

Morte digna da criança: percepção de enfermeiros de uma unidade de oncologia*

DIGNIFIED DEATH FOR CHILDREN: PERCEPTIONS OF NURSES FROM AN ONCOLOGY UNIT

MUERTE DIGNA DEL NIÑO: PERCEPCIÓN DE ENFERMEROS DE UNA UNIDAD DE ONCOLOGÍA

Luise Felix de Souza¹, Maira Deguer Misko², Lucía Silva³, Kátia Poles⁴,
Maiara Rodrigues dos Santos⁵, Regina Szyllit Bousso⁶

RESUMO

O objetivo deste estudo foi identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança. Utilizaram-se como referencial teórico e metodológico o interacionismo simbólico e a pesquisa de narrativa. Os dados foram coletados junto a oito enfermeiros de uma unidade de oncologia pediátrica de um hospital público de São Paulo, por meio de entrevistas semiestruturadas. A análise dos dados permitiu a identificação de cinco categorias: sentir-se sem autonomia para a tomada de decisão; cuidar da família; oferecer conforto físico; valorizar o cuidado humanizado e aprender a lidar com a morte e o morrer. Este estudo contribui para ampliar a compreensão do processo de cuidar e permite avançar na postulação de um quadro teórico que contemple a integração de saberes e ações que constituem uma assistência integral, transcendendo o atendimento de necessidades apenas clínicas e biológicas.

DESCRITORES

Morte
Criança
Enfermagem oncológica
Enfermagem pediátrica
Cuidados paliativos

ABSTRACT

The objective of this study was to identify the meaning of dignified death and the interventions employed by nurses in pediatric oncology to promote dignified death for children. We used Symbolic Interaction Theory as the theoretical framework and narrative research methods. The data were collected from eight nurses in the pediatric oncology unit of a public hospital in Sao Paulo through semi-structured interviews. The data analysis revealed five categories: feeling no autonomy in decision-making, caring for the family, offering physical comfort, valuing humanized care and learning to deal with death and dying. This study helps to extend the understanding of this process of care and postulates a theoretical framework that integrates the knowledge and actions that constitute care that transcends clinical and biological needs.

DESCRIPTORS

Death
Child
Oncologic nursing
Pediatric nursing
Hospice care

RESUMEN

Se objetivó identificar el significado y las intervenciones de enfermeros actuantes en oncología pediátrica en la promoción de la muerte digna del niño. Se utilizaron interaccionismo simbólico e investigación narrativa como referenciales teóricos y metodológicos. Datos obtenidos de ocho enfermeros de una unidad de oncología pediátrica de hospital público de São Paulo, mediante entrevistas semiestructuradas. El análisis permitió la identificación de cinco categorías: Sentirse sin autonomía para la toma de decisiones; Cuidado de la familia; Ofrecer bienestar físico; Valorizar el cuidado humanizado y Aprender a enfrentarse con la muerte y el morir. El estudio contribuye a ampliar la comprensión de éste proceso de cuidados y permite avanzar en la postulación de un cuadro teórico que contemple la integración de conocimientos y acciones que constituyan una atención integral, trascendiendo la atención de necesidades meramente clínicas y biológicas.

DESCRIPTORES

Muerte
Niño
Enfermería oncológica
Enfermería pediátrica
Cuidados paliativos

* Estudo desenvolvido na Unidade de Oncologia Pediátrica do Instituto da Criança, São Paulo, SP, Brasil. ¹ Enfermeira Graduada pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. USP. luise-felix@hotmail.com ² Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Bolsista CAPES. Membro do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto - NIPPEL/USP. São Paulo, SP, Brasil. mairadm@usp.br ³ Enfermeira. Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto - NIPPEL/USP. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Marechal Rondon. São Paulo, SP, Brasil. luciasilva@usp.br ⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto - NIPPEL/USP. Professora do Centro Universitário de Lavras. Lavras, MG, Brasil. kpoles@usp.br ⁵ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Membro do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto - NIPPEL/USP. São Paulo, SP, Brasil. maiara.santos@usp.br ⁶ Professora Livre Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Líder do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto - NIPPEL/USP. Membro da Association for Death Education and Counseling. São Paulo, SP, Brasil. szyllit@usp.br

INTRODUÇÃO

No decorrer do processo terapêutico, a enfermagem é a categoria profissional que tem possibilidade de permanecer maior tempo em contato com a clientela, pois suas ações não se restringem aos procedimentos meramente técnicos e sim, buscam aliar e contemplar as diversas características concernentes ao humano deste ser, privilegiando assim, os aspectos sócio-psico-espirituais⁽¹⁾.

