permanece na maioria dos pacientes por toda a vida, pois eles acreditam na possibilidade de surgir um novo tratamento, ou o que ocorre no momento serve como aprendizado e que eles vão passar por isso e tudo voltará a ficar bem.

Na prática profissional, observa-se que, dependendo da forma como o humor do indivíduo se apresenta em um determinado momento, ele pode estar mais confiante e feliz com o fato de ter seus sintomas controlados e estar confortável, que é considerado um início

de aceitação da doença ou pode estar triste e desmotivado como negação da doença. Então, pode-se considerar que os estágios estão em constante movimento.

Vale ressaltar que o processo de morrer pode ser definido como o período vivenciado pelo paciente desde um diagnóstico de doença incurável até a sua morte. Durante esse período, o paciente passa pelos estágios descritos por KÜBLER-ROSS (2008).

Com base nesses argumentos, elaborei as questões norteadoras: De que maneira a equipe de enfermagem atua frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família durante a hospitalização? Quais as especificidades da assistência de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família? Qual a experiência da equipe de enfermagem frente à hospitalização da criança com câncer em processo de morrer e sua família?

Diante do exposto, delimito como objeto de estudo a atuação da equipe de enfermagem frente à criança¹ com câncer em processo de morrer e sua família.

Os objetivos são:

- ◆ Descrever as especificidades da assistência de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família;
- ◆ Analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família;
- ◆ Discutir as (im)possibilidades da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família;

¹ Neste estudo, a criança compreende a faixa etária de 1 ano até 12 anos completos. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)

Contribuição do estudo

O estudo visa contribuir para a assistência de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família com o objetivo de propor um modo de cuidar em oncologia pediátrica diferenciado, no qual a equipe de enfermagem possa ser ouvida e cuidada, pois os estudos citados apontam que a morte é um grande fator de estresse para a equipe de saúde, em destaque, a enfermagem que a vivencia no seu ambiente de trabalho. Assim, a mesma precisa ser capacitada e também acompanhada com apoio psicológico individual e também por meio de dinâmicas.

Para o ensino, o estudo pode contribuir como fonte de consulta e ampliação dos conhecimentos científicos dos estudantes de enfermagem, pois os estudos indicam que o curso de graduação não prepara de maneira adequada os graduandos para atuar frente ao processo de morrer, mas para salvar vidas.

Não considero que a cura não seja importante, mas considero que além de curar, deve-se estar preparado para a impossibilidade de obter cura.

A enfermagem nos últimos tempos vem tentando resgatar a valorização dos cuidados visto que a maior parte dos enfermeiros e graduandos estão preocupados em aprender os procedimentos técnicos, o que é muito importante, mas torna-se importante também cuidar do paciente e de sua família, fornecendo conforto e apoio nos momentos mais difíceis de suas vidas.

Para a pesquisa, o estudo oferecerá subsídios para outros estudos acerca da temática desenvolvida pelo Grupo de Pesquisa “Saúde da Criança / Cenário Hospitalar” e pelo Núcleo de Pesquisa de Enfermagem em Saúde da Criança (NUPESC) do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da EEAN / UFRJ.

II – ABORDAGEM TEÓRICO – METODOLÓGICA

Bases Conceituais

O referencial teórico está vinculado aos conceitos de morte e morrer (Kübler-Ross, 2008) e de espiritualidade relacionada às crianças e à morte (Kübler-Ross, 2005).

Na maioria dos seus livros, Elisabeth Kübler-Ross retrata suas vivências com pacientes adultos e crianças em processo de morte e morrer e sua família, descrevendo como essas pessoas vivenciaram esses momentos e relatando a importância da equipe nos cuidados com esses pacientes e familiares que vivem esse momento tão difícil e especial.

Em seu livro intitulado: “Sobre a morte e o morrer”, de 2008, a referida autora escreve sobre o processo de morrer no adulto. Considerando que o escolar ou adolescente reconhece a morte como fato permanente, ele também passa pelas fases do processo de morrer.

Segundo Kübler-Ross (2008), o paciente quando recebe o diagnóstico de uma doença crônica potencialmente incurável, ele inicia um processo desde a negação até o de aceitação teoricamente, pois muitos não chegam a aceitar a doença; esse processo é chamado de processo de morte e morrer. Quando esse mesmo paciente recebe a notícia de que não existe cura atual para a sua doença, ele tem o impacto de estar novamente frente à morte ou nunca tenha deixado de estar diante dela. Nesse momento, ele está diante da morte e o morrer, e continuando a passar pelos estágios, sendo a negação o primeiro.

No primeiro estágio, a maioria dos pacientes em fase terminal negam e ficam assustados por estarem tão próximos dela. Nesse momento, é preferível conversar sobre a morte e o morrer, desde que o paciente queira, quando ele está bem e que a morte está longe ainda para ocorrer, do que dizer a ele à beira da morte. (op. cit, 2008)

A raiva, segundo estágio, se instala quando o paciente não consegue mais negar o inevitável. Os sentimentos de revolta são contra si e contra todos. As enfermeiras são alvo constante da raiva dos pacientes e as visitas da família são recebidas sem entusiasmo. As enfermeiras devem colocar-se no lugar desses pacientes e tentar entender a origem da raiva e a causa de sua ocorrência (KÜBLER-ROSS, 2008).

O paciente precisa ser respeitado, compreendido e ser atendido sem precisar chamar por alguém. A equipe deve mostrá-lhe que é um prazer atendê-lo e ele logo perceberá que não foi esquecido e iniciará uma mudança de comportamento. A equipe não pode levar esse momento do paciente para o lado pessoal (op. cit., 2008).

Depois dos estágios anteriores não terem surtido efeito de prolongar a vida, inicia-se a barganha, terceiro estágio, que é uma fase pouco conhecida, mas utilizada pelo paciente. Na maioria das vezes, a barganha é feita com Deus através de promessas de mudança de vida, mas essas promessas podem estar vinculadas a uma culpa interna de não ter sido uma pessoa religiosa ou outros motivos. Por isso, não se deve menosprezar os sentimentos dos pacientes e fazer uma abordagem interdisciplinar, pois com ajuda de um capelão, por exemplo, essa culpa ou promessas não cumpridas podem ser superadas (op. cit., 2008).

A depressão que surge como quarto estágio, “é um instrumento na preparação da perda iminente de todos os objetos amados”. Este tipo de depressão é silencioso, não é momento de muitas conversas, mas de ajudar o paciente a exteriorizar suas angústias, confortá-lo com um toque, um abraço, sentar-se ao lado da cama e tocar-lhe a mão, pois é um momento de despedida das pessoas e das coisas amadas, e ele precisa passar por esse período de despedida (op. cit., 2008).

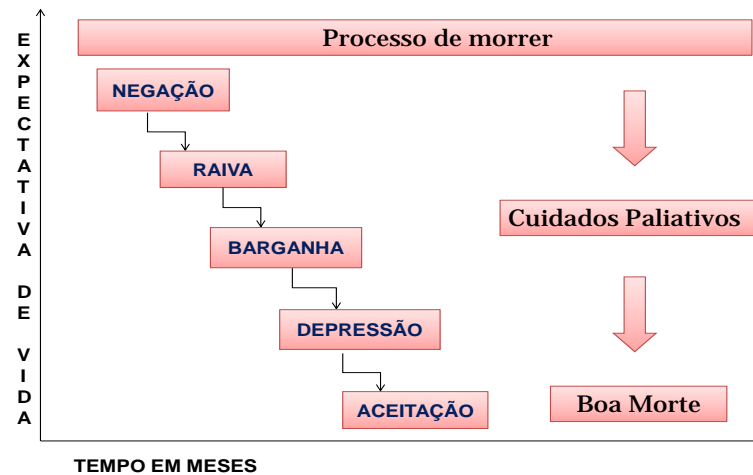
O quinto estágio é a aceitação, que ocorre quando conversamos sobre o tratamento com o paciente desde o início do diagnóstico, explicando todas as possibilidades e consequências do tratamento. Com isso, ele pode passar por todos os estágios e agora aceitar a finitude, percebe o momento que a luta cessou e chegou a hora do descanso. Nesse momento, o paciente prefere ficar sozinho, pois diminui seu círculo de interesse (KÜBLER-ROSS, 2008).

A família sempre deve ser cuidada, mas durante esse estágio ela deve ser cuidada mais do que o paciente, pois ela não entende o que está acontecendo, o porquê do paciente não querer visitas, ou querer que sejam curtas, não querer saber do que está acontecendo no mundo externo. Muitas vezes a família está em outro estágio, diferente do paciente.

A Figura 1 representa em forma de gráfico, os estágios descritos por Kübler-Ross (2008) que foram explicados passo a passo anteriormente. A figura evidencia também, a importância dos cuidados paliativos para que o paciente tenha a possibilidade de alcançar a aceitação da doença e poder viver os momentos de sua vida com intensidade e alegria junto aos seus entes queridos e chegar à boa morte, que é morrer realizando desejos possíveis de serem concretizados, ter seus sintomas controlados e estar próximo às pessoas amadas no seu momento de despedida.

FIGURA I

Cuidados Paliativos e os Estágios do Processo de Morrer



Fonte: Baseado no livro intitulado Sobre a Morte e o Morrer

(KÜBLER-ROSS, 2008)

Em seu livro *Los niños y la muerte*, Kübler-Ross (2005) descreve vários casos de diferentes situações de morte e luto vivenciadas pela família e o sofrimento da criança que está em processo de morrer.

Nesse livro, a autora (op. cit., 2005) destaca que foi muito criticada por falar sobre assuntos espirituais, principalmente escrever sobre crianças enfermas. A autora relata que foi chamada de anticristo e teve seu trabalho desqualificado. Ela escreve que falar sobre essa temática é muito complicado, pois atuamos em uma área que temos tanto medo que o ataque se torna nossa única defesa e diz ser impossível passar por centenas de histórias de pacientes moribundos, tanto de crianças como de adultos, compartilhadas com ela e não perceber a importância desses conhecimentos porque não podem ser explicados com linguagem científica.

Kübler-Ross (2005, p.266) ressalta:

Pareceria para mim, hipocrisia e falta de honradez escutar essas experiências e compartilhar muitas delas e logo não mencioná-las em minhas conferências e cursinhos. Compartilho tudo que aprendo com meus pacientes nas últimas décadas e trato de seguir fazendo. A medicina já contou com muitos pioneiros que foram igualmente perseguidos.

Todos os seres humanos são diferentes antes mesmo de nascer. Essa diferença ocorre de acordo como esta criança foi cuidada dentro do ventre materno, ou seja, se ela foi ouvida, acariciada, desejada e amada ou sofreu tentativa de aborto ou outros traumas e mesmo amaldiçoada. Depois de nascidos estão no mundo para aprender a conviver com outras pessoas. Apenas somos conscientes da infinidade de possibilidades que a vida nos oferece; e o mesmo ocorre com a morte, a culminação da vida, a transição, a despedida antes de entrar em outro lugar; o fim, antes de outro princípio. A morte é a grande transição (KÜBLER-ROSS, 2005).

Ainda, em relação à transição, Kubler-Ross (2005, p.12) destaca:

Ao observar, analisar e tratar de aprender e compreender as distintas maneiras, as milhares formas em que as pessoas de todas as idades e culturas realizam essa transição, aprecia-se um milagre tão grande como o nascimento. A maior inclusão é a compreensão da natureza humana da luta pela sobrevivência e, em última instância, de sua evolução espiritual. Isso mostra as chaves do porquê e de onde e na finalidade última da vida com todos seus sofrimentos e toda a sua beleza.

As pessoas que aprendem a conhecer a morte, mais que a temê-la e lutar contra ela, convertem-se e passam a nos ensinar sobre a vida. É sabido que mais de centenas de crianças sabem mais sobre morte do que os adultos; mas os adultos não costumam falar sobre morte da forma que deveriam, mas falam sobre morte superficialmente por acreditarem que as crianças não irão compreender o que eles estão dizendo (op. cit., 2005).

Existem várias provas de que as crianças têm um conhecimento interno sobre a morte. A autora relata que, quando iniciou a sua profissão como médica trabalhando no meio rural na Suíça, visitou muitas crianças com doenças crônicas que implicam em risco de morte, e o médico somente tinha o conhecimento escrito sobre o processo de morrer. Então, tinha que utilizar sua intuição e o senso comum para responder às questões do paciente (KÜBLER-ROSS, 2005).

A autora descreve sua experiência com uma criança enferma, cuidada pela bisavó, pois os seus pais e irmãos mais velhos tinham outras ocupações. A senhora, apesar de não ter tido muito contato com a bisneta anteriormente, ela tinha uma sabedoria extraordinária para entender o sofrimento, a alegria e as vontades da criança. A bisavó sempre contava histórias para Susan, a criança, e de alguma forma a preparava para o que iria acontecer (op. cit., 2005).

No início, Susan fazia muitas perguntas, mas aos poucos foi perguntando cada vez menos. Um dia antes de morrer, Susan somente perguntou a sua bisavó quem deveria intuir o que ia acontecer e se a bisavó a visitaria logo. Então a bisavó disse que seu corpo estava desgastado e velho e não iria durar muito e logo elas estariam juntas. A autora pensou então que era um privilégio ser médica no interior, no campo, e que não imaginaria que depois de trinta anos de trabalho, os idosos e as crianças se tornariam seus professores, após presenciar momentos especiais entre as duas em um momento de processo de morte e morrer (op. cit., 2005).

Como era de costume naquela época, todos participaram do velório. Familiares, parentes, amigos, vizinhos, amiguinhos da escola e professores, todos juntos para dizer palavras para a menina e se despedir, com cantos. A autora termina dizendo: “em minha

mente a imagem é de que a morte pode ser tão simples e pouco complicada como é a vida, se não a convertermos em um pesadelo” (KÜBLER-ROSS, 2005).

Uma adolescente de 16 anos morreu de traumatismo craniano após uma queda de cavalo. Ela fez um desenho e uma poesia que simbolizava a sua morte, o que fez a mãe imaginar que a filha saberia que teria lesão craniana. Os poemas são bem reveladores e muito comoventes. De acordo com Kübler-Ross (2005), a adolescente escreveu as poesias como se já soubesse o que ia acontecer, utilizando a linguagem simbólica.

Os irmãos sadios podem desenvolver ciúmes dos irmãos enfermos. Quando os pais mimam demasiadamente o filho doente, deixando a desejar aos outros filhos, acabam tornando a relação entre eles negativa, o que é ruim para a criança enferma, porque a mesma não vai receber a atenção de seus irmãos e o carinho de que tanto precisa e também é péssimo para os irmãos sadios, pois podem desenvolver problemas psicossomáticos na tentativa de chamar a atenção dos pais e serem cuidados da mesma forma que o irmão doente. Muitos irmãos acabam desejando a morte de seu irmão doente para levar a vida que era antes, pois imaginam que seriam mais amados como antes (op. cit, 2005).

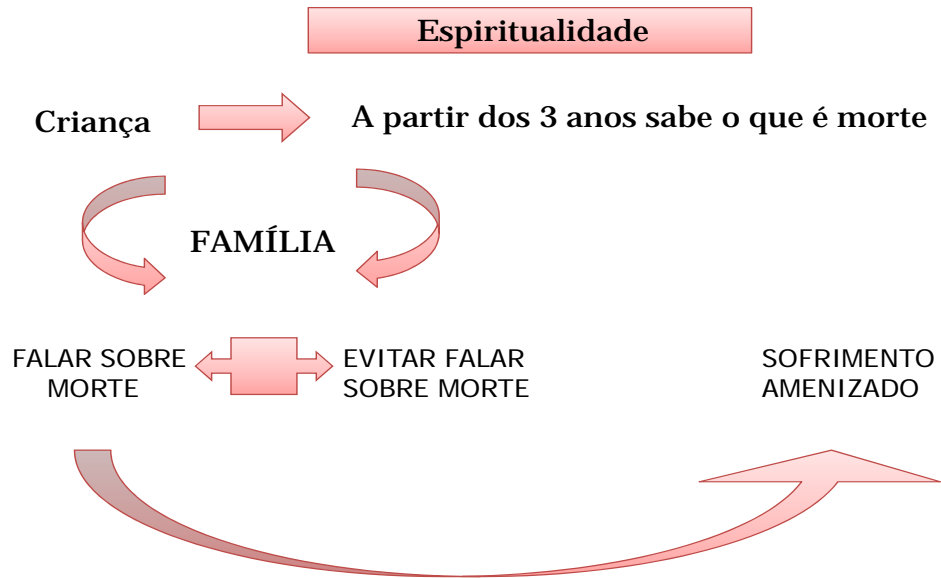
Deve-se estimular as crianças, especialmente quando irmãos, a compartilharem com o enfermo seus últimos dias de vida. Um relato de uma mãe que possui três filhas que sofrem da mesma doença e tinham acabado de perder o irmãozinho explica como conseguiu ajudar suas filhas a compreenderem o que era a morte. Foi através de conselhos de pediatras que ela deixou as filhas participarem de todo processo funerário, explicando tudo o que estava acontecendo (op. cit, 2005).