Na área do câncer infantil, a morte eclode no cotidiano da assistência e não há como ocultá-la. Nesse sentido, para que se possa prestar adequada assistência de enfermagem aos pacientes em final de vida, apenas a competência técnica de alto nível não é suficiente. É preciso que os profissionais sejam sensíveis ao sofrimento humano, sejam capazes de se envolverem de forma positiva com aqueles que sofrem, estejam dispostos ao diálogo, sejam respeitadores da liberdade e reconhecedores da dignidade do ser humano nas circunstâncias mais adversas. Isso porque, já que é humanamente impossível vencer a morte, é preciso descobrir algo para amenizar e dar sentido à experiência de perda⁽²⁾.

Desse modo, acredita-se que trabalhar com pacientes pediátricos em iminência de morte não seja uma tarefa fácil. Para proporcionar assistência que atenda às necessidades das crianças e dos adolescentes, o profissional deve ter consciência e compreensão do que precisa oferecer⁽²⁾.

Os avanços da medicina aumentaram a sobrevivência de pacientes com doenças graves consideradas anteriormente irreversíveis. Entretanto, em muitos casos, levou ao prolongamento do processo de morrer às custas de sofrimento adicional para o paciente e seus familiares⁽³⁾.

O Código de Ética Médica Brasileiro prevê que a devida assistência médica aos pacientes em final de vida consiste em lhes fornecer os meios terapêuticos suficientes para evitar o sofrimento do processo de morrer⁽⁴⁾. A obrigação médica, de ordem legal e moral, é agir em benefício dos pacientes e, em algumas situações, este benefício pode consistir em não intervir – deixando os doentes morrerem em paz e com dignidade, respeitando-se a autonomia da pessoa que está morrendo ou de seu representante legal⁽⁵⁾.

Embora muito já se tenha escrito sobre a morte com o foco no indivíduo, este trabalho buscou explorar o conceito de morte digna como um fenômeno presente nas tomadas de decisões do enfermeiro nas situações de final de vida.

Sem uma compreensão clara sobre o conceito de morte digna, pouco pode ser realizado para promover o processo de morrer da criança em uma unidade de oncologia

pediátrica. Conhecer mais a respeito de como acontecem os processos de decisão da equipe, como se sucedem as interações durante este processo e quais significados os enfermeiros de oncologia atribuem ao termo morte digna, pode fortalecer conceitos básicos utilizados em diferentes teorias no trabalho com a criança e a família.

OBJETIVO

Identificar o significado e as intervenções de enfermeiros que atuam em oncologia pediátrica na promoção de morte digna da criança.

MÉTODO

O estudo se caracteriza por uma pesquisa exploratório-descritiva, sustentado por abordagem qualitativa. Adotou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico a Pesquisa de Narrativa, por considerar que ela permite compreender a percepção do enfermeiro em relação à morte digna da criança em unidades de oncologia pediátrica.

O Interacionismo Simbólico, como perspectiva, tem o propósito de compreender a causa da ação humana, causa esta transformada de maneira a significar definição humana, autodireção e escolha nas situações. Assim, reconhece que parte das ações humanas é escolha, é livre. A premissa maior do Interacionismo Simbólico é que o significado emerge da interação e nela definem-se a situação, o contexto e todos os seus constituintes. Para os interacionistas, as mudanças residem nas interações, pois durante as mesmas ocorrem constantes modificações de perspectivas. Ao interagir com o outro e consigo mesmo, o ser humano recebe estímulos que provocarão mudanças nos elementos a serem considerados no contexto da situação. Assim, é sempre no presente de cada vivência que se define ativamente a perspectiva e, por meio dessa, desencadeiam-se as ações⁽⁶⁾.

A narrativa, por sua vez, deve ser utilizada para examinar experiências de vida de um indivíduo quando existe material disponível e acessível e quando o indivíduo aceita se abrir para relatar sua experiência⁽⁷⁾. A Pesquisa de Narrativa é uma alternativa para gerar entendimento e explanação das histórias das pessoas e, ainda, traz a possibilidade de explorar uma experiência singular⁽⁸⁾. Dessa forma, as narrativas possibilitam a compreensão da vida no tempo e sobre como as ações dos indivíduos constituem-se na formação da sua história.