Quando a criança enferma é hospitalizada, sua primeira preocupação é a separação de seus pais, por isso a importância dos pais ficarem juntos com seus filhos durante toda

hospitalização. Na idade de três ou quatro anos, além de pensarem na separação, eles temem uma mutilação do corpo, é quando começam pensar a ver a morte próxima. A autora reforça que nós temos que estimular os pais a serem francos com seus filhos, sem prometer presentes para aceitarem algum tipo de tratamento, informando a criança que o tratamento é doloroso, mas é necessário. Dessa forma, eles tendem a aceitar o tratamento muito melhor do que se não soubessem ao certo sobre sua enfermidade (KÜBLER-ROSS, 2005).

Depois do processo de experimentar a separação da família e os procedimentos realizados durante o tratamento, a criança começa a falar sobre a morte como algo temporal e os pais devem compreender bem esses conceitos para estarem prontos para responder a essas questões. À medida que elas crescem, começam a considerar a morte como um fato permanente e, a partir dos oito a nove anos, estão com o pensamento igual ao das crianças maiores, reconhecendo a morte como fato permanente.

A Figura 2 apresenta a dinâmica da família no preparo da criança sobre o conhecimento da morte. A criança a partir dos três anos de idade, ela já sabe que existe a morte. Com o passar dos anos, esse conceito adquirido vai se consolidando, mas isso vai depender do comportamento da família perante a criança. Quando a família conversa sobre a morte com a criança quando um familiar morre e permite sua participação nos velórios e não apenas diz à criança que o ente querido viajou e não vai voltar, a criança entende a morte como algo próximo e aprende a lidar com ela e saber que a vida é limitada. Por outro lado, quando isso não ocorre, mesmo a criança sabendo que a morte existe, ela percebe a morte como algo distante, que nunca vai ocorrer com ela, o que gera sofrimento quando ocorre o adoecimento.

FIGURA II**Dinâmica Familiar e a Morte**

Fonte: Baseado nos estudos de Kübler-Ross (2005)

Considerações Metodológicas

A pesquisa é qualitativa. De acordo com Minayo (2004), a metodologia de pesquisa qualitativa é aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerente aos atos, às relações e às estruturas sociais.

O cenário do estudo é uma unidade de internação pediátrica de um hospital filantrópico especializado em oncologia do Município do Rio de Janeiro.

Os sujeitos da pesquisa são 01 enfermeira, 04 técnicas e 01 auxiliar em enfermagem que tiveram experiência de cuidar de crianças em processo de morrer na referida unidade.

Os procedimentos metodológicos são o formulário para caracterização dos sujeitos e a entrevista não diretiva em grupo.

O formulário (apêndice A) consta de dois itens: dados de identificação e relacionados à atividade profissional. Lakatos & Marconi (1992, p. 107) definem formulário como: “um roteiro de perguntas enunciadas pelo entrevistador e preenchidas por ele com as respostas do pesquisado”.

Os sujeitos da pesquisa são identificados através de pseudônimos de personagens de desenhos animados femininos, previamente selecionados pela autora, de modo a garantir o anonimato das participantes. Com base nos dados do formulário, foi elaborado o Quadro I a seguir:

QUADRO I – Caracterização da Equipe de Enfermagem

Pseudônimo	Idade	Sexo	Tempo Formado	Cargo	Horário de trabalho	Carga horária	Tempo Serviço	Outro Emprego	Área de Atuação	Treinamento	Especialização	Tema	
												Morte	Cuidado Paliativo
Florinda	42	Feminino	05	ENF	8 /17	40	04	Professor Universitário	Assistência Gerência Educação	SIM	Oncologia	--	SIM
Magali	40	Feminino	02	TEC	7/19	12/36	01	NÃO	Assistência	NÃO	---	--	--
D.Benta	66	Feminino	30	AUX	19/7	12/36	30	NÃO	Assistência	NÃO	---	--	--
Margarida	20	Feminino	02	TEC	7/19	12/36	02	NÃO	Assistência	NÃO	---	--	--
Moranginho	29	Feminino	06	TEC	19/7	12/36	04	SIM	Assistência	SIM	---	--	--
Monica	35	Feminino	15	TEC	19/7	12/36	09	NÃO	Assistência	NÃO	---	--	--

Quanto à entrevista não diretiva, Chizzotti (2003) descreve essa técnica como “uma forma de colher informações baseadas no discurso livre do entrevistado”. O autor aborda que a entrevista não diretiva deve ser feita individualmente, porém, neste estudo, a mesma será aplicada em grupo, que tem sua origem nos estudos desenvolvidos pelo Grupo de Pesquisa “Saúde da Criança / Cenário Hospitalar” (HOFFMANN & OLIVEIRA, 2009)

A entrevista não diretiva em grupo foi utilizada nos estudos de Santos (1996), Couto (2004), Cardoso (2006) e Souza (2007), que utilizaram esse procedimento metodológico em suas pesquisas e alcançaram êxito quanto à abordagem dos sujeitos e obtenção de dados.

Para a entrevista não diretiva em grupo foram elaborados temas com base na literatura acerca da temática e que atendem aos objetivos do estudo. Os temas orientadores da entrevista são: cuidados específicos; necessidades biopsicossociais da criança; interação

(equipe, criança, família); lidar com a morte; prática diária (facilidades / dificuldades); necessidades biopsicossociais do familiar / acompanhante.

Para proceder à entrevista, os membros da equipe de enfermagem foram distribuídos em dois grupos, sendo 02 grupos com três, somando seis sujeitos no total.

Vale destacar que foi realizada a validação dos temas no primeiro encontro com os sujeitos com vistas aos possíveis ajustes dos temas a fim de atender aos objetivos do estudo. Após esse encontro, verificou-se a necessidade de agrupar as necessidades biopsicossociais da criança e sua família e subdividir o tema em três itens: necessidades biológicas, necessidades psicológicas e necessidades sociais.

Para que o projeto de pesquisa fosse aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, fez-se necessário apresentar o resumo do projeto para a Enfermeira chefe da Divisão de Enfermagem e para o Diretor / Presidente da Instituição. Após a aprovação, foi emitida a declaração de aprovação da pesquisa pelo citado Comitê. (Anexo A)

Para fazer a coleta de dados, compareci à instituição no início do plantão e dirigi-me à Divisão de Enfermagem para solicitar à enfermeira chefe que me apresentasse à enfermeira da pediatria para informar os plantões das funcionárias para realização das entrevistas. Como na chefia de enfermagem somente havia uma substituta, pois a enfermeira responsável estava de férias, ela pediu para que eu conversasse com a enfermeira responsável pela unidade de internação pediátrica e tirasse minhas dúvidas quanto às plantonistas.

Apresentei-me para a enfermeira responsável pela referida unidade e expliquei como seria a coleta de dados. A enfermeira pediu para que eu fosse ao terceiro andar conhecer a unidade e iniciar a entrevista. Expliquei novamente a ela que eu iria fazer uma entrevista em

grupo com três pessoas e como somente havia duas funcionárias, eu precisava dela para completar o grupo.

Quando cheguei ao terceiro andar, aproveitei para conhecer a unidade e procurar um espaço tranquilo para realização da entrevista. Conheci a sala de ludoterapia, local espaçoso e silencioso, com brinquedos, onde observei que seria ideal para a coleta de dados. Fiquei aguardando a equipe chegar ao posto de enfermagem, e me apresentei para as técnicas de enfermagem, falei sobre a pesquisa e demonstrei meu interesse em fazer a entrevista na sala de ludoterapia.

Quando a enfermeira chegou, conversei com ela sobre a possibilidade de realizar a coleta de dados em um ambiente mais silencioso e ela explicou que não seria possível fazer a coleta fora do posto de enfermagem porque o mesmo não poderia ficar sozinho. Então, organizei o material para a entrevista no posto de enfermagem, mesmo ciente que não seria o local adequado, pois observei que havia muito movimento, um rádio ligado e o telefone que tocava constantemente.

Organizei o material na parede próxima à bancada e coloquei o lanche sobre a mesa e dispus as cadeiras em círculo em torno da bancada. Quando comecei a falar sobre o formulário, aproveitei para pedir a um dos sujeitos da pesquisa para abaixar o volume do rádio, e a mesma abaixou sem problemas.

Iniciei, então, o preenchimento dos formulários, e em seguida expliquei a entrevista, li com elas o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) baseado na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, informei que iria gravar em MP3, expliquei o tema da dissertação e as informei sobre o anonimato da pesquisa, solicitando a elas que escolhessem um pseudônimo, mas elas pediram para que eu escolhesse

para que nem mesmo elas se identificassem. Iniciei, então, a entrevista, pedindo para que escolhessem um dos temas e falassem sobre ele. Cada entrevista teve a duração, em média de 45 minutos.

No início, pensei que as depoentes, em alguns momentos, não entendiam alguns temas, pois persistiam em falar sobre as crianças em tratamento, necessitando que eu relembresse em vários momentos sobre o tema. No decorrer da entrevista e principalmente quando chegou o tema "lidar com a morte" que foi escolhido por último, observei que as depoentes estavam com dificuldade de falar sobre a morte e principalmente em falar do morrer.

Para analisar o material obtido, foi utilizada a análise temática descrita por Minayo (2004) que é uma das formas mais adequadas à investigação qualitativa. A análise temática é dividida em três etapas denominadas: pré-análise, exploração do conteúdo e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Na primeira fase, foi realizada a leitura flutuante para impregnação do conteúdo a ser analisado, seguido da organização do material, pontuando os conceitos teóricos com vistas à classificação temática. Na segunda fase que é a exploração do material, foram selecionadas as informações principais do material a ser analisado, agregando-os de acordo com a identificação dos temas encontrados. A terceira e última fase é o tratamento dos resultados obtidos através da interpretação dos mesmos, utilizando as bases conceituais e a fundamentação teórica pertinente à temática.

As unidades temáticas e as subunidades que emergiram dos depoimentos são apresentadas no Quadro II a seguir.

QUADRO II - Unidades e Subunidades Temáticas

Unidades temáticas	Subunidades temáticas
Estratégias de enfrentamento da equipe para lidar com a morte	<ul style="list-style-type: none"> - dificuldades da equipe de lidar com a morte - morte como uma perda - obrigatoriedade da profissão - medo da morte pela criança - sofrimento da família - consciência da família - esperança da família - morte como alívio para a criança e a família - tristeza da equipe e da família - recuperação da criança - solidão da morte - proximidade da morte - negação da morte - conduta frente a morte - envolvimento com a criança e a família - requisitos para cuidar - segurança para criança e sua família - limitações da criança - atendimento psicológico
Cuidados específicos no processo de morrer	<ul style="list-style-type: none"> - cuidados paliativos <ul style="list-style-type: none"> ▪ medicação para dor ▪ oxigenoterapia ▪ higiene corporal ▪ conforto da criança e sua família - cuidados pós-morte - vontades da criança - equipe multiprofissional - foco do cuidado
Dificuldades da equipe de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> - escassez de recursos materiais - desconhecimento sobre cuidado paliativo - não aceitação da família quanto à hospitalização - cuidar da criança com câncer
Facilidades da equipe de enfermagem	<ul style="list-style-type: none"> - interação com a criança e sua família
Necessidades biopsicossociais da criança	<ul style="list-style-type: none"> - alimentação - acompanhamento psicológico - conhecimento sobre a doença - brincadeiras - convívio com outras crianças - isolamento social - frequência na escola
Participação dos pais	<ul style="list-style-type: none"> - necessidade de acompanhamento clínico e psicológico - obrigatoriedade da presença - sobrecarga da família - desestruturação familiar - abandono do pai

Limitações do Estudo

Para desenvolver este estudo ocorreram algumas limitações, entre elas a impossibilidade de fazer a observação participante na instituição, tendo em vista que as crianças são internadas somente para tratamento dos efeitos colaterais graves, que impedem a permanência em casa e por estarem em processo de morrer. Portanto, a enfermaria de oncologia pediátrica permanece vazia por longo período.

Outra limitação foi a falta de uma unidade de cuidados paliativos pediátricos apesar da equipe de enfermagem prestar assistência às crianças em processo de morrer.

III – A CRIANÇA E MORTE: MARCOS HISTÓRICOS E PERSPECTIVAS

Esse capítulo aborda os marcos históricos sobre a morte, com destaque na infância, bem como o contexto do sistema paliativista em pediatria.

Breve Histórico sobre a Morte

Na pré-história e na Idade Antiga, arqueólogos encontraram evidências de tributo aos mortos com flores em locais de enterro datados da idade de bronze. Há aproximadamente 150.000 anos, apareceram ornamentos de concha, implementos de pedra e comida, enterrados junto com o morto, demonstrando uma crença, na qual esses itens seriam úteis na passagem dos vivos para a terra dos mortos. Em muitos locais de enterro, os corpos eram pintados de vermelho e colocados em postura fetal (INCONTRI & SANTOS, 2007).

Os egípcios da antiguidade desenvolveram um sistema bastante explícito e detalhado, ou seja, pirâmides, tumbas, múmias, objetos mortuários, escritos funerários e o livro dos mortos que testemunharam um otimismo fundamental perante a morte. A morte era uma questão central na cultura egípcia. A preocupação com a morte se refletia na arte, na religião e nas ciências dessa cultura (op. cit., 2007).

No momento da morte, a alma era levada a um tribunal na presença dos deuses Tot, Anúbis e Osíris, e suas ações eram contabilizadas através da balança da deusa da justiça. O coração do morto era retirado e pesado, tendo como contrapeso a pena de uma ave. Os egípcios acreditavam que este órgão continha todas as virtudes e vícios da alma; a alma dos maus seriam pesadas e, se fossem condenadas, acabariam devoradas pelo deus monstro e não renasceriam. (op. cit., 2007)

Os egípcios pensavam que deveriam preservar o corpo para que os espíritos dos mortos pudessem habitá-los novamente no futuro. O fato mais significativo sobre as atitudes dos egípcios em relação à morte é a ênfase do julgamento. O medo do pós-morte estava associado psicologicamente com o medo do castigo e rejeição quando relacionado com a própria morte, e medo da retaliação ou perda de relacionamento quando associado com a morte de outros (INCONTRI & SANTOS, 2007).

Nas sociedades mais primitivas, era relativamente comum o infanticídio. As crianças eram oferecidas aos deuses em ritos religiosos para aplacar a sua ira e escassez de alimentos. Na Grécia antiga, o infanticídio acontecia em situações de nascimento de crianças malformadas. Em Roma, o pai tinha direito de decidir sobre a vida dos filhos. Esses povos lidavam melhor com a morte, inclusive de crianças, que ocorria diariamente e era vista com naturalismo e fatalismo do que nos dias atuais (op. cit., 2007).

A mitologia grega também nos legou ensinamentos sobre a preocupação com a morte através dos escritos de Esopo sobre Eros e Psique, Hipnos e Tanatos, representando, respectivamente, o amor e a alma, o sono (uma espécie de morte) e a morte. Os gregos idealizaram uma região além-túmulo, denominada Hades, local onde habitavam os mortos e que se conseguia chegar através de Caronte, o barqueiro encarregado de levar a alma dos mortos ao seu destino; ele cobrava pelos seus serviços e com isto observa-se o costume de enterrar os mortos, naquela cultura, com uma moeda na boca (op. cit., 2007).

Sócrates ensinou que a filosofia tem o propósito de descobrir o significado da vida em relação à morte e entender a natureza da alma e ressaltava que o filósofo verdadeiro era o que praticava a arte de morrer o tempo inteiro. A arte de morrer é o aceitar a morte como a separação da alma, que continua a existir, e do corpo, que deixa de existir (op. cit, 2007).

Na Idade Antiga, a história da transgressão de Adão e Eva no Jardim do Paraíso teve como punição a morte, iniciando sua origem e que persiste até hoje nas tradições religiosas do Judaísmo, Islamismo e Cristianismo. A naturalidade da morte e a ideia da imortalidade começam a sofrer influência das religiões que impregnarão idéias no imaginário popular com sugestões de punição e sofrimento pós-morte e a perda da imortalidade (INCONTRI & SANTOS, 2007).

No início da Idade Média, por volta do ano 400 e estendendo-se por mais de 1000 anos as pessoas, vivendo na cultura da Europa Ocidental, compartilharam uma visão do universo como uma ligação entre o natural e a Lei Divina. Os ensinamentos da Igreja Católica influenciaram as maneiras pelas quais as pessoas morriam e tinham esperança para a vida após a morte (op. cit., 2007).

Os doentes sabiam quando iriam morrer, porque não havia hospitais e, apesar dos conhecimentos precários em medicina, nesse período, ainda se sabia tratar determinados processos mórbidos. Então, quando pressentiam uma doença incurável, os parentes os amigos íntimos, conhecidos da vila eram chamados para o ritual da despedida. As crianças participam desse processo, tanto que as pinturas sobre a morte na Idade Média costumam retratá-las ao lado dos moribundos (op. cit., 2007).

Ainda, na Idade Média, existia um pensamento que no leito de morte havia o Livro da Vida, no qual todos os atos praticados seriam contabilizados e que de um lado da cabeceira do leito encontrava-se o anjo da guarda e do outro o diabo. O fim da vida não era considerado sinônimo de morte física, mas a morte era vista como um sono e cabia à Igreja assegurar a ressurreição no retorno apocalíptico de Cristo (op. cit., 2007).

Com a ascensão da Igreja Católica e sua institucionalização se inicia a personificação da morte, sendo dominante na Idade Média. A morte passa a ser representada nas descrições literárias e nas pinturas como uma figura desfigurada, pesada, de horror, com um significado de deterioração, sendo muito representada por esqueletos segurando foices, daí a expressão de que a morte ceifa à maneira da colheita da época, de maneira individual ou coletiva (INCONTRI & SANTOS, 2007).

Em 1419, observa-se o primeiro Ospedale degli Innocenti em Florença, em cujo pórtico há medalhões de terracota esmaltada de Andréa della Robbia, representando crianças recém-nascidas que suplicam ajuda; tais figuras inspiraram a criação dos emblemas da Academia Americana de Pediatria e da Sociedade Brasileira de Pediatria (op. cit., 2007).

A peste bubônica trouxe impacto sobre a concepção da morte nos europeus. Quase um terço da população foi dizimada pela doença e a medicina não tinha o que fazer, então, os doentes dependiam das preces da Igreja. Durante esses anos de vulnerabilidade, a Inquisição começou a usar a tortura e a morte como instrumentos oficiais de política administrativa. O europeu do séc. XIV via a morte não somente com seus próprios olhos, mas também pela doutrina teológica que continuava a fermentar e a mudar através dos séculos (op. cit., 2007).

A revolução científica ocorrida os séculos XV e XVI desafiou as noções tradicionais de autoridade e estabeleceria a Idade do Iluminismo no séc. XVIII, com uma ênfase na razão e no intelecto. A morte não era algo para ser contemplada no âmbito sagrado. Com o declínio da visão religiosa e a ascensão do modelo científico no final do séc. XVIII e todo séc. XIX, inicia-se uma nova forma de morte e morrer que perpetuará e aumentará o medo da morte. O interesse do médico, no final do século XVIII, se desloca do doente para a doença (RODRIGUES, 2006).

O indivíduo doente se transforma no depósito desses casos, aonde pobres se colocam à disposição de qualquer médico disposto a tratá-los e, em troca, eles o estudam. Os hospitais passam a constituir uma espécie de museu de doenças, onde os médicos e os estudantes aprendem a tratar casos similares (RODRIGUES, 2006).

A morte antiga diante da nova medicina começa a deixar de existir: os designos de Deus e a força vital são progressivamente substituídos pelas doenças mortais, por uma multiplicidade de causas específicas que se transformam nos novos responsáveis pelos falecimentos. A morte foi deposta e agora diversas mortes começam a imperar, cada uma delas mais ou menos passível de ter suas causas específicas dominadas pelo saber do médico (op. cit., 2006).

Entre os progressos como a Revolução Industrial iniciada na Inglaterra, destaca-se a ascensão de uma poderosa classe burguesa e seus novos valores socioeconômicos e morais; as medidas higiênico-sanitárias mais eficientes e de saúde pública e a construção de grandes hospitais equipados com nova tecnologia desenvolvida pela pesquisas na área médica. Com isso, inicia-se a medicalização da morte. Essas conquistas com nova tecnologia na área médica repercutiram dramaticamente na maneira de ver e tratar a morte no Ocidente, tornando-a mais distante, impessoal e destituída de sentido (INCONTRI & SANTOS, 2007).

O indivíduo perde o controle e o poder sobre o seu morrer e é obrigado a se colocar na dependência do ambiente, iniciando-se então uma omissão de médicos, padres, cientistas e funcionários burocráticos. Todos são, portanto, cúmplices de uma mentira que começa estender a morte para a clandestinidade (op. cit., 2007).

A morte não se passa mais à maneira antiga, na presença dos entes queridos à beira do leito de morte. O hospital agora, além de ser um lugar de cura e onde se morre por

impossibilidade de cura, é também lugar da morte natural, prevista e aceita pelo pessoal médico. Com a medicalização da morte, o moribundo não tem mais hora para morrer, pois esse tempo foi alongado de acordo com a vontade médica (INCONTRI & SANTOS, 2007).

O hospital passa a “oferecer” às famílias o asilo, onde possam esconder o doente inconveniente, que nem o mundo suporta. A morte deixou de ser um fenômeno natural necessário, e está agora associada não só com o medo, mas a tudo ao que é ruim. A morte foi excluída do saber médico, considerada como fracasso provisório da ciência, a morte não foi estudada por ela mesma, e afastaram-na das ciências, da filosofia. As recentes investigações tentam mudar a realidade, introduzindo a morte nos estudos médicos, que desapareceu desde o final do séc. XIX (op. cit., 2007).

A importância da criança somente começou em meados do século XX, quando a Organização das Nações Unidas ratificou a Declaração de Genebra sobre os Direitos da Criança (1924) e passou a adotar a Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) como documento que enuncia um amplo conjunto de direitos econômicos, sociais e culturais de todas as crianças (op. cit., 2007).

Cuidados Paliativos em Pediatria: Evolução e Tendências

No início dos anos 80, havia 60 tipos de serviço de *Hospice* no Reino Unido, provendo cuidado de qualidade para adultos que estavam morrendo. A provisão desses serviços se desenvolveu e se expandiu, tornando-se reconhecido internacionalmente. Observou-se que as crianças e suas famílias necessitavam desse cuidado diferente e que este deveria ser separado dos adultos (PRICE, MCNEILLY & MCFARLANE, 2005).

Em 1982 foi inaugurado o primeiro *Hospice* para crianças chamado Helen House, em Oxford, que somente foi possível devido à amizade especial entre uma irmã dominicana francesa e uma criança chamada Helen que estava em cuidados de fim de vida. Através dessa relação, a irmã reconheceu a necessidade de "descanso" e prática de suporte para outras famílias em situação similar. A visão da irmã foi de obter um lugar para praticar o suporte e cuidado de apoio e relaxamento, podendo ser proporcionado à família e centrado no ambiente familiar da criança ((PRICE, MCNEILLY & MCFARLANE, 2005).

Em 1995, muitas mudanças ocorreram no cuidado às crianças portadoras de enfermidades que levam à limitação da vida, através do surgimento do cuidado paliativo em pediatria e iniciação da prática de enfermagem pediátrica paliativa. A especialidade de cuidado paliativo pediátrico se desenvolveu historicamente no movimento de *Hospice* com sua filosofia de cuidado único (op. cit., 2005).

Ainda, em 1995, representantes de vários *Hospices* se encontraram para discutir e formular propostas de cuidado a serem seguidas dentro do *Hospice* infantil, onde compartilharam idéias e experiências. A partir desse encontro, os *Hospices* infantis tornaram-se conhecidos, surgindo a *Association for Children's Hospice-ACH*. (op. cit., 2005).

Em 1997, a ACH com *Life Threatening* ou *Terminal Conditions* (ACT) e suas Famílias e a *Royal Colleague of Paediatrics and Child Health* (RCOCH), delinearam recomendações acerca do cuidado paliativo em crianças. No Reino Unido, existem trinta e seis (36) *Hospice* para crianças e outros sete (07) em estágio de planejamento. O Reino Unido é largamente reconhecido como modelo para o desenvolvimento de *Hospice* para crianças com especialistas que oferecem o melhor cuidado. Os *Hospices* para crianças existem também em outros países incluindo Canadá, Austrália e Alemanha. (op. cit., 2005)

Em 1998, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou uma definição específica para cuidados paliativos em pediatria, estabelecendo os seguintes princípios:

- Prestar cuidado ativo e total à criança no contexto do seu corpo, mente e alma, oferecendo suporte também à família; iniciar ao diagnóstico da patologia e continuar mesmo que a criança receba ou não o tratamento com finalidade curativa; requerer uma abordagem multidisciplinar, incluindo a família e a utilização de recursos da comunidade e pode ser implementado mesmo com recursos limitados; avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança e oferecer cuidados em instituições de nível terciário, centros de saúde e domicílio da criança. (CAMARGO & KURASHIMA, 2007)

Pelo comitê da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), o que leva um médico a mudar o tratamento curativo para o paliativo é o fato de a criança não poder ser tratada com sucesso pelas terapias disponíveis atualmente e requerer terapias específicas, identificadas como paliativas e não curativas. O alívio dos sintomas torna-se prioridade.

A filosofia holística de cuidado no *Hospice* tem seguido uma direção que não pode ser restrito ao *Hospice* de crianças, ou seja, o cuidado paliativo pediátrico precisa ser realizado nos Hospitais e domicílio com a colaboração de uma equipe multiprofissional. Price et al. (2005) destacam a relevante função das enfermeiras em cuidados paliativos pediátrico ao ressaltar a participação em grupos constituídos exclusivamente por enfermeiras como: *Macmillan nurses*, *Paediatric palliative care nurses (Diana Nurses)*, *children's hospice nurses* e *community children's nurses*.

Scullion (2005) defende um modelo de cuidado integrado, pois as crianças e adolescentes são grupos distintos, com desenvolvimento e necessidades psicológicas diferenciadas. O desafio é treinar e recrutar profissionais especializados para o tratamento em

centros especializados, com o intuito de realizar um cuidado inovado como se o paciente estivesse em casa, utilizando a experiência do oncologista pediátrico, da enfermeira especialista em conjunto com cuidadores treinados e membros de cada família. O cuidado deve respeitar a faixa etária e o desenvolvimento das crianças e adolescentes, observando o nível de independência; escolarização e educação; identidade e desenvolvimento da sexualidade; relacionamento com parceiro e dinâmica familiar.

Atualmente, observa-se uma preocupação mundial com a criança que está em cuidados paliativos. Como descrito anteriormente, no exterior, já se preconiza que, diante de uma doença crônica ou fatal, o mais importante é acrescentar mais vida aos anos que restam do que mais anos de vida (CAMARGO & KURASHIMA, 2007).

O cuidado paliativo em pediatria ainda é uma área muito jovem na literatura brasileira. Contudo, a partir de 2002, encontramos alguns estudos de enfermagem pertinentes à temática, enfocando que os profissionais estão começando a refletir sobre a questão.

Para Jennings (2005), o cuidado paliativo em pediatria é definido como uma filosofia de cuidado, bem como um programa organizado voltado para o cuidado à criança com vida limitada devido a uma doença atualmente incurável. Ele se torna eficaz quando os sintomas são bem controlados e quando são fornecidos apoio psicológico e espiritual desde o diagnóstico da criança e suporte para a família na tomada de decisões.

Em 2006, aconteceu em São Paulo, no Hospital AC Camargo, o primeiro *WorkShop* sobre cuidados paliativos em pediatria no Brasil, onde se reuniram especialistas médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, entre outros. No evento, compareceram também profissionais do mundo inteiro, trazendo a realidade para o nosso país e ressaltando a

importância da implementação dos cuidados paliativos pediátricos a fim de proporcionar uma boa morte para as crianças em estágios terminais.

Em 2007, no Hospital do Câncer I (HC I) do Instituto Nacional de Câncer ocorreu a III Jornada de Enfermagem em Oncologia Pediátrica, tendo como uma das temáticas abordadas o cuidado paliativo pediátrico e o cuidar da família. Esse evento foi muito importante porque os profissionais começaram a pensar e a entender o que é o cuidado paliativo pediátrico.

Em março de 2009, na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, ocorreu o I Simpósio do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL) intitulado “Decisões e Cuidados no Final da Vida”, no qual foi bastante discutido o sentido da boa morte e os cuidados paliativos no adulto e na criança.

Esses eventos são importantes para o desenvolvimento, divulgação e atualização dos profissionais de saúde sobre novas condutas científicas utilizadas para melhoria da assistência prestada à clientela.

O cuidado paliativo em pediatria não ocorre somente quando a criança possui uma doença oncológica, mas em qualquer condição em que a criança precisa de cuidados continuados, destacando que o cuidado paliativo inicia-se desde o momento do diagnóstico e não deve ser desvinculado do tratamento curativo.

É importante que o profissional de saúde priorize um cuidado de qualidade, onde o cuidado paliativo seja iniciado junto com o tratamento curativo no momento ou na fase de definição do diagnóstico. A equipe que atende à criança em cuidado paliativo deve ser multiprofissional, isso se deve pela dimensão do assistir que tem múltiplas facetas, a qual somente esse tipo de equipe multiprofissional saberá atuar de forma efetiva.

Toda equipe precisa ter um olhar holístico ao cuidar da criança e do adolescente em cuidados paliativos, pois são pessoas em fase de desenvolvimento cognitivo, psíquico e moral. Devemos estar atentos e tratarmos desses aspectos, inclusive da sexualidade, pois cuidamos de crianças e adolescentes que sofrem constantes internações e na maioria das vezes prolongadas, passando o maior tempo de suas vidas no ambiente hospitalar.

Essas crianças e adolescentes, na maioria dos casos, têm atraso de escolaridade, pois precisam interromper os estudos para dar continuidade ao tratamento, e possuem uma vida social prejudicada, não conseguindo manter vínculo com os amigos de classe escolar. Crianças que não brincam, adolescentes que não passeiam e não namoram. É preciso que o profissional esteja atento para essa dimensão que é a vida, e que aquele que cuida não é diferente das crianças e adolescentes que conhece e que tem necessidades que precisam ser supridas. Dessa forma, os profissionais podem fazer a diferença quando compreendem estas questões.

No cuidado à criança maior ou ao adolescente, a linguagem é fundamental, sendo importante ouvir o que ele necessita falar. De acordo com a fase de cuidado paliativo em que ele se encontra, deve-se incentivar os passeios adequados, as atividades que se enquadrem no momento vivido, como namorar, sair com os amigos, ir à escola, entre outros.

Vale ressaltar que o cuidado paliativo pediátrico, como descrito, inicia-se no diagnóstico da mesma forma que o processo de morrer, ou seja, ao receber um diagnóstico de doença crônica, a criança e a família começam a passar pelos estágios do processo de morrer. Então, é nesse momento que também deverá ser iniciado o cuidado paliativo pediátrico em prol da boa morte.

IV – O PROCESSO DE MORRER DA CRIANÇA COM CÂNCER E SUA FAMÍLIA: RELATOS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM

Este capítulo enfoca a atuação da equipe de enfermagem frente ao processo de morrer da criança com câncer e sua família, descrevendo os cuidados específicos prestados à criança; as estratégias de enfrentamento; as facilidades e dificuldades da equipe de enfermagem; as necessidades biopsicossociais da criança e a participação dos pais durante a internação.

Processo de Morrer: Cuidados e Estratégias da Equipe de Enfermagem

Este tópico aborda as estratégias de enfrentamento da equipe de enfermagem, frente ao processo de morrer e da morte, e os cuidados específicos prestados à criança.

Seis depoentes relatam que têm dificuldade em lidar com a morte da criança:

... Além da mãe, do sofrimento da mãe e dos familiares a gente também sente ... (Magali – Téc. Enf.)

... lidar com morte é um momento difícil, para qualquer equipe, para qualquer pessoa (Florinda – Enfermeira)

Para mim, a morte é uma dificuldade muito grande ... (D. Benta – Aux. Enf.)

... não, isso eu não vou falar mais não ... (Margarida – Téc. Enf.)

... é muito triste, independente de ser um paciente ou não, morrer. (Mônica – Téc. Enf.)

Quando começa a viver e aí vem a doença e infelizmente mata. Então é muito difícil para mim lidar com isso. (Moranguinho – Téc. Enf.)

Dois depoentes falam da morte como uma perda e têm medo:

É que eu vejo uma coisa, a gente lidar com a morte, a gente fica naquela tensão, não é? ... com medo de perder a criança ... (Margarida – Téc. Enf.)

Você nunca quer perder ... por mais que esteja ruim, você nunca quer perder. ... como uma dor muito grande ... você já fica com aquilo na cabeça que você vai perder, mas você não quer perder... (D. Benta – Aux. Enf.)

... a gente já sente, imagine perder uma criança ... (Magali – Téc. Enf.)

Uma depoente menciona que lidar com a morte torna-se uma obrigação profissional:

Ninguém gosta. Infelizmente devido à nossa profissão a gente tem que fazer ... (Moranguinho – Téc. Enf.)

Constata-se que a equipe de enfermagem tem muita dificuldade em lidar com a morte, tendo-a como uma perda e como obrigação da profissão de lidar com ela e às vezes se negam a falar sobre a morte.

Kübler-Ross (2008) enfoca que o avanço da medicina nas últimas décadas erradicou várias doenças, principalmente na Europa Ocidental e nos Estados Unidos. Com isso, mudou o perfil de pacientes passando das doenças de base para as doenças crônicas. Essas mudanças são responsáveis pelo crescente medo da morte, pelo aumento do número de problemas emocionais e pela grande necessidade de compreender e lidar com os problemas da morte e do morrer.