Local e sujeitos da pesquisa: O estudo foi realizado em uma unidade de oncologia pediátrica de um hospital público,

É preciso que os profissionais sejam sensíveis ao sofrimento humano, sejam capazes de se envolverem de forma positiva com aqueles que sofrem, estejam dispostos ao diálogo, sejam respeitadores da liberdade e reconhecedores da dignidade do ser humano nas circunstâncias mais adversas.

de nível terciário, da cidade de São Paulo, com características de ensino e pesquisa. Antes de seu início, o projeto recebeu parecer positivo do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, processo número 281/2002, e posteriormente iniciou-se a coleta de dados. Os participantes foram consultados sobre a possibilidade de sua participação e após aceitarem, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram incluídos no estudo os enfermeiros dos setores de internação e ambulatório de quimioterapia que aceitaram participar, independentemente do tempo de formação e atuação na área, totalizando oito enfermeiros.

Coleta dos dados: Os dados foram coletados no período de novembro de 2008 a março de 2009, por meio de entrevistas compostas por duas partes: a primeira com a finalidade de identificar os sujeitos da pesquisa (nome, tempo de formação, tempo que trabalha na área de oncologia pediátrica, se trabalha ou trabalhou em outra área e qual, religião) e a segunda composta por questões semi-estruturadas sobre a percepção dos enfermeiros em relação à morte digna da criança com câncer, gravadas em fitas cassete, com o consentimento dos entrevistados e transcritas na íntegra.

Para as primeiras entrevistas, as questões norteadoras foram: *Descreva-me uma situação na qual a morte da criança tenha sido digna. O que você entende por morte digna? O que você acredita que possa ser feito para que a criança tenha uma morte digna?* Nas entrevistas subsequentes, conforme as categorias foram se formando, acrescentavam-se novas perguntas que pudessem esclarecer as ideias trazidas pelos participantes. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a sua realização, para evitar a perda de dados significativos.

Análise dos dados: A análise dos dados consistiu no preparo e na organização dos dados, para redução destes em categorias e subcategorias, por processo de codificação, condensação e, por fim, apresentação dos dados em discussão⁽⁹⁾.

RESULTADOS

Os enfermeiros que participaram do estudo foram identificados por números, em sequência, mantendo-se a ordem de realização das entrevistas: *E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8*. Dos participantes, um era do sexo masculino e sete eram do sexo feminino, com idade variando de 24 a 28 anos. Quanto ao tempo de formação dos participantes, o intervalo foi de um ano e dois meses a quatro anos, sendo que a média dos entrevistados foi de dois anos e quatro meses. O tempo de atuação na área de oncologia pediátrica variou de dois meses a um ano e seis meses. Das religiões referidas, três enfermeiros se declaram católicos, quatro evangélicos e um se declarou espírita.

A partir da análise das entrevistas, foi possível identificar categorias (representadas por letras minúsculas,

em negrito) e por subcategorias (representadas por letras minúsculas, em itálico) com descrições sobre morte digna, assim como as intervenções pertinentes para a elaboração de um cuidado mais holístico que culminasse no morrer dignamente. Na visão desses profissionais, a morte digna neste contexto é representada pelas categorias apresentadas a seguir.

Sentir-se sem autonomia para a tomada de decisão

A autonomia diz respeito à liberdade moral ou intelectual de agir em determinadas situações, tendo maior participação sobre as decisões de cuidado e tratamento, sem sentir-se ameaçado por questões legais. O enfermeiro que trabalha em oncologia pediátrica sente-se privado de liberdade para tomar decisões ou agir com autonomia nas situações que envolvem a morte da criança. Existe uma preocupação evidente com as questões legais e bioéticas envolvidas nas discussões sobre situações de final de vida.

Eu acho que na enfermagem a gente se preocupa muito com o respaldo que a gente vai ter depois, se a gente não investe na criança, né.... (E4).

Cuidar da família

Essa categoria relaciona-se à capacidade de o enfermeiro criar vínculos com a criança e com a família, promovendo cuidados no âmbito emocional dos familiares de crianças com câncer e também à capacidade de o enfermeiro oportunizar que a família e a criança permaneçam o maior tempo possível juntos, de acordo com as subcategorias encontradas:

Criar vínculos

O envolvimento emocional e a formação de vínculo possibilitam relação de maior confiança entre criança, família e enfermeiro. O profissional percebe que, dessa maneira, o tratamento e os cuidados oferecidos para a criança e para família tornam-se mais eficazes e menos dolorosos.

...tem muitas vezes que todo mundo chora junto isso é muito reconfortante para eles, para falarem assim 'ah, a gente não passou por aqui, a gente viveu realmente uma história e todos os sujeitos envolvidos nessa história vivenciaram juntos...(E3).