O homem provavelmente sempre abominou a morte e ainda continua desde os povos antigos. Isso se explica do ponto de vista psiquiátrico, que no nosso inconsciente a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos. É inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para nossa vida na terra e, se a vida tiver um fim, este será sempre atribuído a uma intervenção maligna fora do alcance. A morte está ligada a um acontecimento medonho, que clama por recompensa ou castigo. (op. cit., 2008)

Fernandes & Freitas (2006) relatam que, em nossa cultura, nega-se a morte, pois as pessoas não são preparadas para aceitar a morte como um processo natural da vida. Com isso, torna-se difícil o acompanhamento de um paciente terminal se as pessoas não aceitam e não trabalham para aceitar a própria morte.

A dificuldade da equipe de enfermagem em lidar com a morte da criança torna-se evidente nos depoimentos. Além de concordar com as referidas autoras, que a nossa cultura e a forma como fomos educados contribuem para essa dificuldade, a equipe de enfermagem precisa ser preparada para atuar em situações críticas, principalmente com crianças com câncer em fase terminal. Essa falta de preparo pode ser identificada na caracterização dos sujeitos, na qual se observa que nenhum técnico em enfermagem fez treinamento e/ou curso com o tema morte e cuidados paliativos.

Três depoentes mencionam que as crianças têm medo de morrer.

As crianças quando estão partindo, o que elas têm? Elas têm medo, medo de morrer como todos nós seres humanos temos ...

(Magali – Téc. Enf.)

A criança que tem medo da morte, você tem que dar um remédio para ela, tem que sedar ... ver se está com dor, ficar observando se tiver uma alteração ...

(D. Benta – Aux. Enf.)

A criança está à beira do falecimento, ela sempre tem necessidade de estar perto de alguém, se sente insegura ... com medo de morrer ...

(Margarida – Téc. Enf.)

A criança tem medo de morrer e por isso sente a necessidade de ter alguém por perto. Além disso, alguns profissionais relatam até a sedação, devido à intensidade da dor e do medo.

Kübler-Ross (2005) ressalta que as crianças pequenas têm medos inatos como medo de ruídos repentinos e intensos e cair de lugares altos, mas não temem a morte. À medida que elas crescem, sentem naturalmente o temor da separação, pois para elas é essencial que não as abandonem e que sejam cuidadas com carinho. É sabido que centenas de crianças sabem mais sobre morte do que os adultos; mas os adultos não costumam falar sobre morte da forma que deveriam, mas falam sobre morte superficialmente por acreditarem que as crianças não irão compreender o que eles estão dizendo, mas elas compreendem. Ao ensinar seus filhos, os pais passam o conhecimento e também inevitavelmente seus medos, incluindo o medo da morte.

Torres (1999) destaca que a primeira crise vivenciada pela família e a criança é o diagnóstico, depois a perda da saúde causada por uma doença grave. Na criança, isto gera angústias persecutórias e depressivas, medo de morrer e um estado de confusão mental.

Acredito que o medo da criança, está relacionado à pouca comunicação dos pais com ela sobre a morte e o fato da criança não saber e ter medo do que acontecerá quando morrer e, das pessoas e coisas que ela ama que vão ficar, por isso o medo de morrer sozinha. Então, reforça-se a importância da família ficar junto da criança a todo o momento para tranquilizar quanto ao medo do que pode vir a acontecer durante a transição.

Três depoentes mencionam sofrimento da família ao lidar com a morte da criança:

... quem está sofrendo nessa é a família. Às vezes a criança não está sofrendo por não ter noção, mas a mãe está sofrendo, um familiar pode estar sofrendo também. (Mônica – Téc.Enf.)

"Psicólogo" não só para o paciente, mas para os familiares também, porque é muita dor. ... Cada familiar reage de uma forma. Tem familiar que está ali rezando pela melhora do paciente e ao mesmo tempo tem uns que estão ali dizendo: pelo amor de Deus, leva. (Moranguinho – Téc.Enf)

... Mas a gente tem que ver o outro lado, porque como você vai lidar com uma mãe desesperada? A mãe sofre pra caramba. (Florinda – Enfermeira)

Uma depoente relata a consciência da família sobre a morte da criança.

Tem pessoas que sabem, tem famílias que sabem que a criança vai a óbito. (Mônica – Téc.Enf.)

Por outro lado, a mesma depoente relata ter esperança na cura da criança juntamente com a família em não perder a criança:

... Tem outras que já têm uma esperança porque estão fazendo o tratamento direitinho, mas não têm noção da gravidade da doença. ... porque também houve casos de cura também, são poucos, mas existem ... (Mônica – Téc.Enf.)

Kübler-Ross (2005) destaca que, se não levarmos devidamente em conta a família do paciente terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia. Ainda, a autora (2005) descreve como é difícil para uma mãe não se revoltar com um Deus que permitia que acontecesse uma tragédia em um lar.

Carneiro (2008) ressalta que as mães sentiam a necessidade de serem confortadas por outras mães-acompanhantes como elas, já que passavam pela mesma experiência e são solidárias entre si. Precisam do amparo dos profissionais do hospital devido ao sofrimento e à dificuldade sentida.

Para os familiares viver todo este período que antecede a morte não é fácil. O conhecimento do diagnóstico da pessoa, sobretudo a conscientização da inevitabilidade da sua morte, constituindo um impacto muito doloroso para a família (PACHECO, 2002).

Quando ocorre uma boa comunicação entre a equipe e a família sobre o diagnóstico e o tratamento da criança, esta se sente mais segura e entende que a morte é inevitável e tenta viver os últimos momentos com alegria e menos sofrimento. Por outro lado, quando a família não sabe sobre o tratamento, ela vive em função da esperança da cura, pois o tratamento hospitalar continua, mas ela não sabe que esse tratamento é paliativo. Com essa forma de atuar, a equipe traz muito mais sofrimento para a família e conseqüentemente para a criança,

pois a família demonstra para a criança que acredita em uma possível cura e que a criança já sente que não há através do seu corpo.

Quando a equipe não diz a verdade para a família sobre a evolução da doença, aumenta a dor da família. Toda pessoa tem direito de saber sobre o diagnóstico e o tratamento para se preparar para a evolução da doença. Por outro lado, deve-se atender aos anseios da família quanto às informações acerca da situação da criança.

Supõe-se que a família quando está bem informada sobre o tratamento e o avanço da doença, ela tem consciência da morte da criança. Por outro lado, quando a família não sabe da gravidade, ela ainda tem esperança de recuperação da criança.

Três depoimentos mencionam a morte como alívio para a criança como também para os familiares:

... A gente nem sabe que no momento que ela chega a morrer, é a melhor parte porque a criança está sofrendo (...) é um descanso para a criança ... (Florinda – Enfermeira)

... Você vê a doença consumindo o corpo da pessoa (...) Para não ser egoísta, infelizmente, a morte, eu não sei nem se estou blasfemando isso, é até um alívio ... um alívio para muitas pessoas. (Mônica Téc.Enf.)

... (alívio) não só para o paciente, mas para os familiares também, porque é muita dor. (Moranguinho – Téc.Enf.)

Muitas vezes a equipe de enfermagem entende a morte como alívio para a criança e sua família devido ao grande sofrimento vivenciado por eles. A criança em processo de morrer não pode chegar ao ponto de ter a morte como alívio, a morte deve acontecer de forma

natural, apesar de a criança estar gravemente enferma. Esse sentimento de alívio mencionado pela equipe é consequência da falta dos cuidados paliativos, pois quando ele existe, a criança não recebe tratamento curativo exaustivamente apesar de não haver resposta. A criança consegue ir para casa viver seus últimos dias com a família. Quando isso realmente não é possível, a equipe está presente controlando os sintomas de forma adequada e deixando o ambiente agradável, além de interagir com a criança e sua família.

Kubler-Ross (2008) aborda que se os estudantes pudessem aprender a arte e a ciência do inter-relacionamento humano, do cuidado humano e total ao paciente, sentiríamos um progresso real. Se a ciência e a tecnologia não fossem utilizadas para o prolongamento da vida em vez de torná-la humana; se a ciência e a tecnologia caminhassem paralelamente, com liberdade para contatos de pessoa a pessoa, então poderíamos falar realmente de uma grande sociedade.

Freitas & Fernandes (2006) enfocam que o paciente tem o direito à própria morte e de morrer com dignidade, solicitar para não ser submetido a tratamento oncológico quando com metástase e em fase final de vida. Através do termo de consentimento, ele toma suas decisões depois de ter recebido as informações sobre sua patologia e entrado em acordo com o médico.

Três depoentes mencionam que vivenciar o processo de morrer da criança é um momento de muita tristeza para elas e também para a família:

... onde você acompanhou aquele sofrimento todo, e acontece de você perder aquela criança, você tem que ter uma estrutura, uma base muito forte, senão você desmorona junto.

(Magali – Téc.Enf.)

... é difícil eles aceitarem perder uma criança já com essa idade, uma criança que eu vejo internar falando, andando, e se acaba em um berço, não se levanta. É muito difícil isso para mim porque você vê uma criança igual a essa que está internada, você luta, luta, luta e chega um momento que você não vê sinais de melhora, você não vê nada ... uma menina ... que estudava, brincava e agora se encontra no leito é muito triste para os pais e também para gente que cuida. ... Dar atenção, que é uma coisa que a gente tem que fazer mesmo, a mesma dor que o pai carrega, a gente também carrega. A gente lida ali dia e noite com ela. (D. Benta – Aux. Enf.)

... a mãe falou assim: eu não tenho estrutura nenhuma de ficar com meu filho aqui, eu sei que a qualquer hora pode acontecer o pior, mas eu não tenho estrutura. ... E o tumor até chegar no estágio final dele e levar a paciente a óbito, ele sacrifica, ele debilita, ele acaba com a pessoa, vai emagrecendo, emagrecendo, come, vomita, sente dor. Então é muito difícil ver um ser humano passar por uma situação dessas. ... deve ser difícil a mãe ver a criança morrendo e não poder fazer nada ... (Mônica – Téc.Enf.)

Constata-se que mesmo sem saber identificar os estágios em que a criança está durante o processo de morrer, as depoentes descrevem esses momentos, explicitando suas dificuldades em lidar com tal situação.

A equipe de enfermagem é designada para prestar cuidados à clientela com múltiplas complexidades, e muitas vezes sem capacitação suficiente. Dessa forma, a assistência à

criança em processo de morrer torna-se difícil e a família da criança recebe pouco apoio devido às limitações da equipe para lidar com a morte.

Faria & Maia (2007) identificaram em seu estudo que os profissionais têm mais dificuldade em lidar com crianças com câncer em terminalidade do que com adultos, porque a morte na infância muitas vezes é tida como uma falha médica e também como se fosse algo inaceitável, pois as pessoas tendem a pensar que a morte somente acontece para aqueles que já viveram o suficiente e não para as crianças que nem conhecem o mundo.

A maioria dos profissionais relataram se sentir diferente ao atender um paciente em terminalidade, tendo sentimentos de sofrimento, tristeza, impotência, medo e preocupação. (op. cit., 2007)

Kübler-Ross (2008) afirma que a família vivencia o processo de morrer junto com o paciente. Quanto mais o profissional de saúde ajudar os familiares a extravasar estas emoções antes da morte do ente querido, mais confortáveis eles se sentirão. Ainda, a autora reforça que a família precisa deixar transparecer seus sentimentos para a paciente ao invés de demonstrar uma alegria inexistente, pois o paciente pode pensar que o familiar está sendo falso e não solidário nesta situação triste. Por isso, a autora defende uma boa comunicação entre a família e o paciente, com desabafos e troca de experiências.

Das seis depoentes, duas relatam que a família mantém a esperança da recuperação da criança durante o processo de morrer:

... tem família que mesmo vendo que a criança na situação em que se encontra, sabe que o câncer é uma doença que tem um índice muito grande de morte, acredita que mesmo com o tratamento que vai viver, que vai melhorar entendeu? ...

(Mônica – Téc.Enf.)

... aí você (mãe) fica sempre com aquela esperança que vai ter o seu filho, a sua filha ao seu lado, aquela esperança que você não pode dar ... nós que estamos ali, lidando, sabemos que só Deus, mas para eles, eles ainda tem esperança, porque eles vêem a garota falar e acha que ela vai sair desse quadro ... ela está lutando com a morte e a morte está lutando com ela ... Ela ainda tem aquela esperança da criança voltar, não é? Sobreviver, que é uma coisa que não vai ver... (D.Benta – Aux.Enf.)

A família espera a recuperação da criança, apesar de saber do alto índice de mortalidade do câncer avançado e também que a criança está em processo de morrer. A esperança da família ainda permanece quando a criança chega a óbito e ela deseja que ela volte e sobreviva.

Em acordo com Kübler-Ross (2008), a esperança é o único sentimento que se perpetua em todos os estágios vividos pelo paciente durante o processo de morrer. Em suas experiências com pacientes em fase terminal, a autora acrescenta que mesmos os pacientes mais realistas e conformados tinham esperança que acontecesse um novo projeto ou tratamento e com isso a possibilidade de cura. Essa sensação serviu de conforto nos momentos mais difíceis vividos pelos pacientes.

Carneiro (2008), em sua dissertação, entrevistou mães que perderam seus filhos com câncer. Em seus depoimentos, ficou evidente a esperança que elas tinham na possibilidade de cura; mesmo sabendo do prognóstico desfavorável e que a morte estava próxima, as mães mantiveram a esperança até o fim.

Mesmo sabendo do prognóstico ruim, que a doença não está respondendo ao tratamento, é esperado que a família tenha esperança de recuperação da criança através do

surgimento de um novo tratamento. A esperança é o sentimento que sempre vai existir, pois ajuda a família e a criança vivenciarem o processo de morrer com o sofrimento mais amenizado. Os profissionais de saúde devem sempre ser sinceros com a criança e sua família, mas não têm o direito de tentar tirar a esperança deles.

Duas depoentes mencionaram que as crianças em processo de morrer sentiam a morte próxima:

... devido ao tempo que vai passando, ela mesma vai vendo que a cada dia tendo uma decadência e a própria criança sente ... ela estava com o abdômen globoso, ela sabia que era uma coisa normal, ela sabia que ela iria morrer, entendeu, ela queria. ...

(Mônica – Téc.Enf.)

E muita das vezes, sabe que não vai sair daqui.

(Moranguinho – Téc.Enf.)

O fato de as crianças permanecerem internadas por longo período, tendo os sintomas da doença agravados, e o corpo fadigado, faz com que as depoentes acabem concluindo que a morte está próxima e que não voltarão mais para casa.

Existem muitas provas de que as crianças têm o conhecimento interno da morte. Kubler-Ross (2005) relata suas experiências com a criança que está em processo de morrer, destacando que a criança quando sabe que está morrendo, ela faz muitas perguntas, mas com o tempo, ela reduz a quantidade de perguntas, pois sente a morte cada vez mais próxima; ela faz esses questionamentos sobre a morte com as pessoas de maior convívio.

Em acordo com Torres (1999), além de todas as dificuldades, a criança em processo de morrer convive com a dor e a angústia do momento mais difícil, que é de confrontar-se

com a própria morte. Ainda, a autora ressalta que as crianças terminais têm conhecimento de que está morrendo, mas aqueles que a cercam tendem a isolá-la, impondo-lhe a barreira do silêncio entre a criança e o adulto. A criança em fase terminal vive um silêncio que antecipa o silêncio da própria morte.

Com base na minha experiência profissional, concordo com as autoras que as crianças sentem quando a morte está próxima, pois elas demonstram esse saber através de perguntas e introdução de conversas sobre morte ou sobre o avanço do tratamento. A tristeza demonstrada quando ela observa o desfiguramento da autoimagem, fadiga extrema e dores de difícil controle fazem com que ela compreenda que a doença está avançando e que a levará à morte.

A respeito do silêncio que existe em torno da morte, este fato pode ocorrer por várias situações. Uma delas ocorre quando a família por negação, dificuldade em falar sobre a morte ou por achar que a criança não entende o que é morte, oculta a realidade da criança. Por outro lado, a criança não fala sobre seu sofrimento por não ter oportunidade e também para não magoar a família, pois existe a esperança depositada na sua recuperação.

Uma depoente declara que a depressão acelera a morte:

... A pessoa com a mente fraca, sem um apoio psicológico, o corpo dela que sofre as consequências, decai muito. ...

(Mônica – Téc.Enf.)

A criança necessita de apoio psicológico no sentido de evitar o avanço da doença. Segundo Kubler-Ross (2008, p.93), a depressão é o quarto estágio do processo de morrer e “é um instrumento na preparação da perda iminente de todos os objetos amados”. Este tipo de depressão é silenciosa, não é momento de muitas conversas, mas de ajudar o paciente a

exteriorizar suas angústias, confortá-lo com um toque, um abraço, sentar-se ao lado da cama e tocar-lhe a mão, pois é um momento de despedida das pessoas e das coisas amadas, e ele precisa passar por esse período de despedida.

Freitas & Fernandes (2006) afirmam que, durante a depressão, a pessoa transita entre o passado e o presente, revivendo suas lembranças. Ocorre ausência de comunicação, pois vive um momento de reflexão de si mesma. Esta fase pode ser caracterizada por um esgotamento emocional.