Oferecer apoio e amparo

A morte digna só é possível quando o profissional tem capacidade de oferecer amparo, auxílio à criança e à família e está comumente associada a oferecer presença, escuta e carinho para os familiares.

...é principalmente dar... assistir os pais né, porque muitas vezes eles querem conversar, querem se abrir... e é dar oportunidade para que eles façam isso... (E2).

Apoiar a relação criança – família

Os discursos revelam a percepção e a opinião dos enfermeiros com relação à necessidade da criança e da fa-

mília em ter o maior contato possível nesse processo de doença e de morte. O enfermeiro acredita que para ser possível a morte digna da criança, a família deve estar presente participando de todo o processo. Assim, a criança consegue atravessar essa situação de maneira mais tranquila e reconfortante, tendo uma morte digna.

... era um quadro que não tinha mesmo volta, não tinha como fazer ressuscitação, nada (...) assim... os pais, a família... ficaram juntos... foi bem emocionante, mas foi bem é... acho que assim... foi confortante para família... (E2).

Oferecer conforto físico

Para o enfermeiro, não é possível a criança ter uma morte digna se estiver com sofrimento físico. Desse modo, o oferecimento de conforto físico para a criança é representado pelas ações do enfermeiro na busca da melhora de sintomas que possam estar causando sofrimento físico à criança. Esta categoria é composta pelas subcategorias:

Aliviar a dor

Para oferecer o conforto físico para a criança, o enfermeiro busca estratégias farmacológicas ou não farmacológicas que cessem ou, pelo menos, aliviem a dor física da criança para que seu sofrimento seja o menor possível. Nesse sentido, o profissional tem como referência os princípios utilizados nos cuidados paliativos.

... para mim é uma morte... que não é digna... se você vai passar dor até o final da vida... eu acho assim que tem que ter um ... cuidado paliativo para que a criança não sinta dor... (E6).

Proporcionar conforto

Significa adotar estratégias que proporcionem bem-estar, deem força e revigorem a criança que sofre pelo tratamento ou pelas consequências da doença oncológica.

A gente faz o que é necessário fazer para o conforto dela naquele momento; se a criança retém líquidos, a gente precisa passar uma sonda... (E4).

Valorizar o cuidado humanizado

Cuidado humanizado se trata de um atendimento que aborda o ser como um todo, em seus variados aspectos e singularidades. Além disso, permitir e apoiar a relação entre paciente e família se configura como um aspecto fundamental, na medida em que valoriza o que é importante para a criança naquele momento. Essa categoria é formada pelas subcategorias listadas a seguir:

Abrir o canal de comunicação

Trata-se da comunicação entre enfermeiro e paciente e valoriza as dúvidas e as questões das crianças, permitindo que falem, perguntem e esclareçam aspectos obscuros para elas. É importante também que o profissional esclareça e explique procedimentos e condutas

a serem seguidas. Para que a morte digna ocorra, o enfermeiro acredita que é sua obrigação proporcionar a comunicação com a criança e, para isso, ele deve saber abordar a criança e identificar o que elas querem dizer com suas falas.

... eu dou espaço para elas conversarem às vezes... tem criança que se abre de certa forma assim... ela usa meios para você entender o que ela quer dizer, mas ela jamais... nunca falou para mim: 'tia, eu sei que eu vou morrer'... fala: 'ai, eu estou com medo'... (E5).

Estar presente

O *estar presente* aparece nas falas referentes à humanização do cuidado e se trata da demonstração de carinho, de respeito e de presteza em estar ao lado da criança quando for de sua vontade, de oferecer-lhe uma palavra de conforto ou um colo para chorar.

... nesse dia eu fui e falei pra ele 'olha Leo, a tia ama você, você é importante para tia', aí ele falou assim 'ai tia você também, eu amo você' ... aí saí... (E5).

Trabalhar em equipe

O trabalho em equipe demonstrou-se uma preocupação frequente entre os enfermeiros, denotando que eles buscam um trabalho integrado no atendimento à família e à criança com câncer, reconhecendo que, deste modo, o cuidado à criança torna-se mais completo e eficaz, podendo assim proporcionar uma morte digna.

... profissionais, todos envolvidos no tratamento da criança, sabem que ela está para morrer e todos se empenham para oferecer mais conforto ... e aí a gente consegue oferecer esse suporte para família, consegue dar mais...tranquilidade para eles... (E6).

Oferecer cuidado holístico

A atenção dispensada à criança deve ocorrer de forma holística, abordando aspectos que vão além dos meramente físicos, ou seja, o profissional dá importância e busca oferecer cuidados aos aspectos psicossociais, espirituais e emocionais da criança e da família. Para o enfermeiro, não é possível uma morte digna da criança sem abranger também o cuidado à sua família.

... acho que a morte digna você vai conseguir dar todo um amparo para família e para o paciente; esse amparo é um amparo tanto psicológico, emocional, saber conviver com aquilo e explicar tudo... (E1).

Permitir o contato com os familiares

Outro ponto importante é representado pela flexibilidade e valorização por parte do profissional, em permitir o contato entre criança e familiares no processo de morrer. Proporcionar esta convivência para a criança, dentro do contexto hospitalar, se configura em um cuidado importante para os enfermeiros.

... a mãe dele foi conversar com ele, veio o pai, veio a irmãzinha conversou com ele, eram umas três e meia da tarde... aí o médico fez né... prescreveu a sedação, a gente fez e ele foi parando assim devagarzinho, foi descansando... para mim foi digno... (E5).

Respeitar a autonomia da família

O respeito à autonomia da família na execução de procedimentos e condutas, em seus desejos e posições sobre a vida e a morte da criança deve ser considerado. Dessa forma, as condutas não se baseiam unicamente nas opiniões da equipe ou desejo da equipe.

... foi quando a mãe optou... a criança parou, mas antes disso a gente já sabia que a criança corria o risco de parar (...) e a mãe virou para o médico, virou para mim e falou assim: 'eu não quero que intube se ele parar'... (E5).

Aprender a lidar com a morte e o morrer

A dificuldade em reconhecer e oferecer cuidado durante o processo de morrer trata-se de uma questão importante para os enfermeiros, visto que a morte da criança gera conflito pessoal sobre a qualidade do cuidado que é oferecido. Assim, estes profissionais precisam lidar com sentimentos de tristeza, insegurança e culpa. As experiências do enfermeiro estão relacionadas à maneira e à capacidade de o profissional exercer algum poder, tomar decisões e participar do processo de morte da criança. O enfermeiro vive um conflito em relação ao significado que dá para a morte da criança. Esta categoria está constituída pelas seguintes subcategorias:

Necessidade de educação

Os enfermeiros sentem-se despreparados para trabalhar com a criança e a família durante o processo de morte. A falta de conhecimento teórico sobre o assunto, bem como o despreparo para ajudar a criança e a família no enfrentamento da morte, deixa os profissionais inseguros. Eles sentem-se responsáveis pela promoção da morte digna, mas nem sempre conseguem proporcioná-la à criança.

... (a morte digna) muitas vezes não acontece por falta de preparo porque o profissional é jogado na oncologia e não sabe lidar com a morte, também não recebe nenhum preparo para isso, então as pessoas fogem, cada um tem suas defesas né... (E6).

Reconhecer a morte

Representa a capacidade de o enfermeiro reconhecer a morte da criança como uma etapa da vida, ainda que esta tenha acontecido precocemente. Nesse sentido, reconhecem o cuidado prestado à criança e deixam de sentirem-se responsáveis por sua morte, percebendo-a sob um ângulo positivo, como um momento de alívio, de descanso, de fim do sofrimento para a criança e todos que estavam à sua volta. Para o profissional, só é possível oferecer a morte digna quando se é capaz de ver a morte da criança com tranquilidade.

... nossa, não tem o que descreva a satisfação que eu tenho de ter feito tudo o que eu podia... não para salvar, mas para cuidar, porque ele ficou bem até o final, sabe... eu sei que ele não sofreu para morrer... ele morreu porque ele tinha que morrer... que era... era... tinha que acontecer... (E4).

Porém, nem sempre o enfermeiro é capaz de aceitar a morte da criança. Ele sente-se inseguro para interromper o tratamento. Assim, para lidar com sentimentos que surgem nesse processo da morte, tais como dor, sofrimento e insegurança, ele nega a proximidade da mesma e acaba prolongando o processo de morrer. Nestas situações, ele não se percebe sendo capaz de oferecer a morte digna.

Poder amadurecer com a experiência

A morte digna da criança não é referida como o momento no qual a vida acaba ou o coração para de bater, mas sim como um processo de transição que ocorre durante a hospitalização. Os enfermeiros constroem cuidado e estratégias baseadas na análise de suas ações e consequências decorrentes da vivência com a criança morrendo e sua família.