O tipo de depressão que ocorre no paciente em fase terminal não é o mesmo da doença psíquica que pode ocorrer com uma pessoa em determinado período da vida, mas é o tipo de depressão que é sentida pelo paciente que está próximo de aceitar a morte como uma realidade próxima. Então ele tende a refletir e a se despedir das coisas queridas. Por ficar muito introvertido, a equipe de enfermagem tende a pensar que o paciente está piorando porque está deprimido, mas o que ocorre é um processo natural de quem está sentindo a morte próxima.

Uma depoente relatou que a criança nega a morte durante o processo de morrer:

... qualquer paciente independente da idade, tem um momento de negação, não aceita, não é comigo, e essa é a nossa maior dificuldade. A negação que o fim é a morte.

(Margarida – Téc.Enf.)

Ainda, a depoente Margarida menciona que a família também nega o processo de morrer da criança:

... ao mesmo tempo em que eles querem saber, eles também recusam em não querer aceitar o que está acontecendo com eles. “Poderia ser com o filho lá de uma vizinha, mas com o meu não!

Ah, caramba tem que ser o meu filho? “ ... não aceita aquilo naquele momento ... (Margarida – Téc.Enf.)

A negação da criança em processo de morrer e de sua família é tão evidente que elas se perguntam por que a doença aconteceu em sua família e não em outra. O depoimento de Margarida também aponta que a família tem desejo de saber mais sobre o prognóstico e ao mesmo tempo recusa aceitar a situação.

De acordo com Kübler-Ross (2008), a maioria dos pacientes e familiares negam a doença potencialmente incurável, chegam a procurar por outros especialistas para ouvirem outro diagnóstico. Essa negação ansiosa é apresentada pelos pacientes, na maioria das vezes, quando eles são informados do diagnóstico de forma abrupta ou prematuramente. A autora reforça que a negação é uma forma saudável de lidar com uma situação dolorosa que os pacientes e suas famílias são obrigados a conviver durante muito tempo.

Freitas & Fernandes (2006) ressaltam que existe dificuldades de os pacientes acreditarem no que está acontecendo, fazendo com que tenham esperança em um erro no prognóstico. As autoras firmam que essa reação ocorre quando o paciente e a família são informados que a doença é letal. Elas referem que a negação é importante porque ajuda a amenizar o impacto de que a morte é algo inevitável.

A negação é o primeiro estágio do processo de morrer e concordo com as autoras que ela ocorre com quase todos os pacientes e familiares, pois é difícil suportar a ideia de que a morte está próxima. O estágio de negação se perpetua durante muito tempo e pode continuar até a terminalidade. Como as autoras (op. cit., 2006) afirmaram, é uma forma de se proteger da grave situação em que se encontram. Quando na instituição de saúde não há cuidados paliativos, o paciente vivencia o processo de morrer com muita dificuldade, e o sofrimento

permanece entre o estágio de negação e raiva, não conseguindo chegar ao estágio de aceitação.

Frente ao medo da morte pela criança, a equipe não deve deixar a criança morrer sozinha, evidenciada em três depoimentos:

Saber que tem alguém perto dela e que ela não está morrendo sozinha. Porque a maioria das crianças morrem lúcidas, morrem conversando com você. Então, você tem que estar perto dela, até ela partir ... (Florinda – Enfermeira)

Mas enquanto ela está ali, respirando, a gente tem que dar os cuidados, não é? Para mostrar à mãe que a criança não morreu sozinha, porque não morreu sem atenção ... (D. Benta – Téc. Enf.)

Ela toda hora está lhe chamando com medo da morte ... quer sempre alguém do lado dela ... Toda hora ela está chamando a gente ... está com dor, fica com dor, fica implorando para a gente ... com medo da morte ... (Margarida – Téc. Enf.)

Kübler-Ross (2008) ressalta que os pacientes em processo de morrer recebiam o pior tratamento em um hospital estadual. Ficavam em quartos mais distantes do posto de enfermagem e deixavam-nos morrer sozinhos, como se a morte fosse contagiosa e ela se recusava a fazer o mesmo, permanecendo com eles o tempo que fosse necessário. Escutando os pacientes próximos à morte, a autora afirma que todos eles sabem que vão morrer. A única pergunta a fazer é: Será que posso escutar o que eles têm a dizer?

As crianças têm nítido conhecimento de que estão morrendo e aqueles que a cercam tendem a isolá-la, impondo a barreira do silêncio entre a criança e o adulto. A criança necessita ser ouvida, acompanhada até o seu final e não se sentir sozinha. (TORRES, 1999)

Considerando que morrer no hospital, em um ambiente frio, próximo de desconhecidos é muito triste, acredita-se que a equipe deve orientar a família quanto aos cuidados domiciliares e também que seria bom para a criança morrer próximo aos seus entes queridos, seus brinquedos, descansando no seu quarto e não no ambiente hospitalar. Concordo com a equipe de enfermagem, sujeitos do estudo, em não deixar a criança morrer sozinha, e, além da equipe, que a família também esteja presente no momento da morte.

Duas depoentes relatam que a equipe utiliza o envolvimento com a criança e a família para lidar com a morte:

... porque a gente acaba se envolvendo com eles e a gente acaba até fazendo o papel de psicólogo ... você acaba criando carinho com a criança, se envolvendo com a criança .. a gente tem que interagir com a criança de uma forma assim amiga, mostrar para ela que a gente é amiga ... (Magali – Téc.Enf.)

... é um tratamento tão prolongado que a criança acaba se familiarizando com a gente, passa carinho, passa atenção ... tem alguns pacientes que a gente vai para casa preocupada, liga para saber se aconteceu alguma coisa ... faz parte da nossa vida profissional, mas como se fosse também da nossa vida pessoal, como se fosse família também. (Mônica – Téc.Enf.)

Por outro lado, duas depoentes preferem evitar o envolvimento com a criança em processo de morrer:

Eu procuro não me envolver muito pelo fato de ser criança, essas coisas, procuro não levar para casa. Faço meu trabalho aqui e saio do hospital acabou ... está morrendo então deixa para lá, vamos cuidar de quem não vai ... (Moranguinho – Téc.Enf.)

É difícil, mas a gente tem que botar primeiro o profissional. Profissionalismo e esquecer o emocional. O emocional lá fora ... (Florinda – Enfermeira)

Kübler-Ross (2008) relata que em seu seminário perguntou às enfermeiras o seu papel diante de um paciente em fase terminal, e uma enfermeira com mais tempo de assistência no hospital disse: "perda de tempo com estes pacientes". Essa enfermeira pensava que devido à falta de enfermeiras na equipe, as mesmas poderiam ser remanejadas para cuidar de outros pacientes, pois ela acreditava ser um absurdo perder tempo com quem não tem possibilidade de cura. Entre 12 enfermeiras entrevistadas pela autora, somente uma achava que os pacientes em fase terminal necessitam de cuidados.

Poles & Bousso (2006), em seu estudo, explicam a troca que ocorre entre a enfermeira e a família a partir de um relacionamento próximo ou não. As autoras afirmam que a enfermeira participa ou torna-se parte do processo até então vivenciado pela família. Esse envolvimento pode ser físico e distante, ocorrendo quando a enfermeira tenta se preservar com medo da reação da família, mas pode também ter uma intimidade, a ponto de ser acolhida pela família e elas se consolarem.

Devido à falta de capacitação da equipe de enfermagem, sujeitos do estudo, elas tendem a apresentar comportamentos contraditórios, pois precisam lidar com a criança em processo de morrer. Enquanto algumas depoentes preferem se envolver emocionalmente com

a criança e sua família, outras preferem se afastar. Supõe-se que essas contradições ocorrem porque as depoentes desejam se proteger da dor e do medo de perder a criança sob seus cuidados.

Duas depoentes mencionam alguns requisitos para cuidar de crianças em processo de morrer:

... nem todos estão preparados para trabalhar na pediatria ... mas te digo que trabalhar na pediatria tem que ter estrutura, principalmente oncologia, porque muitos querem, mas nem todos são escolhidos ... tem que ter estrutura, tem que ter paciência, tem que ter inteligência para lidar com cada caso, com cada família ... tem que ter habilidade em tudo o que você fizer ...
(Florinda – Enfermeira)

... agir como? Com a razão, não com a emoção. Se você agir com a emoção, você não tem estrutura para trabalhar na pediatria ...
(Magali – Téc.Enf.)

Segundo Chaves & Massarollo (2009), o enfermeiro que cuida de pacientes em processo de morrer deveria ter um preparo mais adequado, pois irá permanecer com esses pacientes até o momento da morte. Esses pacientes necessitam de cuidados que vão além da técnica, envolvendo questões culturais, étnicas, humanas, sociais e espirituais.

Os autores Chaves & Massarollo (2009) ressaltam também que para tomada de decisão para pacientes em terminalidade, deve-se levar em consideração valores como honestidade, autocontrole, responsabilidade, tolerância, compreensão e solidariedade.

Constata-se condutas contraditórias, visto que as depoentes tentam se proteger do sofrimento de perder uma criança da forma que elas pensam ser a melhor, pois não foram

preparadas para lidar com a morte de uma criança sob seus cuidados. Por isso, elas estabelecem estratégias para conseguirem atuar sem sofrimento.

Três depoentes mencionam as estratégias da equipe de enfermagem para transmitir segurança para a criança e sua família:

Mas a gente nunca deve se emocionar na frente de uma criança, na frente do familiar ... deve demonstrar firmeza ... você tem que adquirir a confiança da família ... nunca demonstrar fraqueza para a família ... O que existe é você passar algo positivo para aquela criança, carinho, amor, atenção ... nunca mentir para a criança, isso é fundamental no tratamento porque a família acaba tendo respeito ao profissional, porque ele vê que está trabalhando dentro da técnica adequada ... (Magali – Téc.Enf.)

Dar amor a ela até a hora que a gente vê que ela naquele leito ali, da atenção, carinho, mostrar a ela que a gente tem boa vontade ... (D. Benta – Aux.Enf.)

... traz o ambiente da casa para o hospital para ela não se sentir tão isolada do mundo ... (Moranguinho – Téc.Enf.)

Em acordo com Gutierrez & Ciampone (2007), a iminência da morte provoca nos indivíduos reações diferentes constituindo-se num complexo processo. Alguns se retraem e vivenciam o medo, outros, porém, começam a valorizar o tempo de que ainda dispõem e passam a enxergar a vida de maneira mais plena, o que favorece uma adaptação. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem criar possibilidades para que o indivíduo compreenda a sua doença, ao invés de focalizar somente a sua saúde, pois essa

conscientização pode ajudá-lo a enfrentar a enfermidade, e até mesmo facilitar a conscientização da aproximação da sua morte.

Apesar das limitações para lidar com a criança em processo de morrer, as depoentes estabelecem estratégias para cuidar e apoiar a criança na medida do possível. Ao mesmo tempo que elas tentam se proteger evitando o envolvimento com a criança, elas tentam dar atenção e carinho, bem como humanizar o ambiente para a criança se sentir acolhida e protegida. Esses depoimentos contraditórios refletem a dificuldade da equipe de enfermagem em lidar com o processo de morrer da criança.

Duas depoentes destacam as limitações da criança em processo de morrer:

... impede a criança de pegar sol, ou ficar em lugares muito aglomerados, com muitas pessoas respirando no mesmo lugar, casas fechadas, uma festinha de aniversário, isso tudo ele tem que parar de ir. (Florinda – Enfermeira)

... a criança tem vontade de viver mais, crescer, tem sonhos. Aí se encontra em uma situação dessa. ... (Mônica – Téc.Enf.)

Devido ao tratamento e o avanço da doença, a criança torna-se impossibilitada de manter suas atividades normais como passear, ir a festas e brincar na rua. Com a morte próxima, ela se percebe sem expectativas de sonhos e futuro.

Melo & valle (1998) afirmam que o aspecto crônico da doença diferencia estas crianças das demais, pois elas tem um período de tratamento longo, com internações freqüentes, separação da família, auto-imagem lesada, perda das atividades recreacionais, podendo apresentar reações de agressividade, depressão e ansiedade, gerando traumas para

toda a família. Portanto, a doença é um ataque ao seu organismo como um todo, estando também comprometido o seu desenvolvimento emocional.

Cabe aos profissionais tentarem fornecer um meio de distração para essas crianças como brinquedos, livros e um ambiente caracterizado com enfeites infantis. No hospital, cenário do estudo, existe muitos brinquedos, mas são pouco utilizados porque as crianças ficam internadas por períodos curtos.

Quanto aos cuidados específicos / paliativos no processo de morrer, quatro depoentes destacam a medicação para dor, oxigenoterapia, higiene corporal e conforto da criança e sua família:

... Se está com dor, faz uma medicação que está prescrita para tirar a dor e fica assistindo... é o respeito pela criança e tirar a dor no momento da morte ... (Florinda – Enfermeira)

... Dar toda prioridade de medicação, evitar a dor ... (Magali – Téc.Enf.)

Então dar medicamentos para aliviar o sofrimento da criança também é muito importante. (Mônica – Téc.Enf.)

O nosso maior cuidado é tirar a dor e dar conforto, tanto para ela quanto para a família arrumar o leito, deixar ela bem ventilada ... colocar o oxigênio colocar um colchão e dar mais conforto, elevar a cabecinha para ela ter uma respiração naquele finalzinho menos ofegante. Uma higiene rápida ... o cuidado também quando a criança está muito dispneica ... você não pode ficar movimentando ... ela pode vir a obitar ...

(Margarida – Téc.Enf.)

Nos depoimentos, fica evidente a preocupação da equipe de enfermagem em controlar a dor da criança, sendo para ela o principal cuidado. O conforto, a higiene corporal e a oxigenoterapia, também foram mencionados.

Os cuidados paliativos realizados no paciente em processo de morrer e em fase final de vida podem ser considerados uma tecnologia leve ou *software* que, segundo Secoli, Padilha & Leite (2005) são constituídas por instrumentos sociais, que utilizam tecnologias de relações como produção de vínculo, acolhimento e cuidado diferente da tecnologia dura ou *hardware* que utiliza artefatos de uso terapêutico como os equipamentos, produtos químico-farmacêuticos, procedimentos médico-cirúrgicos e dispositivos de uso terapêutico.

Rocha et al. (2008) relatam que a tecnologia não pode ser vista apenas como algo concreto, mas como resultado de um trabalho que envolve ações abstratas ou concretas com finalidade do cuidado em saúde.

Vale destacar a tecnologia, pois muitos profissionais ficam tão presos à tecnologia dura que esquece o vínculo e a interação com a criança e sua família que constituem a tecnologia leve.

Oliveira (2002) afirma que a tecnologia é importante, mas pode interferir nas relações sociais, em especial na relação enfermeira-cliente e este cliente pode significar apenas um leito, um prontuário ou uma patologia, mas acredita-se que a tecnologia possa aproximar a enfermeira do cliente, trazendo uma humanização no cuidado prestado e aliando a tecnologia ao cuidado da enfermagem.

A meta deve ser integrar a tecnologia dura à leve para cuidar dessas crianças que precisam de cuidados tão complexos, pois a equipe valoriza demais a tecnologia dura,

deixando de lado a leve que é importantíssima na interação da equipe com as crianças em processo de morrer.

Por outro lado, a depoente Florinda não vê necessidade em manter a criança em oxigenoterapia:

A gente não vai mais colocar no oxigênio para quê? Não tem necessidade. (Florinda – Enfermeira)

Cuidados essenciais como oxigenação devem ser valorizados, pois constitui fator primordial para o conforto da criança com dispneia. O depoimento pode ser explicado pelo fato de a enfermeira pensar que a equipe não precisa investir na criança em processo de morrer, esquecendo do princípio fundamental do cuidado paliativo que é controle adequado dos sintomas, evitando o sofrimento da criança nos seus últimos dias de vida.

Três depoentes mencionam os cuidados pós-morte:

... Ter que estrutura para lidar com um corpo porque vai ter que fazer o tamponamento ... (Magali – Téc.Enf.)

... no processo de morrer, o nome morrer, a gente tem que respeitar ... o respeito pelo corpo que mesmo que está morto, você vai ficar rindo, ou contando piada? ...

(Florinda – Enfermeira)

... a gente já deixa tudo limpinho para a hora de ter que fazer o pacote. Então esse é um cuidado essencial que a gente tem que ter ... (Margarida – Téc.Enf.)

No momento da morte da criança, a equipe de enfermagem valoriza a técnica do preparo do corpo, mas também deveria dar apoio à família nesse momento de separação.

Ribeiro; Baraldi & Silva (1998) relatam que os profissionais da equipe de enfermagem ficam envolvidos com os seus afazeres técnicos durante o preparo do corpo pós-morte, sendo tocados por variados sentimentos e emoções.

Wong (1999) descreve que o momento da morte, além de a enfermeira reconhecer os sinais físicos e instituir cuidados apropriados para tornar a morte mais tranqüila possível, deve explicar tudo que está sendo feito para tornar a criança confortável, incentivando a família a permanecer com a criança pelo tempo que desejarem.

Além dos cuidados pós-morte, a equipe de enfermagem deve atentar para o apoio à família no momento da perda, sendo que esse cuidado deve ser iniciado durante o processo de morrer.

Duas depoentes relataram como cuidado específico priorizar as vontades da criança:

... dar, fazer todas as sua vontades ... (Mônica – Téc.Enf.)

Tem que dar prioridade em tudo o que ela quer... prioridade a tudo que ela quer ... é a prioridade, são esses os cuidados que a gente tem que ter de específicos com a criança, porque a criança já está morrendo ... Respeitar ela porque é um ser que está ali ...

(Magali – Téc.Enf.)

Além dos cuidados para controle dos sintomas ser fundamental, na medida do possível, deve-se realizar as vontades da criança, principalmente quando elas estão em processo de morrer, pois já existem muitas restrições quanto a alimentação, passeios, entre outras. Fazer algo que traga felicidade para crianças neste momento é importante, pois elas se sentirão amadas e acolhidas pela equipe de enfermagem.

Segundo Camargo & Kurashima (2007), o profissional precisa ter habilidades para respeitar a identidade e integridade da criança, ser sensível e não julgar, saber o momento de falar e de ouvir e ter conhecimento para promover, dentro do possível, qualidade de vida, respeitando a vontade da criança.

Uma depoente informa que, durante o processo de morrer, a criança precisa ser cuidada por uma equipe multiprofissional:

... o máximo da compreensão, de profissionalismo de todos da equipe. Que seja uma equipe multiprofissional, todos deem seu máximo ... (Mônica – Téc.Enf.)

Camargo & Kurashima (2007) afirmam que cuidado paliativo é um cuidado interdisciplinar com o objetivo de oferecer suporte, informação e conforto através do alívio dos sintomas, proporcionando o resgate da dignidade e melhora da qualidade de vida dos pacientes com doença incurável e de suas famílias. Os cuidados paliativos não exigem sofisticadas tecnológicas, mas uma integração multidisciplinar.

Uma das bases dos cuidados paliativos é ter uma equipe interdisciplinar qualificada para aliviar os sintomas da criança com doença avançada e ajudá-la a conviver com suas restrições. Para isso, o profissional deve promover melhor qualidade de vida possível para a criança até seus últimos dias.

Uma depoente relata que, durante o processo de morrer, a criança é o foco de cuidado:

... tem que priorizar a criança, o nosso foco principal é a criança.
(Magali – Téc.Enf.)

Poles & Bousso (2009) afirmam que, atualmente, muitas crianças morrem em decorrência da limitação de suporte de vida. O foco do cuidado muda de uma abordagem intervencionista para os cuidados paliativos e os profissionais de saúde devem constantemente encorajar os pais a tomarem decisões que atendam às demandas da criança e da família.

No final da vida, os cuidados precisam atender às necessidades da criança e sua família, sendo necessária a abordagem de uma equipe multidisciplinar. A comunicação aberta e o planejamento dos cuidados com a participação da família é parte integrante do processo, sendo fundamental, nesse sentido, a capacidade de negociação por parte dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado.

Duas depoentes relataram de forma tímida, a necessidade da equipe de enfermagem dar atendimento psicológico:

... Até a gente também. Porque não é fácil isso não.

(Moranguinho- Téc. Enf.)

É, a ajuda psicológica é fundamental. (Margarida – Téc. Enf.)

Costa & Lima (2005) afirmam que o sofrimento dos profissionais de enfermagem com o processo de morrer e morte da criança e o luto não vivido estão interligados. Assim, precisamos ficar atentos, pois o convívio desgastante e pouco prazeroso com o ambiente de trabalho propicia a instalação da Síndrome de Burnout, que significa o desgaste e o sofrimento do profissional com as atividades de trabalho.

A síndrome de Burnout estabelece uma reação de tensão emocional crônica gerada a partir do contato direto e excessivo com outros seres humanos em sofrimento, pois cuidar exige tensão emocional constante, atenção e grandes responsabilidades profissionais a cada

gesto no trabalho. A relação afetiva dos trabalhadores com os pacientes pode se desgastar e os colocar em *burnout* (op. cit., 2005).

Os sintomas dessa síndrome são perda de energia; fadiga dos profissionais ocasionadas por alterações psíquicas e físicas ou a combinação delas com a apresentação de respostas negativas para as atividades como depressão, autoestima baixa, retraimento pessoal, queda na produtividade e incapacidade de suportar pressões. Os coordenadores de equipes precisam estar atentos à presença da síndrome porque o seu nível moderado já é considerado preocupante do ponto de vista epidemiológico e é passível de intervenções. (op. cit., 2005)

O acompanhamento do processo de morrer e morte das crianças/adolescentes provoca sentimentos negativos como: frustração, desapontamento, derrota, tristeza, pesar, cobrança quanto aos cuidados prestados, pena e dó. As autoras afirmam, em seu estudo, que os entrevistados vivem o luto com a morte da criança/adolescente com quem haviam constituído o vínculo afetivo, sendo essa uma resposta natural e esperada. (op. cit., 2005)

O profissional de enfermagem compreende que o seu pesar está relacionado com o vínculo afetivo. As autoras identificaram expressões que descreveram a perda como sendo algo difícil de aceitar porque eles tinham um contato importante com a criança e a família. Observaram também que alguns participantes não estão vivendo o luto, porque acreditam que, agindo com uma postura mais técnica, estão evitando que suas tarefas sejam atrapalhadas pela emoção. Acreditam que são obrigados a aceitarem e viverem sozinhos o sofrimento porque esse faz parte da profissão escolhida. E a busca por ajuda de profissional técnico seria vista como uma atitude de fraqueza. O processo de luto deve ser completo, as pessoas necessitam passar por cada um de seus estágios, pois somente assim conseguirão se adaptar à nova vida e

dar continuidade às atividades de trabalho sem a pessoa que morreu. (COSTA & LIMA, 2005)

Concordo com as autoras que, devido à dificuldade de lidar com o processo de morrer da criança e cuidar da família, a equipe tende a se afastar por medo do envolvimento e conseqüentemente do sofrimento da perda. Os relatos deixam evidente que a equipe de enfermagem sente a necessidade de cuidados psicológicos, mas falam neste assunto de forma muito tímida, pois parecem ficar constrangidas de assumir suas dificuldades e também pelo preconceito que ainda existe, mesmo dentro da equipe de saúde, sobre o atendimento psicológico.

As dificuldades da equipe de enfermagem em lidar com a morte estão presentes nos relatos, o que é preocupante, pois a equipe não está preparada para lidar com a morte, não sabe o que são cuidados paliativos, não consegue identificar as necessidades biopsicossociais da criança e sua família, e para evitar sofrimento algumas depoentes preferem manter o distanciamento e realizar somente os procedimentos técnicos. Não são preparadas para lidar com a dor da perda, podendo sofrer ou já estão sofrendo da síndrome de burnout, por isso a importância de a equipe ter um momento de discussão sobre a morte para a troca de experiências e identificação das dificuldades de lidar com a morte que não são de uma só, mas de toda a equipe.

A Criança em Processo de Morrer e sua Família: Facilidades e Dificuldades da Equipe de Enfermagem

Este tópico descreve as facilidades e dificuldades da equipe de enfermagem com a criança em processo de morrer e sua família, destacando a escassez de recursos materiais, desconhecimento sobre cuidados paliativos, não aceitação da família quanto à hospitalização, bem como a interação com a criança e sua família.

Duas depoentes relatam a escassez de recursos materiais para fazer os procedimentos, em destaque a punção venosa como uma dificuldade para cuidar das crianças:

... os recursos que a gente quer e não tem para gente trabalhar, na maioria das vezes a dificuldade de material, é sempre uma das maiores nossa aqui. Material de trabalho adequado, a gente que é a profissão do improviso. ... nossa maior dificuldade é o acesso venoso ...
(Florinda – Enfermeira)

... a dificuldade justamente, muitas vezes o improviso de algo. ... um acesso. Às vezes a criança já está debilitada, está em tratamento, então as veias não estão suportando e isso torna dificultoso. ...
(Magali – Téc. Enfermagem)

Araújo (2007), em sua dissertação, aborda que o enfermeiro precisa considerar as condições da rede venosa para realizar a punção venosa. O procedimento se torna desafiante na prática de enfermagem, principalmente numa rede venosa como de uma criança, além da disponibilidade de recursos materiais adequados e de qualidade que se faz necessário para a

garantia de uma boa punção venosa. A dificuldade em obter uma punção venosa gera sofrimento na criança, na família e no profissional.

Os enfermeiros consideram o cateter venoso central de longa permanência (CVC-LP) seguro e indispensável para tratamentos longos que utilizam drogas e soluções com extremos de pH e osmolaridade, sem risco de lesão do endotélio venoso, além de reduzir o estresse da equipe, pois elimina a necessidade de várias punções venosas. (BRASIL, 2008)

É importante diagnosticar uma criança com câncer e, após a proposta de tratamento, fazer uma avaliação da rede venosa da criança para colocação de CVC, pois quando há um tratamento longo, a rede venosa fica comprometida e se essa criança permanecer anos em tratamento quimioterápico, será difícil obter um bom acesso venoso com facilidade. O mesmo ocorre quando a criança está em processo de morrer; se não ocorreu essa avaliação anteriormente, quando ela chega nessa fase está com toda rede venosa comprometida, sendo difícil para equipe de enfermagem realizar a punção venosa com tranquilidade. (BRASIL, 2008)

Uma opção de administração de medicação em crianças com difícil acesso venoso é a administração por via subcutânea. (CAMARGO & KURASHIMA, 2007)

A hipodermóclise, que é a hidratação por via subcutânea, pode ser utilizada para administrar as medicações. Ela é indicada em pacientes em fase terminal, mas é contraindicado em pacientes com anasarca, plaquetopenia e com risco severo de congestão pulmonar. Para ser realizada, faz-se necessário uma equipe treinada e qualificada. (BRASIL, 2008).

Infelizmente existem hospitais que não têm condições de providenciar o CVC devido à falta de recursos financeiros, contudo apesar do alto custo do material e da necessidade de

qualificar a equipe de enfermagem para manipular o CVC, os benefícios são muito maiores. Outra proposta para minimizar o sofrimento com várias punções seria utilizar a via subcutânea para administrar medicações e fazer hidratação, mas deve-se estar atento que existem medicações que são incompatíveis e não podem ser administradas no mesmo momento.

Três depoentes mencionam a dificuldade de lidar com a morte e prestar os cuidados paliativos (dificuldade em dar más notícias, controlar os sintomas, a utilização da morfina como um tabu e enfoque na cura):

... então a dificuldade é ver o sofrimento, você ir ao seu limite e você não poder fazer nada mais nada. Entregar na mão de Deus e não fazer mais nada porque todos os cuidados que estão sendo feitos, já chegaram no seu extremo. ... parece ser um cuidado inútil ... eu acredito que se um familiar chega para mim e falar e eu sabendo que a criança já vai morrer. Eu não vou falar que a criança vai morrer ... o médico passou morfina, estava com muita dor, aí eu falei assim: poxa, mais morfina vai fazer morrer mais rápido. Ele falou: mas vai morrer sem dor. ... Morfina mexe muito com a mente. ... Meu paciente, fazer de tudo para ele não morrer, ele é um ser humano. ... Nós somos até egoístas de às vezes querer que viva, porque está vivendo sob sofrimento ...
(Mônica – Téc. Enf.)

... você não vai chegar no leito da criança e dizer que você vai morrer. ...
(Magali – Téc. Enf.)

... a gente vê a criança correndo, rindo ali, brincando e no próximo plantão vem a falecer. (Moranguinho – Téc. Enf.)

A equipe necessita de conhecimento científico acerca dos cuidados paliativos que são prestados à criança em processo de morrer. Camargo & Kurashima (2007) ressaltam que uma boa comunicação facilita o processo de morrer e a morte, mas ainda é um desafio para a equipe multidisciplinar do cuidado paliativo. Segundo as autoras, comunicar más notícias não é fácil e o profissional precisa ter muito cuidado de como, quanto, quando e a quem se deve informar. As comunicações não verbais também são muito importantes. Manter o olhar na criança e procurar palavras de fácil compreensão. A forma de como se comunicar deve ser honesta e centrada na criança e sua família, mas não pode destruir a esperança.

Apesar da farmacologia da morfina ser conhecida, existem mitos sobre seu uso. Esta medicação é amplamente utilizada em pacientes portadores de dor crônica, como os com câncer. A dose deve ser escalonada e prescrita pelo médico a cada 04 horas, iniciando com dose baixa, mas o suficiente para aliviar a dor da criança. A dose de resgate é a dose extra de morfina que a criança pode receber no caso de dor entre os horários prescritos. Essa dose resgate pode ser de 25% da dose prescrita. (CAMARGO & KURASHIMA, 2007)

Os cuidados de enfermagem à criança em uso de morfina são: certificar que a mesma está fazendo uso de laxante e orientar a família quanto a possível sonolência, náuseas e vômitos e a constipação intestinal. No caso de efeito colateral grave, suspender a medicação e iniciar oxigenoterapia. (op. cit., 2007).

Para o efetivo controle dos sintomas, faz-se necessário um plano de cuidado individualizado estabelecido pela família, médico e paciente, sempre que possível. O plano deve esboçar uma estratégia para ajudar as crianças enquanto elas lutam para enfrentar uma doença limitante da vida e conviver com ela, e também apoiar a família. (CAMARGO & KURASHIMA, 2007)

Horta et al. (1989) enfocam que os profissionais de saúde encontram dificuldades ao lidar com a criança em doença terminal e seu familiar, pois observaram que muitas enfermeiras fogem e se afastam neste momento da família e que isto ocorre porque desconhecem o que acontece com esta família ou porque a incapacidade em lidar com o assunto ocorra devido à abordagem superficial sobre a morte que é feita durante o curso de graduação. Ainda, as autoras destacam que a formação do profissional de saúde direcionada para a área curativa faz com que a morte seja vista na maioria das vezes como fracasso do profissional, o que traz estresse e afastamento do cliente.

A falta de conhecimento científico da equipe de enfermagem provém da abordagem deficiente durante a formação profissional sobre os cuidados paliativos e a morte, bem como pelo foco do ensino estar voltado para cura e isso se estende ao ambiente de trabalho. A equipe, sujeitos do estudo, cuida de uma clientela diferenciada e não é treinada para conviver com crianças em processo de morrer, por isso não entendem que a morte da criança com doença avançada é esperada e os cuidados a ela não são inúteis, mas necessários para minimizar o sofrimento da criança e sua família.

Ainda a equipe de enfermagem tem uma visão de cuidado voltado para cura e não para qualidade de vida da criança e sua família, por isso pensa que os cuidados realizados com a criança em processo de morrer são inúteis porque não promove a cura. Por outro lado, os cuidados fornecem conforto.

Três depoentes destacam a interação da equipe com a criança e sua família, o que ocorre quando há necessidade de ensinar os cuidados para a família e com isso a criança também aprende:

A gente tem que ensinar, tem que orientar, porque tem muitas mães que não querem fazer, tem medo de pegar com medo de machucar, mas a gente orienta elas, porque elas não tem quem faça em casa ela (criança) sabe muito, sabe mais do que você. Se você for dar qualquer medicação a ela, ela sabe o medicamento que ela toma, ela sabe o horário, mesmo ela estando assim, ela fala. ... (D. Benta – Aux. Enf)

... interação eu acho assim: são os cuidados que a gente tem com a criança ... (Moranguinho – Téc. Enf.)

Tem que haver uma interação entre a equipe de enfermagem e a família, justamente sobre esses cuidados como as colegas tem falado. ... a própria criança acaba também aprendendo a manipular, fazer os procedimentos e a gente tem que se interagir com a criança ... hoje, ela pediu para ver se o antiácido estava bom, se estava vencido ... Então, você vai ter que demonstrar para a família também a parte técnica ... (Magali – Téc. Enf.)

Por outro lado, uma depoente fala da não aceitação da família quanto à hospitalização da criança:

... a única coisa que eles não aceitam é a hospitalização ... então, a nossa maior dificuldade é a dos pais aceitarem que ela precisa de ajuda, tanto a criança como a família até para aprender ... ela tem que ir para casa com os pais orientados ...

(Margarida – Téc. Enfermagem)

Silva et al. (2007) enfatizam que a hospitalização para a família implica redobrada atenção, preocupação e desgaste. As obrigações familiares e os temores da criança contribuem

para maior tensão, principalmente quando a situação que levou ao adoecimento aumenta a perspectiva de finitude. Devemos proporcionar atenção e respeito às necessidades emocionais da criança, aos sentimentos e demandas de cuidados provenientes da família.

No cotidiano da hospitalização, a família é o primeiro sistema de cuidado de seus membros, pois a sua participação reflete a responsabilidade, e deve ser estimulada pelos profissionais de saúde. (SILVA et al., 2007)

Para Wong (1999), a enfermeira assume a responsabilidade de preparar a família para os cuidados em casa. Essa orientação deve ser tranquila e despreocupada, e em ambiente que não favoreça distrações.

Na tese de Souza (2007) foi constatado que os familiares/acompanhantes das crianças com problemas crônicos se apropriam da cultura hospitalar, eles conhecem as terminologias utilizadas e os profissionais que atuam na unidade, e com isto estabelecem um certo grau de confiança, incorporando a cultura hospitalar.