... é experiência de vida: você vai sabendo lidar desde que você não se torne frio; você vai sabendo lidar com a situação de cada um... fui para casa tentando pensar em tudo... se você não souber lidar com isso você... isso vai atrapalhar muito no seu trabalho... (E1).

Nesse processo, a empatia aparece com destaque nos discursos: os enfermeiros se remetem a elementos de sua vida pessoal e refletem sobre o que para eles seria importante, como eles reagiriam e como gostariam de ser tratados e cuidados pelo profissional.

... a gente fica estressado... 'ai, aquele pai não para de chamar... não sei que...', mas, se fosse a gente, se fosse um nosso lá, tipo, nosso pai, nossa mãe, nossa irmã, nosso filho, a gente ficaria igualzinho... (E2).

Ser reconhecido por seu esforço durante a fase final de vida da criança

O profissional necessita de um retorno de seu trabalho para encontrar sentido em sua profissão. Ao perceber que, a despeito da morte, seus esforços em proporcionar o cuidado adequado e uma morte digna não foram em vão, ele percebe melhor a situação da perda e encontra nos resultados de seus cuidados a renovação de suas energias para superar as situações da morte. A morte digna é um desafio que, quando possível, faz com que o enfermeiro sinta-se realizado, satisfeito com o cuidado oferecido.

... não compensa o salário que eu recebo de... e de tudo isso de... dor que me traz, só que cada criança que fala 'nossa tia, obrigado' ou da criança que fala 'nossa, você é minha número um' também não tem preço... (E5).

A partir das narrativas dos enfermeiros, construiu-se um quadro articulando as descrições de morte digna da criança no contexto da oncologia e as intervenções identificadas.

Quadro 1 - Morte digna da criança na oncologia pediátrica: descrição e intervenções - São Paulo – 2009

Categorias	Descrição para uma morte digna	Intervenções
Sentir-se sem autonomia para a tomada de decisão	Ter maior participação do enfermeiro sobre as decisões de cuidado e tratamento, sem sentir-se ameaçado por questões legais.	Realizar ações (visitas, acompanhantes) que estejam fora do estipulado e poder recusar-se a realizar procedimentos que prolongariam a vida do paciente, sem trazer melhora do seu quadro.
Cuidar da família	A família tem conhecimento de tudo o que acontece com a criança, das ações realizadas e tomar decisões conjuntas com a equipe.	Proporcionar um tempo de privacidade entre a criança e a família. Construir um vínculo, uma relação de confiança com a família.
Oferecer conforto físico	Alívio da dor e qualquer outro desconforto físico da criança. Ter conforto.	Utilizar medidas farmacológicas e não farmacológicas no alívio da dor. Oferecer conforto.
Valorizar o cuidado humanizado	Relação de generosidade, carinho e respeito entre criança, família e enfermeiro. Trabalho em equipe.	Abrir o canal de comunicação. Apoiar a relação entre paciente e família. Mostrar-se presente. Dar apoio, carinho, atendimento psicossocial, espiritual e emocional.
Aprender a lidar com a morte e o morrer	Ter conhecimento e formação para lidar com as situações de morte e morrer A morte sendo vista como parte da vida.	Não insistir em procedimentos que prolonguem o sofrimento da criança.

DISCUSSÃO

A análise das narrativas permitiu que identificássemos os significados e as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros para promoverem a morte digna no contexto da oncologia pediátrica.

Algumas questões receberam grande destaque nas falas dos profissionais da enfermagem, que apresentaram formas de intervir nessas áreas para poder promover uma morte digna à criança: oferecer cuidado à família nos aspectos sociais, psicológicos e emocionais; aliviar a dor e promover conforto ao paciente; a importância de se tratar a criança considerando suas inúmeras facetas e não só o aspecto biológico e físico da doença; a importância que a família tem para a criança num processo de morte digna e a importância de se oferecer carinho e presença à criança.

Diante do adoecimento e tratamento da criança/adolescente com câncer, a família insere-se no mundo da criança/adolescente e faz dele o seu mundo, incorporando os sofrimentos e as lutas, e por vezes deixando de lado o seu próprio ser⁽¹⁰⁾. O surgimento de uma doença grave, sem probabilidades de cura, consiste em situação problemática que mobiliza psico-sócio-espiritualmente o sujeito para enfrentá-la, sendo que esse processo desencadeia uma mobilização na família e/ou em outras pessoas com quem o doente mantém relacionamentos significativos⁽¹¹⁾. Essa é a ideia que muitos enfermeiros trouxeram sobre a família, esclarecendo então, o porquê da importância de se cuidar dos familiares e evidenciando que um cuidado com a família se refletirá em suas posteriores formulações de enfrentamento de doença, luto e morte, e refletirão no modo como conduzirão suas vidas após a morte da criança.