Quintana et al. (2007) evidenciaram que as crianças têm uma compreensão sobre a doença e os procedimentos realizados para seu enfrentamento. Ainda, os autores destacam o olhar da criança em relação à enfermidade e à dimensão vivencial da doença. Assim sendo, ao mesmo tempo em que as crianças falam da própria enfermidade e da família, também abordam as práticas médicas.

As internações longas modificam o cotidiano familiar, trazendo preocupação para a família por vários motivos, entre eles: os outros filhos que permanecem em casa, a dificuldade financeira, pois o familiar que fica de acompanhante, geralmente a mãe, não pode trabalhar. Esses pontos são muito importantes a serem observados pela equipe de enfermagem para entender os motivos pelos quais a mãe não aceita permanecer tanto tempo no hospital, mesmo

ela sabendo que é necessário ir para casa entendendo bem os cuidados e a criança estando bem, com os sintomas controlados, a fim de evitar reinternações por cuidados prestados de forma inadequada.

É possível identificar uma criança com doença crônica e sua família, pois eles se utilizam da terminologia hospitalar devido ao longo período de hospitalização vivenciado por causa do tratamento e maior convivência com a equipe, inclusive formando laços de amizade.

Duas depoentes relatam a interação entre a equipe de enfermagem, a criança e sua família no tocante à diminuição da insegurança e do medo, e também ao aprendizado da família para lidar com a criança em fase terminal:

A interação da equipe, criança e família ... quando uma criança está em um estado assim bem grave, temos que trabalhar intensivamente com a família, em equipe, com a criança pelo fato de ela se sentir insegura, com medo. ...

(Margarida – Téc. Enf.)

Interação criança, equipe e família. Tem que ter. a equipe tem que ter muita disciplina, porque se a equipe não envolver a criança e a família, não tem interação nenhuma ... o acompanhante aqui não fica de braços cruzados ... fica aqui ajudando ... acompanhante, pai e mãe, eles tem que aprender a lidar com a criança terminal ou criança em tratamento paliativos ...

(Florinda – Enfermeira)

Soares & Leventhal (2008), em seu estudo, identificaram dificuldades na relação entre cuidador e enfermeiro, como, por exemplo, pouca aceitação da enfermagem na participação da família no cuidado à criança e desvalorização do saber próprio da família.

Essa relação com a equipe pode ser favorável quando a família sente-se compreendida e atendida em suas necessidades ou então gerar conflitos. A eficiência na comunicação entre a enfermeira e os pais reduz a ansiedade dos mesmos, aumenta a aceitação destes na situação da doença e de hospitalização da criança, facilita o tratamento e favorece o processo de enfrentamento da doença.

Uma depoente destaca a especificidade do cuidar de criança:

Pediatria. Nunca tem facilidades na pediatria. Pediatria é sempre uma caixinha de surpresas ... (Florinda – Enfermeira)

Enquanto outra depoente menciona as manifestações de carinho e confiança da criança:

... nossa facilidade de lidar com a criança é quando a criança acaba adquirindo uma confiança em você ... se comunicar com a criança, um carinho, a criança precisa de carinho principalmente ... (Magali – Téc. Enf.)

Soares & Leventhal (2008) afirmam em seu estudo que os enfermeiros mencionaram como atitudes facilitadoras o relacionamento interpessoal, a compreensão e o companheirismo; e os auxiliares de enfermagem pensam que o bom relacionamento, respeito, união, compreensão e flexibilidade com a criança e sua família facilitam a interação.

A Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Um Desafio Constante

Este tópico apresenta as necessidades biopsicossociais da criança em processo de morrer e a participação dos pais durante a internação.

Quatro depoentes relatam que as principais necessidades biopsicossociais da criança com câncer em processo de morrer são: alimentação oral, acompanhamento psicológico, conhecimento sobre a doença, brincadeiras, convívio com outras crianças, isolamento social e frequência na escola.

... quando a criança vem internar ... ele vai sair do lar, vai sair da escola, vai sair do meio social dele, então o acompanhamento da psicóloga neste momento é essencial ... tanto para a criança quanto para o familiar ... aqui pelo menos ele tem o direito de escolher o que ele quer comer. E aqui ele pode tudo, menos o social que é lá fora ... o social dela que a gente faz é tirar a dor ...

(Florinda – Enfermeira)

... além da doença, a carência social é muito grande. Aqui na unidade a gente até procura ver esse lado, a parte que eles necessitam. Uma alimentação adequada ... a criança é carente de carinho ... então é justamente a hora que entra o trabalho do psicólogo, e na realidade a gente até se torna um psicólogo da vida com eles ...

(Magali – Téc. Enf.)

A necessidade social para mim é muito importante ... se a criança não pode ir até a escola, a escola vem até a criança ... tem criança que fala: poxa aqui não tem um computador, não tem um brinquedo decente, eu quero estudar, não tem um livro ... por que eu tenho essa doença? Por que eu tenho e ela não?...

Cadê os primos? ... tem criança que é esperta e sabe a doença que tem ...
(Moranguinho – Téc. Enf.)

... necessidade que toda a criança tem de brincar. Ela fica em um quarto, longe dos amigos, longe da casa. ... ela pode ir lá ao parquinho, mas dependendo não tem outras crianças para ela brincar "normais", digamos assim para ela brincar ... quando passam do portão para cá, a criança muda de personalidade, já fica diferente, fica mais fechada porque vai se internar ... não tem aquele movimento de estar na escola ... a criança quer comer uma coisa, dê ... a ludoterapia tem brinquedo, mas não tem um grupo de crianças para brincar ... eu acho muito importante ter um acompanhamento psicológico para a criança para pelo menos amenizar um pouco desse sofrimento ...

(Mônica – Téc. Enf.)

A equipe de enfermagem aponta uma grande preocupação com a falta de profissionais da psicologia e a questão do convívio social da criança. Destaca também a importância das brincadeiras e a frequência na escola, e que isso modifica o emocional da criança, interferindo na hospitalização.

A enfermeira Florinda relaciona a necessidade social com o controle da dor e destaca que o social da criança não existe no hospital, mas fora da área hospitalar. Essa opinião é dividida com a técnica de enfermagem Mônica quando menciona a ludoterapia, mas não há crianças para brincar.

A técnica de enfermagem Moranguinho relata algumas possibilidades de ter livros didáticos, pedagoga e computador, mas de forma distante, como se não fosse possível de realizá-los.

Acredito que se a criança está impossibilitada de andar, nada impede de levá-la em uma cadeira de rodas para a ludoterapia e pegar brinquedos para ela brincar, mas se ela está acamada ou grave, porque não levar brinquedos até o quarto ou um livro de estórias e ler para a criança, o que também pode ser feito pela mãe.

A equipe de enfermagem precisa ser treinada para saber lidar com a criança com câncer em processo de morrer e principalmente reconhecer e sanar as necessidades biopsicossociais da criança.

Segundo Kübler-Ross (2008), os profissionais deveriam sentar-se ao lado do paciente e ouvi-los. Como saber das necessidades biopsicossociais das crianças se o profissional quando se aproxima do paciente, já chega preocupado com perguntas sobre tratamento e morte. O profissional deve se aproximar tranquilo e preparado para uma conversa aberta, pois o paciente vai perceber que você está pronto para ouvi-lo e ele para se abrir totalmente com você.

Lima et al. (1996) afirmam que a hospitalização da criança com câncer tem características diversas das demais em uma unidade de internação. As mais significativas são a possibilidade de um mau prognóstico, a cronicidade da doença, a duração e as reinternações freqüentes, os traumas físicos e psíquicos, a terapêutica agressiva, a alteração da autoimagem, a alta mortalidade, somando-se ainda problemas de ordem familiar provocado pelo diagnóstico.

A assistência de enfermagem prestada a estas crianças, geralmente, tem por base uma série de técnicas referentes a higiene, alimentação, colheita de material para exames e administração de medicação. Os cuidados atendem aos aspectos do corpo biológico, não

considerando a criança como um ser em crescimento e desenvolvimento, com determinações familiares, culturais, ambientais e econômicas. (LIMA et al., 1996)

Lima et al. (1996), em seu estudo com crianças com câncer atendidas em uma clínica pediátrica, têm um olhar voltado para o crescimento e desenvolvimento da criança, que necessita de condições adequadas de higiene, alimentação e recreação, além de ações para recuperar seu organismo biológico. Os conhecimentos psicológicos, de relações humanas e sociais são trazidos para a enfermagem através da equipe multiprofissional e existe uma tentativa de relacioná-los numa mesma prática, uma vez que teoricamente essas relações estão descritas como possível. Entretanto, se na teoria é possível um exercício de síntese, para apreender a criança com câncer através destas áreas do conhecimento, na prática isto não é concretizado de imediato.

A equipe de enfermagem deve estar capacitada para prestar assistência à criança com câncer em processo de morrer. Através do conhecimento e da sensibilidade, a equipe proporciona conforto à criança, posicionando-a de maneira adequada; faz uma higiene corporal cuidadosa, evitando os movimentos bruscos, que podem favorecer o cansaço físico e aumentar o esforço respiratório; estabelece o controle da dor e de outros sintomas e promove o sono e repouso.

A equipe deve estar atenta para as vontades da criança em relação à alimentação, pois não existem muitas opções no ambiente hospitalar. Com isso, as informações devem ser encaminhadas ao Serviço de Nutrição.

A equipe de enfermagem deve ouvir a criança e conversar sobre o momento vivido, o medo de sentir a morte próxima, a separação das pessoas e objetos amados e a impossibilidade da realização de sonhos. A enfermagem precisa entender que esse cuidado

não é somente do psicólogo, mas também da enfermagem, mas como a equipe de enfermagem tem dificuldade de lidar com a morte, ela precisa transferir esse cuidado para outro profissional.

Quanto à participação da família da criança com câncer em processo de morrer, cinco depoentes destacam necessidade de acompanhamentos clínico e psicológico para os pais, obrigatoriedade da presença dos pais no hospital, sobrecarga e desestruturação familiar, bem como o abandono do pai:

... para mim, a família tem que ter um acompanhamento do psicólogo porque muitos deles piram mesmo ... tem pai que a primeira coisa que ele faz é abandonar a família por não aceitar que tem um filho com câncer ... a maioria das famílias aqui desestruturam. (Margarida – Téc. Enf.)

Eu acho também que a família precisa fazer um trabalho social que tem mãe que fica e não sai de jeito nenhum ... um psicólogo, um médico clínico para ela também porque a mãe se acaba só. ... ninguém reveza ... (Moranguinho – Téc. Enf.)

... fundamental o pai e a mãe nessas horas ... geralmente 90% é o pai e a mãe. ... a gente dá essa prioridade para as mães para aprender ... (Magali – Téc. Enf.)

... por isso tem que ter assistência não só para a criança, mas também para quem acompanha, para o familiar ... a pessoa (família) fica sobrecarregada, vai perdendo a paciência também ... (Mônica – Téc. Enf.)

... a mãe, por isso que a gente fica mais com a mãe do que com o pai mesmo. Porque é a mãe que vai estar mais próxima, que vai cuidar, é a mãe que está ali 24 horas preocupada, é a mãe que não dorme. ... (Florinda – Enfermeira)

Kübler-Ross (2008) afirma que, no período de doença, os familiares têm papel fundamental, até mesmo suas reações influenciam nas reações do paciente. Observar que a doença não desequilibrou totalmente o lar e nem privou os familiares de momentos de lazer, mas que ocorre uma adaptação, preparando-se para conviver sem o ente querido.

O membro da família que cuida do paciente não pode se excluir de contatos com outras pessoas para permanecer exclusivamente com o paciente, ao contrário deve ter outros entreterimentos para não haver um desgaste emocional muito grande. As necessidades da família variam desde o princípio da doença, e continuam de formas diversas até muito tempo depois da morte. (op. cit., 2008)

As necessidades biológicas da família da criança com câncer em processo de morrer são conforto, alimentação, higiene corporal, repouso adequado, e tratamento de alguma doença clínica. As necessidades psicológicas estão voltadas para ouvir e orientar a família sobre as condições clínicas e do tratamento da criança de forma sincera e honesta, conversar sobre a morte com a família, se for do desejo da mesma, com o objetivo de prepará-la para a perda, como também acompanhamento psicológico. As necessidades sociais são o revezamento dos cuidados com outro familiar, a troca de experiências com outras famílias através de reuniões e o direito aos benefícios sociais.

A maioria dos cuidados descritos podem ser atendidos por uma equipe de enfermagem treinada e qualificada para lidar com a criança com câncer em processo de morrer e sua família.

V – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atuação da equipe de enfermagem, sujeitos do estudo, frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família está baseada na cultura, crenças e valores próprios e na experiência profissional na enfermagem de oncologia pediátrica, pois a equipe não tem nenhum curso ou treinamento para atender essa clientela tão específica, e não tem tempo para refletir sobre sua prática devido à dinâmica hospitalar.

Todas as depoentes relataram ter dificuldade em lidar com a morte e têm medo de perder a criança durante o serviço. Essa dificuldade ocorre na recusa de falarem sobre a temática ou quando mencionam o lidar com a morte como obrigação da profissão. Durante a entrevista, evidenciou-se que as depoentes nunca conversaram ou refletiram em grupo sobre a morte tendo em vista a dificuldade em falar sobre os temas.

Ao discorrer sobre a temática, a equipe se coloca de forma distante, falando em nome da mãe e da criança, mas sua própria opinião fica secundária, parecendo que a equipe de enfermagem não vivencia o cuidado à criança e sua família. Acredito que essa reação é uma forma de evitar o envolvimento e abafar seus verdadeiros sentimentos.

A equipe de enfermagem menciona a morte como um momento de alívio para a criança e sua família e também para a própria equipe, que por vezes se sente culpada de pensar dessa forma e destaca que a criança merece uma morte digna, sem depressão e tristeza. A morte significa o término da dor e do sofrimento de todos.

As crianças em processo de morrer sentem a morte próxima e têm medo, por isso evitam ficar sozinhas e, durante o momento de morte iminente, a equipe de enfermagem não deixa a criança morrer sozinha, apesar de não compartilhar com a família esse momento único. A equipe de enfermagem menciona o grande respeito pelo corpo, mantendo uma

postura séria e preocupação com a técnica do preparo do corpo, porém, não valorizando o momento da família junto ao ente querido e não proporcionando apoio à mesma nesse momento de perda.

As famílias têm consciência que a criança está em processo de morrer, sofrem ao vivenciá-lo junto com a equipe de enfermagem, mas mantêm a esperança de que em algum momento surgirá a cura.

Apesar de a equipe de enfermagem não conhecer os estágios do processo de morrer que são: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação, consegue identificá-los na assistência, mas não sabe seu significado. A equipe destaca que a depressão acelera a morte, sendo que a depressão durante o processo de morrer é uma depressão que faz parte da doença avançada e é silenciosa, e não ocasiona o avanço da doença, mas é um sinal de que a morte está próxima.

A criança e sua família negam o processo de morrer, o que é normal, pois existe o temor da morte e a esperança pela vida. Ambas sabem o que está acontecendo, mas existe um silêncio em torno da morte, pois a família não fala sobre a morte com a criança porque pensa que ela não entende, e ela não desabafa com a família com medo de magoá-la.

Devido à dificuldade em lidar com a morte, a equipe de enfermagem utiliza estratégias de enfrentamento para atuar junto às crianças em processo de morrer. Algumas depoentes preferem se envolver, tratar a criança com carinho, telefonar para o hospital para saber se a criança está bem e permitir que a criança faça parte de sua vida. Por outro lado, outras preferem evitar o envolvimento, separar o profissional do emocional, cuidar somente de quem tem chance e deixa de cuidar de quem está morrendo.

As depoentes relatam que o emocional deve ficar fora do hospital e agir com profissionalismo, evitando o envolvimento. Às vezes para evitar o sofrimento, elas preferem neutralizar o que acontece no hospital para não levar nada para casa. Na frente da criança elas tentam não se emocionar para não passar uma imagem de fraqueza, mas afirmam que não mentem para a criança e para terem respeito da família e da criança utilizam técnica correta. Em outro momento, elas referem tratar a criança com carinho e adaptar o ambiente para criança não se sentir isolada. Os depoimentos são cheios de contradições, apontadas que a equipe realmente não está preparada para lidar com a morte.

Os requisitos mencionados pela equipe para atuar com a criança são inteligência e habilidade em tudo, bem como agir sempre com a razão e nunca com a emoção, sendo que a criança em processo de morrer e sua família necessitam nesse momento de profissionais que apoiam e se envolvam. A equipe deve estar com a criança e sua família e não somente ao lado.

Os cuidados específicos à criança com câncer em processo de morrer, no cenário do estudo, são controlar os sintomas, proporcionar conforto para a criança e sua família, priorizar as vontades da criança, respeitá-la, ter a criança como foco do cuidado e ter uma equipe multiprofissional empenhada.

A equipe de enfermagem valoriza mais os cuidados baseados no uso de equipamentos, medicamentos que são tecnologia dura, mas considero que o cuidado paliativo fornecido à criança em processo de morrer deveria ter a união das duas tecnologias (leve e dura). A tecnologia leve está voltada para a interação humana e o carinho que são importantes nesse momento de final de vida.

Devido ao desconhecimento do que é cuidado paliativo, cuidado prestado à criança em processo de morrer, algumas depoentes mencionam que não é importante manter a criança com dispneia em oxigenoterapia. Isso ocorre porque o objetivo do cuidado paliativo é proporcionar qualidade de vida à criança em seus últimos dias de vida, e alguns profissionais pensam que a oxigenoterapia vai estender os dias de vida, o que não é objetivo do cuidado paliativo. Mas é um pensamento errôneo, pois o controle da dispneia é parte do controle dos sintomas para fornecer bem-estar à criança em processo de morrer e não estender a vida com sofrimento. Outro objetivo do cuidado paliativo é atuar com uma equipe multidisciplinar para melhorar o controle dos sintomas e com o foco do cuidado na criança e sua família.

O câncer avançado impede as crianças de ter uma vida normal como pegar sol, permanecer em lugares aglomerados e festinhas de aniversário e não conseguir realizar seus sonhos, não tem tempo para crescer. A equipe de enfermagem junto com as famílias das crianças podem promover festinhas em épocas festivas, favorecendo maior interação entre todos e se as crianças suportarem ficar na cadeira de rodas, passear pelo hospital. A equipe deve cuidar da criança como criança mesmo com suas limitações, por isso, antes de saber oncologia, os profissionais devem ter conhecimentos técnico-científicos relacionados à pediatria.

As dificuldades da equipe de enfermagem estão relacionadas à realização da punção venosa e à escassez de recursos materiais. As crianças com o diagnóstico de câncer devem ser avaliadas quanto à rede venosa para implantação de cateter venoso central, pois, quando chegam ao processo de morrer, a rede venosa já está muito prejudicada devido a sucessivas punções venosas e ao tratamento quimioterápico. Em hospitais que não têm recurso material,

pode-se implantar um acesso por via subcutânea para a administração de medicações em crianças com câncer em estágio avançado.

Outras dificuldades apresentadas são a não aceitação da família acerca da hospitalização e da debilidade física da criança, compreensão dos princípios do cuidado paliativo, como controle dos sintomas, comunicação das más notícias, ter a morfina como um tabu e manter o enfoque na cura. Esses fatos somente confirmam a falta de treinamento e atualização da equipe de enfermagem, pois o profissional que assiste a uma criança com câncer em processo de morrer deve saber que a morfina é a medicação de escolha utilizada para controle da dor no paciente com câncer avançado e em doses e horários corretos prescritos pelo médico; não existe risco de morte causada pela medicação e em relação ao cuidado paliativo, o enfoque é proporcionar qualidade ao paciente em seus últimos dia de vida.

Essas dificuldades apresentadas pela equipe de enfermagem decorrem da falta de conhecimento teórico sobre cuidados paliativos e o processo de morrer, pois, se houvesse uma boa comunicação sobre o estado clínico da criança e das possibilidades de ficar acamada ou portadora de necessidade especial, a família entenderia a importância da internação.

Em relação às facilidades, a maioria das depoentes não declaram facilidades. Por outro lado, uma depoente refere como facilidade conquistar a confiança da criança e dar carinho. Na realidade, a facilidade é consequência do envolvimento entre a equipe, a criança e família, o que resulta em confiança entre quem cuida e quem é cuidado.

A interação entre a equipe e a família ocorre quando há necessidade de orientar a família e com isso a criança também aprende e observa a técnica desenvolvida pelos profissionais. Então, a interação não ocorre, mas existe uma aproximação da equipe junto à

criança e sua família para orientação sobre os cuidados a serem realizados em domicílio. A maioria das crianças que permanecem longos períodos hospitalizadas tendem a aprender termos técnicos juntamente com as famílias, porque elas veem o mesmo procedimento sendo realizado repetidas vezes e acabam até se tornando mais exigentes porque sabem sobre as medicações e horários, e comparam a assistência fornecida por cada profissional.

A equipe mencionou que a interação é importante, pois reduz a insegurança e o medo, ajuda no aprendizado da família para lidar com a criança em fase terminal, mas para isso destacam que a equipe necessita de disciplina. No meu entendimento, a equipe está correta em relação aos benefícios da interação, mas ela relata isso como se fosse uma coisa distante, que é o ideal, mas que não ocorre.

Acredito que seja fundamental o treinamento da equipe de enfermagem acerca dos cuidados paliativos, o processo de morrer e morte e o luto, bem como discussões em grupo a fim de lidar com essas situações críticas. Dessa forma, refletir com a equipe sobre essas questões torna-se fundamental para que ocorram transformações da prática assistencial de enfermagem.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F. A.; SABATÉS, A. L. **Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital**. Barueri: Manole, 2008 p.421.

ARAÚJO, A. P. M. B. A. **As práticas de cuidado à criança com cateter venoso periférico e seus reflexos na interação enfermeiro-familiar**. 2007. 66f. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

BRAGA, P. E.; , LATORRE, M. R. D. O; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 1, p. 33-44, 2002.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer Particularidades do câncer infantil. Disponível em: [HTTP://www.inca.gov.br/conteudoview.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudoview.asp?id=343). Acesso em 05 jun 2006

BROWNING, D. M.; SOLOMON, M. Z. The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. **J Pediatr Nurs**, v. 20, n. 5, p. 326-34, 2005.

CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000 p.344.

CARDOSO, V. N. S. **A (con)vivência da família frente a hospitalização da criança com distúrbios hematológicos: Perspectiva para a Enfermagem Pediátrica**. 2006. 78p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2006.

CARNEIRO, D. M. S. **O vivido de mães-com-filhos-ortadores-de-doença-oncológica-que-foram-a-óbito: Uma Contribuição para a Enfermagem Pediátrica.** 2008. 150p.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2008.

CARMO, S. A. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: Reflexões sobre a prática de enfermagem.** 2006. 53 f. Monografia (Residência em Enfermagem em Oncologia), Instituto Nacional de Câncer/INCA, Rio de Janeiro, 2006.

_____. **Atuação do enfermeiro frente à família da criança com câncer: produção científica nacional no período de 2000 a 2005.** 2007. 24 f. Monografia (Especialização em Enfermagem Pediátrica) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

CARNEIRO, D. M. S. **O vivido de mães-com-filhos-ortadores-de-doença-oncológica-que-foram-a-óbito: Uma Contribuição para a Enfermagem Pediátrica.** 2008. 1v. 150p.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2008.

CARVALHO, V. A. Cuidados com o cuidador. In: Pessini L, Bertachini L. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Loyola, 2004. p.305-313.

CASTRO, M. T. **Diante da morte: uma análise compreensiva do cotidiano das(os) enfermeiras (os) e suas equipes em unidade de emergência.** 2000. 1v. 150p. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery / Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

CHAVES, A. A. B. **Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em unidades de terapia intensiva.** 2006. Dissertação (Mestrado em administração em serviços de enfermagem) – Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

CHAVES, A. A. B. & MASSAROLLO, M. C. K. B. Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. **Rev. Esc. Enferm USP.** v.43, n.1, p. 30-6. 2009.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 6 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

CONSELHO NACIONAL DE SAUDE, **Resolução**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. nº 196, de 10 de Outubro de 1996, p.9.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Rev. Latino-am Enferm**, v.13, n.2, p. 151-7, mar-abr, 2005.

COUTO, L. L. **A convivência da família com o escolar em controle da doença oncológica: Perspectiva para a Enfermagem Pediátrica**. 2004. 137p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004.

DAVIES, S. et al. Unique aspects of caring for dying children and their families. **American J Hospice & Palliative Care**, v. 17, n. 5, p. 305-11, 2000.

FARIA, D. A. P. & MAIA, E. A. C. Ansiedades e sentimentos de profissionais da enfermagem nas situações de terminalidade em oncologia. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.15, n.6, 2007.

FERNANDES, M. F. P. & FREITAS, G. F. Processo de Morrer. In: OGUISSO, T. & ZOBOLI, E. **Ética e bioética: desafios a enfermagem e a saúde**. São Paulo: Manole, 2006.

FIDELIS, W. M. Z. **A morte e o morrer nas representações sociais dos alunos de curso de ensino médio de enfermagem**. 2002. 1v. 98p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

FRANÇA, M. D. **Reações de profissionais de saúde diante do risco de morte em crianças**. 2005. 1v. 106p. Dissertação (Mestrado em psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

GUTIERREZ, B. A. O. **O processo de morrer no cotidiano do trabalho dos profissionais de enfermagem de unidades de terapia intensiva**. 2003. 12v. 228p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto, São Paulo, 2003.

GUTIERREZ, B. A. O.; CIAMPONE, M. H. T. O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. **R. Esc. Enf. USP**, v.41, n.4, p.660-7, 2007.

HAAS, R. E. **O trabalhador de enfermagem e o paciente terminal: possibilidade de uma convivência saudável com a morte**. 1v. 104p. 2000. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2000.

HORTA, A. L. M., ARAÚJO, A. P. C., APRILE, C. M., ECHALAR, C. M., PAREDES, F. N., CAMINADA, S. Criança com doença terminal: reações da família, assistência prestada e dificuldades sentidas pelo enfermeiro de unidade pediátrica. São Paulo. **Rev Enf USP.**, v.23, n.2, p. 27-38. 1989.

INCONTRI, D. & SANTOS, F. S. **A Arte de Morrer – Visões Plurais**. Bragança Paulista/ São Paulo: Comenius, 2007 p.303.

JENNINGS, P. D. Fornecendo o cuidado paliativo pediátrico através de uma equipe pediátrica. **Pediatr Nurs.**, v. 195, n. 6, p. 200-10. 2005.

KÜBLER-ROSS, E. **Los Niños y la Muerte**. 8 ed. Barcelona (Espanha): Luciérnaga, 2005.

_____. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**; 9ª edição, São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia do trabalho científico: Procedimento básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 1992.

LIMA, R. A. G. et. al. Assistência à criança com câncer: análise do processo de trabalho. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.30, n.1 p.14-24, 1996.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; FURRER, A. A. Aspecto da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatr. Mod**, v. 35, n. 11, p. 894-901, Nov, 1999.

LOPES, V. F.; SILVA, J. L. L.; ANDRADE, M. 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. **Online braz. j. Nurs.** v. 6, n. 3, 2007.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

MELO, L. L. & VALLE, R. M. Equipe de enfermagem: experiência do cuidar de criança com câncer nos plantões noturnos. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.32, n.4, p.325-34, dez, 1998.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

OKAMOTO, M. R. Y. **A morte que invade espaços: vivências de profissionais na instituição hospitalar.** 1v. 219p. 2004. Dissertação (Mestrado em psicologia do desenvolvimento humano) – Universidade de São Paulo, 2004.

OLIVEIRA, I. C. S. A história da tecnologia e suas repercussões no cuidar em saúde da criança. **Esc. Anna Nery R. Enferm.** v.6, suplemento n.1, p. 101-106 dez. 2002.

OLIVEIRA, N. F. S. **Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer.** 2003. 1v. 135p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Princípios que norteiam o cuidado paliativo pediátrico. 1998, p.43. In: CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar.** São Paulo: Lemar, 2007, p.416.

PACHECO, S. **Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética.** Portugal: Lusociência, 2002.

POLES, K. & BOUSSO R. S. Compartilhando o processo de morte com a família: A experiência da enfermeira na UTI pediátrica. **Rev Latino-am Enfermagem**. v.14, n.2, p. 207-13. 2006.

POLES, K. & BOUSSO R. S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.43, n.1, p.215-22, 2009.

PRICE, J.; MCNEILLY, P.; MCFARLANE, M. Paediatric palliative care in the UK: past, present and future. **Int J Palliat Nurs**. v. 11, n. 3, p. 124-6. 2005.

QUINTANA, A. M.et. al. A Vivência Hospitalar no Olhar da Criança Internada. **Ciênc Cui Saúde**. v.6, n.4, p. 414-423, 2007.

RADÜNZ, V. **Uma filosofia para enfermeiros: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a inevitabilidade do bur not**.1999. 1v. 190p. Tese (Doutorado em enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarian, 1999.

RAMALHO, M. A. N. **Conhecendo as vivências dos cuidadores : estudo exploratório com profissionais na área de oncologia pediátrica**. 2005. 103p. dissertação (Mestrado em Ciências das saúde) – Coordenadoria controle de doenças da Secretaria Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2005.

RIBEIRO, M. C.; BARALD, S.; SILVA, M. J. P. A percepção da equipe de enfermagem em situação de morte: ritual do preparo do corpo "pós-morte". **Rev. Esc. Enf. USP**, v.32, n.2, p.117-23, ago, 1998.

ROCHA, P. K. *et. al.* Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Rev Bras Enferm**. v.61, n.1, p. 113-6, 2008.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da Morte**. 2.ed., rev. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006 260p.

RODRIGUES, K. E. & CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev Assoc Med Bras.** v. 49, n. 1, p. 29-34. 2003.

SANTOS, N. M. P. **Experiências de situações de morte: depoimentos das estudantes da Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ.** 1996. 1v. 135 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, 1996.

SCULLION, F. Na integrated model of care is needed for children and young people with cancer. **Int J Palliat Nurs.** v. 11, n. 9, p. 494-6. 2005.

SECOLI, S. R.; PADILHA, K. G.; OLIVEIRA LEITE, R. C. B. Avanços tecnológicos em oncologia: reflexões para a prática de enfermagem. **Revista Bras. de Cardiologia,** v.51, n.4, p.331-337, 2005.

SILVA, L. C. et. al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Fam. Saúde Desenv.,** v.8, n.1, p.73-79, 2006.

SOARES, M. F.; LEVENTHAL, L. C. A Relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. **Cienc Cuid Saúde.** v.7, n.3, p.327-332, 2008.

SOUZA, T. V. **Interação Familiar/Acompanhante e Equipe de Enfermagem ao Cuidado à Criança Hospitalizada: Perspectivas para a Enfermagem Pediátrica.** 2007. 137p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

TORRES, W. C. **A Criança Diante da Morte: Desafios.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

WERNECK, N. E. C. **O Combate ao câncer infanto-juvenil no Brasil - uma visão social.** Rio de Janeiro: Fábrica de Livros, 2002.

WERNET, M. Enfermagem e família-investindo no primeiro passo. **R. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 53, n. esp, p. 87-89, 2000.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica - elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999, p.1118.

ZORZO, J. C. C. **O processo de morte e morrer da criança/adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem**.2004. 1v. 128p. Dissertação (Mestrado em enfermagem em saúde pública) – Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto, São Paulo, 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE A

FORMULÁRIO

I – Dados de identificação

Pseudônimo:

Idade:

Sexo:

Tempo de formado (a):

- Cargo / função:
- Horário de trabalho / Carga horária:
- Tempo de serviço na Unidade:
- Outros empregos:

II – Dados relacionados à atividade profissional:

Área de atuação (assistência, gerência, educação)

- atual (is):
- Anterior (es):

Educação continuada (últimos cinco anos)

- Treinamento em serviço (ouvinte e/ou palestrante)

Sim () Não ()

- Curso de Especialização em Enfermagem Pediátrica

Sim () Não () Ano de conclusão: Instituição:

- Curso de Especialização em Oncologia

Sim () Não () Ano de conclusão: Instituição:

- Curso de Especialização em Oncologia pediátrica

Sim () Não () Ano de conclusão: Instituição:

- Os cursos de especialização abordaram o tema-morte

Sim () Não () Qual (is)

- Os cursos de especialização abordaram os cuidados paliativos

Sim () Não () Qual (is)

Outros cursos e/ou eventos que abordaram o tema-morte e/ou cuidados paliativos pediátricos:

APÊNDICE (B)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você foi selecionada e está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada “A criança com câncer em processo de morrer e sua família: Perspectiva para a enfermagem pediátrica” cujo objeto de estudo é a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família. Os objetivos são: descrever as especificidades da assistência de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família; analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família; Discutir as (im)possibilidades da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família;

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. A sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em participar da entrevista não-diretiva em grupo. A entrevista será gravada em MP3 e posteriormente transcrita na íntegra.

Cabe destacar que não haverá riscos de qualquer natureza relacionados com sua participação nessa pesquisa. Em relação aos benefícios, as informações obtidas através da entrevista oferecem contribuições para a assistência de enfermagem a criança com câncer e sua família na unidade de internação pediátrica.

Você receberá uma cópia deste termo, no qual consta o telefone e o endereço do pesquisador, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, em qualquer momento.

Nome e assinatura do pesquisador

Telefone: (21) 9606 – 0907

E-mail: drinhaalves@yahoo.com.br

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do referido estudo.

Sujeito da pesquisa

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2010.

ANEXOS

ANEXO A**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL MÁRIO KROEFF**

Rio de Janeiro, 17 de Dezembro de 2009.

Referência: A Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família. O cotidiano da Equipe de Enfermagem.

Após avaliação dos documentos referentes ao estudo supracitado, este Comitê comunica sua aprovação.

Atenciosamente,



Dra. Sandra Inês Ruschel
Membro do CEP/HMK