Os resultados vão de encontro com os achados de estudo sobre o conceito de morte digna em unidades de terapias intensivas pediátricas, que também evidenciam que,

para se proporcionar morte digna, é necessário tratamento clínico de excelência no final de vida, mas direcionado aos benefícios da evolução natural da doença e ao respeito aos aspectos socioculturais, conforto físico e bem-estar. Ressalta-se que a morte digna acontece em um ambiente de cumplicidade e veracidade entre família e profissionais envolvidos no cuidado, onde é possível expressar expectativas e receios. Neste contexto, o resultado é o alívio de sofrimento tanto da família quanto da criança⁽¹²⁾.

Observou-se o quanto a dor é um item de extrema importância para os enfermeiros, ganhando uma entonação especial por se tratar de criança, que é tida como um ser inocente, livre de pecados e que, portanto, não deveria passar por sofrimento. É de extrema importância o reconhecimento da presença de dor e ou desconforto físico para que se faça uso apropriado de medicamentos para o controle efetivo⁽¹²⁻¹³⁾, bem como aplicação de medidas não farmacológicas para o alívio da dor, como: massagens, uso de compressas, musicoterapia e relaxamento⁽¹²⁾.

Outras questões destacadas nos discursos dos enfermeiros foram: autonomia do paciente e família; a preservação da qualidade de vida do paciente, que se reflete na quantidade de aparelhos sob o qual esse se mantém e seu nível de consciência; a comunicação como forma de esclarecimento e fonte de levantamento de necessidades, cabendo então ao enfermeiro a abertura desse canal; a necessidade de educação permanente aos profissionais de enfermagem sobre a temática morte e seu processo, para melhor preparo destes nessas situações; a importância de gostar do que se faz, sendo esse um item indispensável à realização de cuidado com qualidade e a empatia no atendimento.

No Reino Unido, estudo qualitativo apontou que a educação continuada em relação aos cuidados de final de vida na área de pediatria é inconsistente desde a graduação em enfermagem e que o desenvolvimento de habi-

lidades para este trabalho não deve se restringir às salas de aula. Neste processo de aprendizagem, os docentes devem buscar responder às preocupações dos alunos em lidar com um evento tão significativo, dando-lhes a oportunidade de refletir sobre suas experiências⁽¹⁴⁾, para que se tornem profissionais melhor preparados.

Outro tema relevante nos dados é a aceitação da morte da criança e sua influência no cuidado oferecido. A morte da criança coloca o profissional diante de sua própria finitude, gerando conflito interno sobre a morte, dúvidas sobre a eficácia, objetivos e relevância de seus cuidados e reflexão de sua própria autonomia.

Os enfermeiros vivenciam muitas vezes, situações de dominação e subordinação nas relações estabelecidas com outros profissionais, com a estrutura hierárquica da instituição e com os modelos técnico assistenciais de saúde⁽¹⁵⁾; assim o profissional da enfermagem precisa muitas vezes destituir-se daquilo em que acredita para incorporar aquilo que lhe é designado.

A tomada de decisão é um processo que faz parte do cotidiano do enfermeiro e é influenciada por uma série de fatores, como a cultura institucional e os modelos de comportamento⁽¹⁶⁾.

A categoria pertinente ao lidar com a morte, para os enfermeiros do presente estudo, é representada por poucas intervenções para a promoção de uma morte digna e poucas definições para uma boa morte. As narrativas não trazem estratégias que resultem diretamente no cuidado, mas trazem principalmente uma descrição de como os profissionais de enfermagem lidam com a morte e o processo de morrer e o que consideram necessário para que o enfermeiro seja capaz de oferecer uma morte digna.

Embora em algumas situações não seja possível impedir que a morte da criança aconteça, o papel do enfermeiro não se esgota ao deparar-se com essa condição, pois a família necessita de cuidado e atenção para que possa vivenciar esse momento de maneira mais equilibrada. Por outro lado, embora a morte seja um evento bastante presente em seu cotidiano, observa-se dificuldade do profissional, não apenas em aceitar, mas em manejar de modo adequado a situação, sobretudo, quando envolve a criança e sua família⁽⁴⁾.

Os profissionais de saúde precisam estar preparados para receber e cuidar de crianças, adolescentes e suas famílias, em situações de prognóstico grave e doença em fase avan-

çada, em que a problemática da morte é uma constante, necessitando compreender as reações e comportamentos que eles apresentam diante da morte para assisti-los em suas necessidades durante o processo de terminalidade⁽¹⁷⁾.

CONCLUSÃO

Oferecer uma morte digna é um desafio, pois envolve o equilíbrio de múltiplas perspectivas e necessidades da criança, da família e dos próprios profissionais.

Há ainda o conflito pessoal do profissional, sobre resistir ou aceitar a morte de uma criança como algo natural. Configura-se então a necessidade de educação sobre a temática morte e o processo de morrer. Nesse sentido, para que a discussão sobre a morte digna seja ampliada, é necessário que haja reformulação dos currículos dos profissionais de saúde nos quais, ainda hoje, percebe-se enfoque maior na área curativa em detrimento da assistência durante o processo de morrer.

A falta de respaldo legal e de autonomia do profissional pode impedir a promoção da morte digna para a criança. O enfermeiro vê-se diante de um dilema, entre aquilo que ele acredita ser a melhor conduta a seguir, e a resposta legal de seus atos.

Os enfermeiros que participaram do estudo identificaram características da morte digna da criança e descreveram as intervenções que utilizam para promover a morte digna, sobretudo o alívio da dor e o cuidado à família.

Diante destes resultados identificamos não só aspectos intrínsecos para a promoção da morte digna, tais como: maturidade do profissional e significado que confere à morte, como também fatores extrínsecos, como autonomia e conforto.

O conceito de morte digna é utilizado por várias culturas em diferentes partes do mundo. Os resultados desta pesquisa possibilitam melhor compreensão do conceito de morte digna da criança, na nossa realidade, que até então ainda não foram documentados.

Tal estudo contribui para ampliar a compreensão deste processo de cuidar, permitindo avançar na postulação de um quadro teórico que contemple a integração de saberes e ações que constituem uma assistência integral, transcendendo o atendimento de necessidades apenas clínicas e biológicas nas situações que envolvem o cuidado da criança no processo de morrer.

REFERÊNCIAS

1. Gargiulo CA, Melo MCSC, Salimena AMO, Bara VMF, Souza IEO. Vivenciando o cotidiano do cuidado na percepção de enfermeiras oncológicas. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(4):696-702.
2. Poles K, Bouso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino Am Enferm*. 2006;14(2):207-13.

3. Lago PM, Piva JP, Kipper DJ, Garcia PCR, Pretto C, Giongo M, et al. Limitação de suporte de vida em três unidades de terapia intensiva pediátrica do sul do Brasil. *J Pediatr*. 2005;81(2):111-7.
4. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM no 1246/88. Código de Ética Médica, de 8 de Janeiro de 1988.
5. Pithan LH. A dignidade humana como fundamento jurídico das "ordens de não-reanimação". Porto Alegre: EDIPUCRS; 2004.
6. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 2004.
7. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage; 2007.
8. Barton SS. Narrative inquiry: locating aboriginal epistemology in a relational methodology. *J Adv Nurs*. 2004;45(5):519-26.
9. Ollerenshaw JA, Creswell JW. Narrative research: a comparison of two restorying data analysis approaches. *Qualitative Inquiry*. 2002;8(3):329-47.
10. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Morais SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enferm*. 2008; 13(4):484-9.
11. Gutierrez BAO, Ciampone MHT. O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(4):660-7.
12. Poles K, Bousso RS. Dignified death: concept development involving nurses and doctors in pediatric intensive care units. *Nurs Ethics*. 2011;18(5):694-709.
13. Angheliescu DL, Faughnan LG, Hankins GM, Ward DA, Oakes LL. Methadone use in children and young adults at a cancer center: a retrospective study. *J Opioid Manag*. 2011;7(5):356-1.
14. Carson S. Do student nurses within an undergraduate child health programme feel that the curriculum prepares them to deal with the death of a child? *J Child Health Care*. 2010;14(4):367-74.
15. Jesus MS, Said FA. Autonomia e a prática assistencial do enfermeiro. *Cogitare Enferm*. 2008; 13(3):410-21.
16. Lima AAF, Pereira LL. O papel da enfermeira clínica e o processo de decisão. *Nursing (São Paulo)*. 2003;6(66):43-50.
17. Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latino Am Enferm*. 2005;13(2):151-7.

Subsidiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP).