



UNIVERSIDADE  
**CATÓLICA**  
PORTUGUESA | INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE

CUIDAR DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA  
A COMUNICAÇÃO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em  
Cuidados Paliativos

Por

Tânia Alexandra Pereira Costa

Lisboa, 2014



UNIVERSIDADE  
**CATÓLICA**  
PORTUGUESA | INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE

CUIDAR DA CRIANÇA EM FIM DE VIDA  
A COMUNICAÇÃO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de mestre em  
Cuidados Paliativos

Por

Tânia Alexandra Pereira Costa

Sob a orientação da Sra<sup>a</sup> Professora Doutora Maria de Lurdes Martins

Lisboa, 2014

A todas as crianças que tive o privilégio de acompanhar no fim das suas vidas,  
por me terem ensinado a ser uma pessoa melhor.

"Apenas as crianças vivem com a tremenda capacidade de aceitar a morte sem ressentimentos nem sintomas de qualquer culpa, pois além de absolutamente desapegadas de tudo e de todos também são, e sempre foram, incondicionais, logo, e à partida, não deixam nada por dizer, nada por fazer, nada por resolver."

Gustavo Santos

## **Agradecimentos**

À Sra. Professora Doutora Maria de Lurdes Martins, pela sua orientação, estímulo, reforço positivo, apoio e por ter acreditado neste projecto.

A todos os meus colegas que participaram neste estudo e dessa forma puderam dar o seu contributo para que este projecto se concretizasse.

Aos meus pais e ao meu tio, por acreditarem sempre em mim, pelo seu eterno apoio, por estarem sempre presentes, por me ajudarem a concretizar os meus objectivos e nunca me deixarem desistir ao longo desta caminhada.

Às minhas amigas e colegas, por todo o seu apoio, por me incentivarem, pela paciência e pela ajuda, quando a inspiração ameaçava faltar.

Ao Gustavo Santos, por ser uma fonte inspiradora, e por ter aceite o desafio de escrever uma frase que ilustrasse esta dissertação de mestrado.

## Resumo

A Comunicação é importante para a relação que se estabelece entre o cuidador e os pais/criança. Consoante o estadió de desenvolvimento, as crianças/adolescentes tem diferentes ideias sobre o conceito da morte, por isso, o discurso deve ser adaptado às suas necessidades e capacidade de compreensão. Os pais negam e recusam contar a verdade, mas as crianças sabem quando vão morrer, e acabam por escondê-lo dos seus pais por receio de os magoarem. Este foi o enquadramento e o tema do estudo.

Perante esta problemática, e ao reconhecermos a importância da comunicação com a criança em fim de vida, e por sentirmos necessidade de quebrar esta barreira, desenvolvemos um estudo partindo da questão “como falam os enfermeiros sobre morte com a criança em fim de vida” e elaboramos os seguintes objectivos: identificar as dificuldades dos enfermeiros em falar sobre morte com a criança em fim de vida, quais as suas estratégias e como respondem quando confrontados pelas crianças.

Considerando os objectivos, a metodologia utilizada foi qualitativa suportada pela análise de conteúdo. Foram entrevistados 6 enfermeiros do serviço de Pediatria de um hospital, em Lisboa. O instrumento de colheita de dados utilizado, foi a entrevista semi-estruturada.

A partir da análise dos achados, podemos concluir que as dificuldades sentidas pelos enfermeiros, em falar sobre morte com a criança em fim de vida são: falar com os pais; a idade das crianças; o falar sobre a morte; a falta de formação e dificuldades emocionais. Na resposta ao segundo objectivo, as estratégias referidas foram: trabalho em equipa, comunicação e formação. As sugestões, como forma de resposta à questão “vou morrer?”, passam por: devolver a pergunta; contornar a questão; a relação com a criança/família.

Os resultados mostram sobretudo, a importância da preparação e da formação para uma boa comunicação, com a criança em fim de vida.

**Palavras-Chave: comunicação; criança; fim de vida.**

## **Abstract**

Communication is important to the relationship established between the caregiver and the parent/child. Depending on the stage of development, children/teens have different ideas about the concept of death, so the speech should be adapted to their needs and ability to understand. Parents deny and refuse to tell the truth, but the children know when they will die, and eventually hide it from their parents for fear of hurting them.

Faced with this problem, we had to recognize the importance of communication with the child at the end of life, and due to the need of break this barrier, we developed a study based on the question "how nurses talk about death with a child at the end of life" and prepared the following objectives: identify nurses difficulties talking about death with a child at the end of life, their strategies and how they respond when confronted by children.

Considering the objectives, the methodology used was qualitative, supported by content analysis. Six nurses from the Pediatric Service of an Lisbon hospital, were interviewed. The data collection instrument used was a semi - structured interview.

From the analysis of the findings, we conclude that the nurses difficulties talking about death with a child at the end of life are: speaking with the parents; the age of the children; talk about death; lack of training and emotional difficulties. In response to the second objective, the strategies mentioned were: teamwork, communication and training. The suggestions, as a way to answer the question "I'm going to die?" pass for: return the question; skirting the issue, the relationship with the child/family.

The above results show the importance of preparation and training for good communication with the child at the end of life.

**Key Words: Communication; Children; End-of-life**

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
1 – APRESENTAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO TEMA	13
2 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	16
<b>2.1 – Cuidados Paliativos Pediátricos</b>	17
<b>2.2 – Cuidar da Criança em Fim de Vida</b>	24
<b>2.3 – Comunicar com a Criança em Fim de Vida</b>	33
3 – METODOLOGIA	45
<b>3.1 – Tipo de Estudo</b>	45
<b>3.2 – População e Amostra</b>	46
<b>3.3 – Instrumento de Colheita de Dados</b>	47
<b>3.4 – Método de Análise dos Dados</b>	48
<b>3.5 – Considerações Éticas</b>	49
4 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	51
5 – LIMITAÇÕES E SUGESTÕES	72
6 – CONCLUSÃO	73
7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	76
ANEXOS	
Anexo I – Guião da Entrevista	85
Anexo II – Pedido de Autorização para a Realização das Entrevistas	87
Anexo III – Autorização para a Realização das Entrevistas	89
Anexo IV – Consentimento Informado	91

## ÍNDICE DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Dificuldades em falar sobre morte com a criança em fim de vida.	<b>51</b>
<b>Quadro 2</b> – Estratégias utilizadas para falar sobre morte com a criança em fim de vida	<b>58</b>
<b>Quadro 3</b> – Como respondem os enfermeiros à pergunta “Vou morrer?”	<b>66</b>

## INTRODUÇÃO

No âmbito do 2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, na Universidade Católica Portuguesa, e inserido no plano de estudos do 2º ano, foi apresentado um projecto, concretizado na elaboração da presente dissertação de tese de mestrado para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

Esse projecto, serviu de base para guiar e orientar a realização do trabalho de dissertação de mestrado, cujo tema é, o *Cuidar da Criança em Fim de Vida*, com enfoque na comunicação. O tema escolhido assentou não só no facto de fazer parte da nossa área de cuidados, mas também numa necessidade de abordar um tema quase desconhecido, e que a maioria dos profissionais de saúde, embora sabendo que existe, prefere não falar sobre ele. Por isso, pretendemos com o estudo desenvolvido, contribuir com novos conhecimentos que possibilitem um novo olhar, face à comunicação com criança com doença oncológica em fim de vida. Neles estão inerentes os cuidados paliativos pediátricos, que se constituem como domínio do nosso estudo.

Segundo Browning (2011:23):

*“A morte de uma criança é talvez, a maior tragédia que uma família tem de suportar. A comunicação que ocorre entre crianças, pais e profissionais de saúde, no fim da vida de uma criança, deve ser fundamentada em relações de carinho e compaixão. Estas relações requerem habilidades particulares, conhecimentos e atitudes que não estão totalmente resolvidas/presentes em muitas abordagens de treino de comunicação, actualmente disponíveis para profissionais.”*

Por isto, os cuidados de enfermagem, em cuidados paliativos pediátricos, podem ser ao mesmo tempo stressantes e recompensadores, requerendo mecanismos de coping, confiança e outras atitudes para o sucesso dos mesmos e da prática de enfermagem. Sempre que morre uma criança, existe uma quebra no ciclo natural da vida, de repente, é como se estivesse a perder-se o potencial, que uma criança tem para o mundo.

Ao longo dos anos, o interesse pelos cuidados paliativos pediátricos foi aumentando, tornando-se tema de estudos e discussão entre os profissionais de saúde, até porque até então, o foco dos cuidados paliativos eram apenas os adultos. A primeira

definição de cuidados paliativos a surgir, foi pela World Health Organization (WHO) em 1990, e foi mais tarde, em 2004, adaptada aos cuidados paliativos pediátricos.

A fraca existência de programas de cuidados paliativos pediátricos, pode ter como razão, o facto da maioria das pessoas não terem a consciência da necessidade dos mesmos ou simplesmente pela dificuldade/não aceitação, por parte da sociedade, que as crianças também morrem. Uma criança morrer antes dos pais, é um acontecimento demasiado doloroso de imaginar.

A infância/adolescência são períodos de rápidas mudanças emocionais, fisiológicas e psicológicas, tal como a doença afecta o desenvolvimento, as etapas do desenvolvimento afectam a forma como a criança experiencia a doença (Hynson:2009). A forma como entendem a doença, como comunicam os seus medos e esperanças, vai depender também do seu nível de desenvolvimento.

Achar que não devemos falar com eles, sobre questões relacionadas com a doença e até mesmo sobre a morte, já não faz sentido. As crianças sabem quando estão a morrer, sentem pelas mudanças que acontecem, não só neles próprios, como à sua volta, e por sabermos que eles têm consciência disso, não podemos “*fechar os olhos*”.

É nesta sequência, que entra a comunicação, que é tão crucial e importante em todos os momentos da nossa vida, mas ainda mais importante quando se trata de uma criança em fim de vida. O que dizer? Como dizer? Quando dizer? Tornam-se grandes desafios, que os profissionais de saúde podem enfrentar, por isso é importante que se consigam ultrapassar as barreiras da comunicação, aliadas aos cuidados de enfermagem, podendo assim, ajudar-se uma criança/família numa situação tão delicada, que é o fim de uma vida.

Assim, é apresentada em seguida, a problemática que nos levou à questão de investigação e respectivos objectivos, bem como a escolha e justificação do tema.

Numa primeira parte, correspondente ao enquadramento teórico, foi abordado o que já foi estudado/investigado, o que já existe sobre o tema escolhido, ou seja, com base na revisão de literatura efectuada, foram abordados os principais temas correspondentes a 3 sub-capítulos: os cuidados paliativos pediátricos, cuidar da criança em fim de vida e por último, comunicar com a criança em fim de vida, considerados pertinentes para a

compreensão da problemática em estudo e que posteriormente contribuíram para a respectiva análise e discussão dos dados.

A segunda parte do trabalho, que corresponde à metodologia, explicita os procedimentos metodológicos referentes ao tipo de estudo, a escolha do campo da investigação, a selecção dos participantes (amostra). Apresentaremos também a técnica utilizada para a colheita de dados e os procedimentos no tratamento, análise e interpretação dos mesmos. Em seguida, surge a análise e discussão dos resultados.

Por último, enfatizam-se as principais conclusões deste trabalho de investigação, as limitações e deixamos algumas sugestões que consideramos pertinentes para estudos futuros.

## 1 – APRESENTAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO TEMA

Nos dias de hoje, os cuidados paliativos começam a fazer parte e a ter cada vez mais importância no seio da saúde.

Muitos progressos têm vindo a ser feitos, e os cuidados prestados a pessoas com doença crónica, incurável e progressiva estão a ser cada vez mais eficientes, melhorando assim a qualidade de vida de quem está a morrer. Mas se falar de cuidados paliativos, em adultos, já é um tema delicado, ainda se torna mais difícil quando se fala em cuidados paliativos pediátricos, pela especificidade da criança doente enquanto receptor dos cuidados. (Himmelstein, et al:2004:1753)

Os cuidados paliativos pediátricos ainda não são reconhecidos como especialidade, pelo que a maioria dos profissionais que trabalha nesta área, não tem formação específica, adquirindo os conhecimentos através da prática e do cuidar de crianças com doença crónica e/ou em fim de vida. Manter uma actualização contínua e formação permanentes, são pressupostos do código deontológico dos enfermeiros, ou seja, a realização de formação ao longo da vida, e o aperfeiçoamento profissional leva-nos à procura e actualização do saber, para fundamentar as nossas práticas, e é com base neste pressuposto que trabalhamos a questão da Comunicação, como uma forma de aprofundar conhecimento numa área tão complexa, e ao mesmo tempo tão importante na prática de enfermagem.

O tema central deste estudo foi o “Cuidar da Criança em Fim de Vida – A Comunicação”.

A morte de uma criança é sempre um acontecimento traumático para toda a família (pais, irmãos, avós, etc.), inclusive para a equipa que acompanhou a criança durante todo o processo de cuidados. É difícil encontrar uma resposta coordenada e eficaz, de apoio à criança em fim de vida e sua família. Existe pouca literatura que possa recomendar um modelo de prestação de cuidados em detrimento de outro, pelo que a investigação é imprescindível para aumentar a base que vai servir de suporte à prática de cuidados.

Sendo o cancro a principal causa de morte não acidental nas crianças, existem vários estudos, sobretudo Americanos e Ingleses, que revelam como principal dificuldade, no cuidar da criança com doença oncológica em fim de vida, a relação enfermeira-criança,

sendo que dentro desta relação destacam-se a comunicação, o envolvimento e a satisfação das necessidades emocionais. (Françoso:1996:43)

Quando estamos perante uma criança em fim de vida, a reacção mais natural por parte dos pais é não admitirem que os seus filhos saibam essa verdade, tentando eles próprios escondê-la, e conseqüentemente forçando a equipa que cuida da criança a adoptar a mesma postura, justificando que é para o benefício da mesma.

O cuidado deve ser sempre centrado no apoio físico, emocional e espiritual da criança/família. Ao lidar com a morte, os enfermeiros ficam expostos a uma angústia muito particular, relacionada com a ideia da sua finitude e a dos que lhe são próximos. Se esta ideia e a forma como lidam com ela, não está bem integrada psicologicamente, isso vai reflectir-se nos cuidados prestados, resultando na maior parte das vezes num afastamento, evitando comunicar com os pais/criança, e procurando refúgio na técnica. (Poles e Bousso:2004:15)

Ainda, de acordo com os estes mesmos autores, existem vários factores que podem explicar este afastamento, um dos mais relevantes será, a dificuldade para estabelecer uma comunicação adequada sobre as questões da morte entre a criança/família e equipa multidisciplinar. Num estudo realizado por Beckstrand, et al (2010:546), a comunicação também foi identificada como a principal barreira no cuidar em fim de vida.

A comunicação está presente em todos os aspectos da nossa vida e por vezes em circunstâncias adversas pode tornar-se numa dificuldade importante, pois a comunicação é a base para toda uma relação que se estabelece com todos à nossa volta e neste caso em particular com a criança e família. Muitas vezes a equipa de cuidados, reconhece um prognóstico de situação terminal primeiro que os pais, e tem a tarefa complexa de o comunicar, informando-os adequadamente, e ao mesmo tempo lidar com os seus sentimentos, esperanças e negação. (Davies, et al:2006:286)

Sendo esta problemática uma constante, com que a equipa onde trabalhamos se depara com frequência com esta realidade, e por sentirmos necessidade de quebrar esta barreira, que é o falar sobre a morte com crianças em fim de vida, considerámos pertinente aprofundar esta temática para perceber realmente a forma como os enfermeiros abordam este tema e como lidam com ele, quando confrontados pelas crianças.

Desta forma surgiu a seguinte questão de investigação:

*“Como falam os enfermeiros sobre a morte, com a criança com doença oncológica, em fim de vida?”*

De acordo com a questão de investigação enunciada, traçamos os seguintes objectivos:

- Identificar as dificuldades dos enfermeiros em falar sobre a morte com a criança em fim de vida.
- Descrever a resposta dos enfermeiros perante a questão *“vou morrer?”*.
- Identificar estratégias utilizadas para falar sobre morte com a criança em fim de vida
- Contribuir para a construção de uma linha orientadora, para falar sobre a morte, com a criança em fim de vida.

## 2 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Ao longo da história observou-se o aparecimento de cuidadores, pessoas que perante a dor e sofrimento dos outros, encontraram uma forma de os ajudar, abrigando-os em locais denominados “hospices”, locais estes que inicialmente estavam ligados ao acolhimento de moribundos, mas mais do que isso com o acolhimento da pessoa em sofrimento.

Em 1948, com Cecily Saunders, começou um trabalho, que mais tarde se veio a concretizar naquilo que é hoje comumente aceite como a base para a filosofia dos cuidados paliativos, ao focar a importância de escutar o doente e a sua família, para uma melhor compreensão da sua vivência da doença. Foi um trabalho pioneiro, baseado na promoção da qualidade de vida, proporcionando à pessoa uma morte digna. Este pensamento ajudou na concretização dos cuidados paliativos, como um caminho para o cuidar humanizado à pessoa com cancro e sua família. (Sales, et al:2008:175) (Barbosa e Neto:2010:2)

A enfermagem tem sofrido diversas alterações ao longo dos tempos, conquistando o seu espaço no seio da sociedade e constituindo-se nos dias de hoje como um dos pilares fundamentais na prática de cuidados, com diversas áreas de especialização, com diferentes focos de actuação e deparando-se diariamente com situações que requerem cada vez mais uma atenção diferenciada, como é o caso da oncologia pediátrica. Embora a incidência de cancro na infância e adolescência seja inferior à dos adultos, este assume uma maior complexidade e um grande impacto não só na família como também na sociedade, por se tratar de uma criança.

A enfermagem em oncologia pediátrica, ganha cada vez mais visibilidade, é uma área complexa, onde a realidade por vezes é muito dura. Um diagnóstico de cancro é causador de grande impacto e sofrimento emocional, emergindo junto da família o medo de que não exista cura, e que se possa perder um filho.

Os enfermeiros de hoje enfrentam desafios, tanto dentro da própria profissão como na sociedade, para proporcionar experiência clínica, numa especialidade complexa e em constante mudança. (Gibson:2005:249)

Sendo a doença oncológica, uma doença crónica, cada vez mais com elevada taxa de mortalidade, surge por isso, dadas as circunstâncias, o desafio de acompanhar estas crianças/adolescentes e respectiva família, durante a fase terminal remetendo assim a enfermagem para o campo dos cuidados paliativos.

A morte de uma criança desde sempre tem sido conhecida como uma das maiores tragédias que pode acontecer a uma família, por isso o cuidado de crianças com doença crónica, incurável e progressiva, e sua família começou a tornar-se o ponto central de atenção, começando a desenvolver-se diferentes abordagens de cuidados, embora ainda muitas vezes sejam inadequados para responder às necessidades. (Goldman:1998)

## **2.1 Cuidados Paliativos Pediátricos**

Neste subcapítulo, entre outros assuntos relacionados com o tema, apresentamos a definição de cuidados paliativos pediátricos, segundo diferentes autores, para permitir uma compreensão dos aspectos que se têm vindo a valorizar, a evolução ao longo dos tempos. Curiosamente de acordo com Arrambide, et al (2004:332) é difícil estabelecer uma definição completa de cuidados paliativos pediátricos que inclua todas as crianças que deles necessitam e que proporcione normas internacionais para a sua aplicação. De acordo com o mesmo autor, os cuidados paliativos pediátricos são um desafio, em que se encontram ao mesmo tempo as crianças, a família, os profissionais de saúde e a sociedade em geral, isto porque, de entre outro aspectos:

- a sociedade não espera que as crianças morram;
- as famílias acreditam que a medicina pode curar quase todas as doenças;
- dá-se prioridade aos tratamentos curativos em detrimento dos paliativos.

Assim em 1990, Organização Mundial de Saúde (1998:8), definiu pela primeira vez, os cuidados paliativos pediátricos da seguinte forma:

*“ São um cuidado total do corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o suporte à família. Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença. Devem ser avaliados e aliviados os sinais de sofrimento físico, psicológico e social. Requerem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e usa os recursos disponíveis na comunidade, podendo ser implementados em diversos locais, em casa da criança, centros de saúde da comunidade, hospitais, etc.”*

A definição inicial da Organização Mundial de Saúde, apenas dava ênfase à necessidade de cuidados paliativos aos doentes que não respondiam ao tratamento curativo, sendo interpretada como relegando os cuidados paliativos para os últimos estádios de cuidados. A mudança de pensamento surgiu com a compreensão de que os problemas existentes no final da vida, tinham a sua origem muito antes no decurso da doença, ou seja, os sintomas não tratados no início tornavam-se muito difíceis de controlar nos últimos dias de vida. (Sepúlveda, et al:2002:91)

Os cuidados paliativos pediátricos são uma área em desenvolvimento que ainda não é reconhecida como especialidade em Portugal, e noutros países são reconhecidos apenas como sub-especialidade, desde 2009, como por exemplo, pelo Royal College of Paediatrics and Child Health. Em nossa opinião, existe ainda um longo caminho a percorrer até porque os desafios encontrados são muitos, espera-se que o aumento da consciência de como os cuidados paliativos pediátricos têm evoluído ao longo do tempo e dos cuidados especializados disponíveis actualmente, permita uma maior colaboração com os serviços especializados quando necessário, e contribua para a existência de uma formação especializada na área. (Mellor, et al:2011:115)

A Academia Americana de Pediatras (AAP), estabeleceu uma definição de cuidados paliativos, com especial atenção no paciente pediátrico, procurando melhorar a qualidade de vida da criança face a uma condição terminal de última instância, focando a atenção no alívio de sintomas e condições que causem angústia e afastem as crianças de aproveitar os momentos. De acordo com Friedman, et al (2005:250), a mesma academia

estabeleceu guidelines para os cuidados paliativos pediátricos, podendo estas, em nossa opinião, constituírem um referencial para o seu desenvolvimento, das quais salientamos:

- 1) necessitam de ser desenvolvidos cuidados paliativos e programas, e estarem largamente disponíveis;
- 2) um modelo integrado de cuidados paliativos para as crianças, com complexas condições de saúde, deve ser introduzido no momento do diagnóstico, continuado no decurso da doença, quer o final seja a cura ou a morte;
- 3) o acesso a estes serviços deve ser melhorado para crianças carenciadas;
- 4) os médicos necessitam de conhecimentos para estarem familiarizados e confortáveis na prestação de cuidados paliativos às crianças;
- 5) é necessário aumentar o suporte para a pesquisa em todos os aspectos dos cuidados paliativos pediátricos;
- 6) a prática do suicídio assistido não é apoiada.

Em síntese, os princípios da Academia Americana de Pediatras, para os cuidados paliativos pediátricos, integram o (2000:352):

- respeito pela dignidade do doente e sua família;
- acesso a cuidados paliativos com competência;
- suporte para os cuidadores;
- melhor suporte profissional e social para a prestação os cuidados paliativos pediátricos;

- continuar a melhorar os cuidados paliativos pediátricos através da investigação e educação.

Devemos ter em conta não só os princípios estabelecidos por esta academia, mas que também, são necessárias ferramentas, sem as quais não podemos prestar cuidados de qualidade.

Existem 6 importantes ferramentas que são requeridas para a prestação completa de cuidados paliativos: comunicação, capacidade de tomar decisões, gerir as complicações do tratamento e da doença, controlo de sintomas, apoio psicológico à criança e família e cuidar dos moribundos. (Friedman, et al:2005:250)

Mellor, et al (2011:116), acrescenta ainda como ferramentas para a prática de cuidados paliativos pediátricos:

- a habilidade para compreender o alcance e as características de uma condição de vida limitada numa criança;
- compreender como as crianças podem morrer e a experiência do processo de morte;
- alternativas para planear e facilitar as escolhas da família acerca dos cuidados;
- conhecimentos e experiência para a gestão de complexos dilemas éticos.

De acordo com Himelstein (2006:163), os cuidados paliativos pediátricos não são sobre morrer, mas sim sobre ajudar a criança e a sua família a viver em plenitude, enquanto enfrentam uma situação clínica complexa. São centrados na família, são a arte e a ciência de melhorar a qualidade de vida, atendendo ao sofrimento e assistindo com decisões médicas adequadas para crianças em risco de vida. Ainda, de acordo com o mesmo autor os princípios básicos dos cuidados paliativos:

- focados na criança, orientados para a família e centrados na relação;

- focados no alívio do sofrimento e em melhorar a qualidade de vida da criança e da família;
- devem ser abrangidas todas as crianças que sofrem de doenças crónicas, que estão em risco de vida ou em situação de doença terminal;
- são prestados às crianças como indivíduo único e à família como unidade funcional;
- são incorporados na corrente principal dos cuidados médicos, independentemente da intenção curativa da terapia;
- não são direccionados para encurtar a vida;
- devem ser coordenados em todos os locais de prestação de cuidados;
- dirigidos, objectivos e consistentes com as crenças e valores da criança e do seu cuidador;
- constituídos por uma equipa multidisciplinar, sempre disponível para as famílias, para promover/facilitar a continuidade dos cuidados;
- é primordial que a criança e os cuidadores participem na tomada de decisões;
- facilitação e documentação da comunicação são tarefas críticas para a equipa;
- promover o repouso/descanso e apoio à família e aos cuidadores;
- apoio no luto, durante o tempo necessário;

- as ordens para não reanimar não deveriam ser necessárias.

Os cuidados paliativos pediátricos, devem ser dirigidos e apropriados à criança com uma ampla gama de condições, mesmo quando a cura é uma possibilidade distinta, mas também dar suporte à criança com limitação da sua condição de vida e sua família, no sentido de manter a qualidade de vida. Não são sinónimo de que já não há nada a fazer, do ponto de vista curativo não, mas podem inclusive incluir quimioterapia, analgésicos, outras medidas de conforto e apoio da equipa multidisciplinar. São direccionados para o alívio dos sintomas e condições stressantes que podem tornar a vida menos agradável. (Friedman, et al:2005:249)

O propósito dos cuidados paliativos pediátricos, deve ser a melhor intersecção possível entre o período curativo e o período paliativo, por isso é tão importante que sejam instituídos desde o início, quando o diagnóstico e tratamento não estão limitados a um processo de doença, mas sim em tornar fundamental a qualidade de vida, a manutenção da dignidade, e a minimização do sofrimento da criança que está em fim de vida, sempre de forma a respeitar o seu estadio de desenvolvimento, cultura, ambiente familiar/social e relação com a comunidade. (Himelstein, et al:2004:1752) Os cuidados paliativos pediátricos deveriam estar disponíveis em casa, no hospital e em apoio e relação com a escola e com a comunidade. (Carter e Levetown:2004:297)

É preciso ter em conta que determinados aspectos podem constituir barreiras à prestação de cuidados paliativos pediátricos, tais como: as limitações financeiras para cuidados pediátricos especializados; acesso limitado nas áreas rurais; problemas de comunicação; falsa esperança para a cura; continuação inapropriada de tecnologia avançada para salvar vidas; questões éticas e legais; inadequada avaliação e gestão de sintomas; falta de investigação em cuidados paliativos pediátricos e falta de formação e experiência. (Carter e levetown:2004:297) e (Davies et al:2011:282) Mas, ainda de acordo com o estudo de Hilden, et al (2001:207) que pretendia analisar os desafios associados ao cuidar em fim de vida, os resultados mostraram que as três barreiras mais comuns na prestação de cuidados de qualidade, são: as expectativas irrealistas pela cura, por parte da família (47,5 %); a negação, por parte da família, de uma doença terminal (35,7%) conflitos familiares (30,3%).

Educar em cuidados paliativos pediátricos, é esforçar-se por integrar o conhecimento moderno e ferramentas actuais, com valores ancestrais e atitudes como a compaixão e misericórdia, para capacitar os profissionais a fornecer cuidados com competência e humanidade às crianças em fim de vida e suas famílias.

Os profissionais de saúde são agora mais do que nunca directamente confrontados e afectados pela morte infantil, desde que um grande número de crianças passou a morrer no hospital, isto deve-se ao facto da inexistência de unidades de cuidados paliativos quer em número suficiente para as necessidades, quer em experiência para o público em questão, as crianças. Embora as unidades de internamento sejam de grande importância para o acompanhamento destas crianças não deveriam ser a primeira escolha nesta situação, devem sim ser um recurso em casos específicos, como exaustão do cuidador e em caso de controlo de sintomas. (Capelas:55:2009)

Como resultado, não é incomum, que os profissionais de saúde percebam a morte de uma criança com uma falha tripla (Papadatou:1997:576):

1. porque não tinham os meios necessários, conhecimento e habilidade para salvar a vida;
2. como adultos não foram capazes de proteger a criança;
3. sentem que traíram os pais que lhes confiaram o seu bem mais precioso.

Inevitavelmente este sentimento de falha aumenta e intensifica os sentimentos de desamparo, culpa, raiva e tristeza. Estes sentimentos constituem o “lado negro” dos profissionais de saúde que trabalham com crianças com doenças crónicas e em fase terminal. (Papadatou:1997:577)

Quando a quimioterapia, a cirurgia ou a radioterapia já não são mais viáveis, os pais precisam sentir o conforto e suporte de todos os membros da equipa. O cuidado à criança deve continuar, mesmo quando a cura não é mais possível. Para uma prestação de cuidados de elevada qualidade, em fim de vida, é importante uma abordagem multidisciplinar.

## 2.2 Cuidar da Criança em Fim de Vida

Da mesma forma que o número de sobreviventes em oncologia pediátrica tem aumentado nas últimas três décadas, tem havido uma subida correspondente do impacto psicossocial da doença e do tratamento na criança e na família, então se colocarmos nesta equação uma situação em que a cura não é viável, esse impacto aumenta grandemente. As abordagens devem por isso ser individualizadas, respeitando o estadio de desenvolvimento da criança, os tratamentos pedidos, as necessidades especiais de cada membro da família e o background cultural.

O termo “Cuidar”, é uma palavra que combina diversos significados que conseguem exprimir com exactidão a preocupação pelo próximo a quem prestamos cuidados, preocupação pelo seu bem-estar físico, emocional e espiritual.

Estamos sempre na presença de um Outro, pelo que, prestar cuidados é uma situação sempre única que diz respeito a uma pessoa na singularidade da sua trajectória de vida.

O cuidar, segundo Collière (1989:235), pode definir-se como:

*“Um acto de vida. Representa uma variedade infinita de actividades que visam manter, sustentar a Vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se. É um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade da ajuda para assumir as suas necessidades vitais.”*

Cuidar é uma arte (2003:1): *“que precede todas as outras, sem a qual não seria possível existir, está na origem de todos os conhecimentos e na matriz de todas as culturas. Embora inserida na textura da vida quotidiana, esta arte permanece ainda tão desconhecida e a variedade dos seus resultados insuspeita.”*

O cuidar faz parte das nossas vidas quotidianas e das nossas obrigações. Em todos os gestos simples, bem como nas nossas actividades, estão preenchidos de grande carga afectiva e simbólica. Exige sempre muito da pessoa que cuida, pois aquilo que somos acaba sempre por se reflectir nos cuidados que prestamos e será tanto mais difícil quanto mais complexo for o sujeito dos cuidados, agora transportemos essa complexidade para o cuidar de uma criança doente, o que por si só já é difícil...então, em nossa opinião, como será o cuidar de uma criança em fim de vida!

As mudanças ocorridas nas últimas décadas, são responsáveis pelo crescente medo da morte, houve um aumento dos problemas emocionais relacionados com a necessidade de compreender e lidar com a morte e o morrer, “*em nosso inconsciente, a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos.*” (Kubler-Ross:2005:6)

O momento que envolve um diagnóstico é muito stressante para os pais, e estes não estão preparados para um diagnóstico de cancro. Geralmente os pais respondem com choque, raiva, culpa e dor, muitas vezes também com negação e um sentimento de “isto não pode ser real”. A equipa deve estar envolvida em ajudar os pais/criança a satisfazer as suas necessidades de confiança, informação, orientação, apoio, ferramentas e recursos no decorrer da relação de cuidado, pelo que é fundamental envolver a criança.

Em muitas culturas, as crianças representam a esperança no futuro, a possibilidade de mudança, crescimento, renovação, uma vida melhor, é por isso que a sua morte é sentida como uma grande perda.

O que mudou foi o nosso modo de conviver e lidar com a morte e com os doentes em fim de vida.

A participação nos rituais da morte, são indícios da aceitação perante um acontecimento doloroso e ajuda a aceitar a perda, e ao permitir que as crianças participem faz com que não se sintam sozinhas. É uma preparação gradual, para que possam encarar a morte como parte da vida. As crianças são frequentemente afastadas e impedidas de participar nos rituais fúnebres com o pretexto de que é muito forte e intenso para elas, são contadas histórias sobre o destino e localização da pessoa que morreu.

O impacto da morte de uma criança numa família, pode reflectir-se durante várias gerações, por isso deve ser tratada com inteligência, humanidade, amor e com a maior consideração possível pelo bem-estar físico e psicológico da criança em fim de vida,

atendendo também às necessidades dos pais, irmãos, comunidade e cuidadores informais. (Foley e Whittam:1990:328)

Mesmo os profissionais de saúde com muita experiência em cuidar de crianças em fim de vida e de suas famílias, podem sentir-se tristes. A nossa sociedade moderna e desenvolvida não espera que as suas crianças morram primeiro que os seus pais. Muitas vezes a equipa pode identificar a criança e sua família, com seus próprios filhos e sua própria família, tornando o trabalho ainda mais difícil. Por isso precisam de tempo e oportunidades para se apoiarem mutuamente, trabalhar internamente as suas emoções e reflectir sobre as suas experiências.

Em nossa opinião, dada a especificidade que envolve o trabalho com crianças em cuidados paliativos, os profissionais de saúde deveriam ter formação específica, conhecimentos e competências para cuidar de crianças em cuidados paliativos.

De acordo com Phaneuf (2005:3):

*“ A competência de enfermagem baseia-se em primeiro lugar nas qualidades pessoais da enfermeira, as que fazem dela uma pessoa à escuta, atenta ao que se passa com o doente e capaz de decisão, de acção e de empatia.”*

O foco psicossocial do cuidado de enfermagem, é identificar períodos de ansiedade e desenvolver medidas para minimizar estas questões. Sendo o objectivo final promover o conforto e o bem-estar mental da criança. Os profissionais que acompanham estas crianças, seus irmãos e outros membros da família, necessitam de conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil. Devendo ser capazes de antecipar e dar resposta ao entendimento e sentido que a criança e seus irmãos tem sobre a doença e a morte, o que pode variar de acordo com a idade e experiências. Este conhecimento irá guiar tanto as interacções com a criança, como o aconselhamento aos pais.

O enfermeiro tem a particular vantagem na detecção precoce de dificuldades, por causa da natureza íntima do seu contacto/relacionamento com a criança e família. Tem de estar atenta a sinais de psicopatologia e saber diferenciá-los das simples reacções adaptativas ou respostas ao stress.

Tal como nos adultos, a incerteza acerca do futuro também provoca nas crianças um sentido de perda de controlo.

As crianças geralmente sabem mais de morte do que os adultos gostariam e claro que, as crianças doentes e que estão em situação de fim de vida, sabem mais da sua situação do que os seus pais imaginam.

Desejam pois, ser informadas sobre a sua doença e plano de tratamento. Contudo as informações e as necessidades de informação são dependentes da idade. Estudos mostram que a informação, mesmo sendo desfavorável se for escondida, só vai exacerbar o silêncio da criança bem como os seus medos e fantasias. Algumas crianças têm uma consciência surpreendente sobre o facto de irem morrer, fazendo perguntas como: “*Vai doer?*”, “*Serei capaz de respirar?*”, “*Um anjo virá buscar-me e levar-me?*”. (Beale, et al:2005:3629)

As crianças necessitam que lhes seja dada tanta informação, quanto aquela que elas desejarem, apresentada de uma forma que elas entendam, para que possam estar envolvidas nas decisões sobre os seus cuidados, respeitando o seu nível de desenvolvimento. Se as crianças forem incapazes de tomar decisões por elas próprias, elas precisam de saber que a sua família o fará por elas. Algumas crianças conseguem expressar-se de forma fácil e clara com palavras, outras respondem melhor a uma abordagem modificada e criativa, recorrendo a arte, música, jogando e contando histórias. Estas técnicas podem ajudar a equipa a aceder ao nível de entendimento da criança, sentimentos e perspectivas, diminuindo os seus medos e sensação de isolamento.

Os adolescentes em fim de vida têm necessidades especiais comparativamente com as outras crianças. Precisam, em particular, de ajuda para encontrar um equilíbrio entre a independência e a autonomia, com os requisitos de que as decisões sobre os seus cuidados sejam reconhecidas pelos pais e equipa multidisciplinar. Somando a tudo isto, os desafios habituais da adolescência. Durante o tratamento, enfrentam terapias muito dolorosas e complexas, que levam a mudanças, que do ponto de vista social, são extremamente desafiadoras, principalmente as relacionadas com a sua aparência. Além disso, ainda tem restrições às suas actividades normais, o afastamento da escola e das relações com os pares. Tudo isto, leva a um aumento da dependência em relação à família e consequentemente pode levar a uma perda do sentido da autonomia, a uma ambivalência de sentimentos, e sobretudo a um sentimento de raiva, uma raiva dirigida aos pais/família e à equipa de saúde. (Carter e Levetown:2004:79)

Podemos de alguma forma ajudar a minimizar todos estes acontecimentos quando se trata de adolescentes, nomeadamente fornecendo suporte na tomada de decisões, entre outras coisas e através de processos simples que ajudam a promover a independência (Carter e Levetown:2004:79):

- tanto quanto possível assegurar a privacidade e garantir a confidencialidade;
- permitir que o adolescente participe no seu próprio cuidado;
- dar informações sobre os tratamentos que estão a ser feitos, os seus riscos e benefícios, e as opções disponíveis;
- encorajar a expressão de emoções, medos e esperanças;
- responder a todas as questões de forma honesta, sincera, num clima de empatia;
- oferecer oportunidades de escolha e de negociação, mesmo nas pequenas coisas;
- permitir que o adolescente tenha o seu próprio espaço;
- facilitar a interacção com outros adolescentes, doentes e /ou saudáveis.

As decisões tomadas pelos adolescentes em fim de vida podem constituir um desafio por causa das considerações éticas e legais inerentes. Dentro desta perspectiva, as decisões dependem de uma questão de capacidade e competência. Dependendo da idade que cada país determina como maioridade, presume-se que por altura da mesma, os adolescentes tem a capacidade mental necessária, ou seja, tem a habilidade para reconhecer os objectivos dos cuidados, os benefícios e as consequências das terapias, para tomar decisões por eles próprios, incluindo a decisão de renunciar a tratamentos que prolonguem a vida. A base para este direito é o princípio da autonomia da pessoa.

Para se exercer o direito à autonomia, pressupõe-se várias condições: a capacidade para compreender a informação que é dada e aceitar as consequências das decisões tomadas; receber a informação suficiente sobre a situação para ser uma escolha informada; e ser livre de influências coercivas. Contudo, adolescentes com idade inferior a 18 anos, não são considerados legalmente competentes para tomar decisões médicas, por eles próprios, incluindo as decisões correspondentes ao fim da vida. No entanto, muitos cuidadores que lidam com adolescentes, reconhecem que por toda a situação que passam no decorrer de uma doença crónica, adquirem experiência e demonstram uma perspicácia notável sobre a sua situação. Ora tendo isto em conta, e de acordo com a Academia Americana de Pediatras, muitos profissionais de diferentes áreas (saúde, ética, direito, etc.) chegaram a um consenso de que, um adolescente com 14 anos, a menos que demonstre o contrário, pode ter a capacidade funcional para fazer a ligação sobre as diferentes informações que lhe são dadas, podendo decidir por ele próprio, incluindo tomar decisões para descontinuar terapia que prolongue a vida. (Carter e Levetown:2004:355)

São inúmeras as circunstâncias, algumas já referidas anteriormente, e os desafios com que nos deparamos diariamente, por isso ajudar a criança em fase terminal e a sua família requer um grande entendimento não só de todos os aspectos envolventes à criança e à família, mas também de como a criança entende a morte e o seu conceito da mesma. Quando as barreiras da comunicação são quebradas, e se consegue chegar até à criança, os comportamentos disruptivos frequentemente desaparecem.

De acordo com o *Department of health and Children* (2009:11), são exigidas as seguintes competências para cuidar da criança em fim de vida:

- compreensão das necessidades da criança e família;
- ouvir e respeitar o conhecimento dos pais, mecanismos e escolhas;
- saber lidar com a especificidade da doença;
- saber comunicar com crianças e adolescentes;
- providenciar apoio e suporte para toda a família;

- potenciar ao máximo o desenvolvimento e qualidade de vida da criança;
- trabalhar com famílias de diferentes etnias ou extractos sociais;
- prever os possíveis problemas futuros.

Os pais estão muito envolvidos nos cuidados directos e nas decisões em função da sua criança, tendo por vezes de tomar decisões difíceis, sobre o que deve ou não ser feito, o que deve ou não ser dito, os tratamentos que querem ou não continuar, a passagem da fase curativa para a fase paliativa, com todas as emoções e sentimentos que essa decisão vai trazer. (Hynson:2009:22)

A incongruência entre a percepção dos pais sobre as capacidades da criança e o desempenho real da criança, representa uma fonte de tensão e potencial conflito entre os membros da família, o que pode ser minimizado com aconselhamento. O meio cultural em que a criança está inserida, a situação familiar e em geral a ansiedade e aflição experienciadas pelos pais influencia as habilidades de coping da criança. Pais extremamente stressados são menos capazes de reconhecer as necessidades da criança, e de encorajar estratégias de coping que resultem num comportamento/resultado adaptativo, o que pode levar a uma maior insegurança por parte da criança. O enfermeiro precisa, por isso, estar muito atento à família, aos comportamentos da criança e à percepção da mesma sobre os acontecimentos, ao compreender a importância que a criança dá aos mesmos o enfermeiro irá seleccionar as estratégias de abordagem/apoio mais adequadas, da mesma forma que, a percepção que a criança tem dos acontecimentos é importante para compreender como o enfermeiro selecciona as suas estratégias. (Baggot, et al:2002)

Perante uma criança em fim de vida, os enfermeiros necessitam averiguar, junto dos pais, o entendimento que a mesma tem da sua situação, antes de o abordar com a própria. Os pais podem não ter dito a verdade, podem tentar escondê-la e até forçar a equipa a adoptar a mesma postura, e isto pode acontecer por muitas razões, uma delas, o quererem proteger a criança do possíveis danos. (Pearson:2010:32)

No entanto, de acordo com Baggott, et al (2002:381):

*“os pais querem partilhar a informação, mas acham-na difícil, especialmente com as crianças mais pequenas.”*

Martison (1995:258), refere que:

*“as crianças sabem quando estão a morrer. Alguns dos possíveis motivos que a levam a saber são: a perda de mobilidade, energia e entusiasmo; percepção dos sentimentos e acções dos outros; a depressão que pode ser sentida e descansar sem se sentir descansada.”*

A relutância dos pais em serem honestos, poder-se-á explicar porque ela, representa a sua própria dor e luta para aceitar a morte da sua criança. A sua negação poderá ter graves consequências. Os pais podem por isso beneficiar com aprendizagem sobre o desenvolvimento cognitivo da criança, como eles respondem às reacções emocionais dos seus pais, e sobre o que a investigação tem demonstrado serem os medos mais comuns e preocupações das crianças com cancro.

Uma relação de confiança entre os pais e a equipa de saúde começa na fase do diagnóstico e é essencial durante o tratamento e principalmente crucial numa fase terminal. Os pais precisam confiar que a sua criança está a receber o melhor cuidado possível. A menos que os pais acreditem que podem confiar na equipa, eles não se vão sentir a vontade para comunicar abertamente sobre os seus medos e sentimentos.

De acordo com o estudo de Kreichbergs, et al (2004:1184), que tinha como propósito investigar se os pais de crianças em fim de vida tinham falado com elas sobre a morte, e se depois da mesma ter ocorrido algum tinha lamentado tê-lo feito, os resultados mostraram que dos 429 pais entrevistados, 147 falaram sobre a morte e nenhum deles lamentou tê-lo feito; 285 não falaram sobre a morte, e 69 lamentaram não tê-lo feito. A maior parte das crianças (63%) não tinham sido informadas que a sua doença era incurável e, segundo os pais, nos casos em que as crianças sabiam, a informação tinha sido dada pelos médicos juntamente com os pais; 27% dos pais falaram com a sua criança sobre a morte durante o último mês de vida. Os pais que sentiram que os seus filhos estavam conscientes da sua

morte iminente, eram mais propensos a lamentar não terem falado sobre a morte, do que aqueles que não sentiram essa consciência por parte da criança.

Resumindo, ao verificarmos os resultados deste estudo, pensamos poder afirmar, que nenhum dos pais que falou com os seus filhos sobre a morte lamentou tê-lo feito, então isto só vem apoiar a necessidade de existir uma comunicação aberta e honesta com as crianças em fim de vida, e sobretudo estimular os pais a fazê-lo para que mais tarde não possam lamentar-se de não tê-lo feito.

Os enfermeiros passam mais tempo ao lado dos doentes e das suas famílias, o que lhe dá mais oportunidades para comunicar com a família/criança, avaliar a sua compreensão e esclarecer informação importante. O cuidado de enfermagem deve ser mais centrado em oferecer conforto e na comunicação não verbal, de modo a ultrapassar as barreiras culturais ou linguísticas que são inerentes à comunicação verbal. Muitas vezes, os enfermeiros experienciam conflitos entre as suas crenças pessoais e profissionais, os desejos dos pais e as ordens médicas. Dado que passam mais tempo com a criança/família, tem um melhor conhecimento do sofrimento da criança e talvez ganho uma melhor compreensão das crenças dos pais. (Davies, et al:2006:286)

Muitos mitos relacionados com a comunicação de informação sobre o fim de vida, constituem barreiras adicionais, tais como, o acreditar que falar sobre a morte e o morrer vai levar a criança para uma grande depressão e que as crianças não estão capacitadas para compreender os conceitos relacionados com a morte. (Beale, et al:2005:3630)

É natural querer proteger as crianças da dura realidade que é, estarem a morrer. A maioria dos profissionais que trabalham com as famílias tendem a afirmar que não se deve fazê-lo. As crianças, até mesmo as mais pequenas precisam de algum tipo de preparação para o futuro, que se não for explicado, pode tornar-se muito assustador, pelas ideias que criam na sua própria mente. A honestidade é muito importante. As crianças sentem as mudanças ou o stress na família e sabem quando algo está errado. Muitas vezes o que eles imaginam é muito pior do que qualquer coisa que os pais lhes possam dizer.

As crianças naturalmente tendem a concentrar-se principalmente em si mesmas. E muitas vezes elas pensam que causaram os problemas que sentem, nos que estão à sua volta. Podem até acreditar que algo que elas fizeram fez o cancro crescer. É importante assegurar-lhes que elas não têm nada a ver com a doença, com o seu crescimento, ou com o facto de não se conseguir tratá-la. Os pais, mais do que a criança, vivem este dilema,

tendem a culpabilizar-se, a buscar mais tratamentos e ajuda noutros locais, cabe à equipa, estar atenta a estas situações, mostrar que a criança precisa deles neste momento, que tudo aquilo que eles mostrarem, a criança vai achar que a culpa é sua, ou não vai querer falar por medo de magoar os pais, é preciso ver a família/criança como um todo e dirigir as nossas acções para todas as questões que possam surgir. Estar ao lado deles e, por um lado, ajudar os pais a lidarem com a dificuldade e o sofrimento, e por outro, ajudar as crianças a viverem o tempo que resta com conforto, serenidade, sem medos, sem dúvidas, sentindo-se amadas até ao fim.

Complementando o parágrafo anterior, de acordo com Sales, et al (2008:177):

*“o enfermeiro cuidador deve respeitar e ser solidário com o outro, isto é, ter compaixão da sua dor e, principalmente, manter a sua individualidade, pois somente se pode ser com o doente focalizando a sua unicidade, uma vez que cada pessoa é um ser singular. Isto requer que o cuidador formal saiba descobrir o tempo da pessoa doente, dado que cada um tem seu tempo e sua própria percepção.”*

Todos os membros da equipa multidisciplinar devem incutir esperança mas sem dar falsas expectativas. Mesmo quando não há qualquer hipótese de cura, os pais precisam assegurar-se que tudo o que pode ser feito está a ser feito e que nem eles nem a sua criança serão abandonados. (Baggott, et al:2002:381)

### **2.3 Comunicar com a Criança em Fim de Vida**

Um dos instrumentos básicos da enfermagem, que é essencial para o bom relacionamento interpessoal é a comunicação, esta faz apelo ao uso de vários atributos da competência. No entanto, se alguma dessas competências falha, a relação perde-se. Por isso a comunicação e a relação de ajuda são condições para a humanização e qualidade dos cuidados.

A comunicação constitui a principal ferramenta para a relação de ajuda, esta relação não se desenvolve, senão existirem trocas entre o enfermeiro e a pessoa cuidada.

Comunicar é algo inato, comunicamos desde sempre, durante toda a nossa vida e fazemo-lo de diferentes formas. Uma boa comunicação é a chave de tudo, principalmente quando lidamos com o outro.

De acordo com Phaneuf (2005:23):

*“ A comunicação é um processo de criação e recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a aprender e a compreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pelas outras pessoas e, segundo o caso, a criar laços significativos com ela.”*

Comunicar com as crianças requer familiaridade com o seu normal desenvolvimento emocional e espiritual. Trabalhar consoante o estadio de desenvolvimento da criança, requer não só o uso de comunicação verbal, mas também de comunicação não verbal e simbólica, o que pode incluir desenhos, jogar, brincar com animais, incentivar a escrever histórias, tocar ou ouvir música. Ganhar a confiança da criança em fim de vida, vai permitir que esta possa exprimir as suas esperanças, sonhos, medos e reflexões. (Himmelstein, et al:2004:1753)

Torna-se mais difícil quando as crianças são mais crescidas, sobretudo os adolescentes, porque estes já são capazes de falar sobre o que estão a viver e o que estão a sentir. Os bebés e as crianças mais pequenas, por não se saberem expressar verbalmente ou com a mesma clareza, são considerados mais fáceis de cuidar. (Françoso:1996:44)

Num estudo realizado por Davies, et al (2006:282), cujo objectivo era explorar as principais barreiras sentidas pelos profissionais de saúde que cuidavam de crianças em fim de vida, destacaram-se as seguintes: a família não estar preparada para reconhecer a situação de doença incurável, barreiras na comunicação e as restrições de tempo. Contudo de acordo com outros estudos realizados as dificuldades na comunicação são as mais

destacadas, de entre outros obstáculos, no cuidar da criança em fim de vida. (Hilden, et al:2001) (Beckstrand, et al:2010)

Sendo a mais referida, a comunicação é uma dificuldade importante, pois a comunicação é a base para toda uma relação que se estabelece com a criança e família.

Os profissionais tendem a reconhecer um prognóstico de situação terminal primeiro que os pais, tem a complicada tarefa de o comunicar, mas também têm de gerir e ajudar a gerir toda a carga emocional que o momento comporta.

Os pais podem necessitar de mais tempo que os prestadores de cuidados, para assimilar a evidência de que o estado de saúde da sua criança se está a deteriorar, por isso dão muita importância à sensibilidade e carinho na comunicação, incluindo uma franca discussão para os preparar para o processo de morrer. (Davies, et al:2006:286)

Uma das questões, que os pais de uma criança em fase terminal enfrentam é, quando devem falar com a sua criança sobre a morte. É sempre recomendável uma comunicação aberta e honesta entre os pais e a criança acerca do prognóstico, pois as crianças vão beneficiar com isso, contudo isso nem sempre acontece. (Kreicebergs, et al:2004:1176)

De acordo com Baggott, et al (2002:368):

*“Antes dos anos 70 a maioria das crianças não eram informadas sobre o diagnóstico e prognóstico, num esforço de proteger as crianças da ansiedade adicional. Esta estratégia não foi particularmente bem sucedida levando por vezes a problema de confiança.”*

A citação anterior remete-nos para uma realidade que não desejamos, pois uma relação honesta é a base para uma relação de confiança, estabelecida através de uma comunicação verdadeira, as crianças devem ser informadas da sua situação.

Ganhar a confiança da criança em fim de vida, vai permitir que esta possa exprimir as suas esperanças, sonhos, medos e reflexões. (Himmelstein, et al:2004:1753) As crianças devem ser informadas sobre o seu diagnóstico, com acordo dos pais.

A forma como as crianças percebem e entendem a morte vai depender do seu nível de desenvolvimento, embora, pela nossa percepção, as crianças com doença oncológica

pelo caminho que percorrem sejam muito “adultas” na forma de agir e de estar, é preciso nunca esquecer qual o seu estadió e idade, porque consoante os vários períodos de desenvolvimento, assim será a sua reacção à perda.

De acordo com Andrade e Barbosa (2010:541):

*“Deve-se também atender à vulnerabilidade de experiências pessoais da criança no contacto com uma doença crónica ou a perspectiva da morte anunciada que podem ter influências mais determinantes do que a mera idade ou período de desenvolvimento (uma criança de 4 anos com uma doença crónica pode saber mais do seu prognóstico do que uma criança muito inteligente de 9 anos que nunca se viu confrontada com uma doença grave do ponto de vista pessoal ou familiar).”*

Um completo entendimento do conceito de morte requer que sejam integrados determinados princípios: irreversibilidade; finalidade e não funcionalidade; universalidade e causalidade. Sendo que, o mesmo, será sempre influenciado pelos factores pessoais, culturais e experiência vividas. (Himmelstein, et al:2004:1753)

Estudos sugerem que por volta dos 3 anos de idade a criança pode eventualmente perceber a morte como uma alteração de estado, embora, tal com explicado seguidamente, sem a compreenderem, a universalidade por volta dos 5 – 6 anos, e a mortalidade pessoal por volta dos 8 – 9 anos.

Até aos 2-3 anos não existe compreensão cognitiva da morte, as crianças são incapazes de distinguir a morte de uma separação temporária, reagem à separação de uma pessoa significativa protestando vigorosamente, recorrendo frequentemente ao choro. (Black:1998:932)

Dos 2 – 6 anos: as crianças em idade pré-escolar ainda não desenvolveram o pensamento lógico, predomina o pensamento mágico, a criança crê que o que morre pode voltar, que os mortos “continuam a viver” de alguma forma, que comem e dormem, têm um pequeno conceito de morte, e por volta dos 6 anos predomina a ideia da reversibilidade, ou seja entendem a morte como um processo temporário e reversível, tanto que nas brincadeiras podem atirar-se para o chão “morto” e levantar-se a seguir “vivo”,

predomina também a ideia de que a morte pode ser causada por um pensamento, e não acredita que pode acontecer a ele próprio, contudo a reacção a uma separação de horas ou interminável, será a mesma: birras, perturbações alimentares, do sono e do controlo dos esfíncteres. (Andrade e Barbosa:2010:542)

Entre os 6 e os 9 anos compreendem a morte como provocada por causas externas, demonstram curiosidade e fazem perguntas sobre a morte, sobre os rituais, nomeadamente o funeral e o processo envolvente: o que acontece? Para onde vai o corpo? A morte é personificada (escuridão, diabo, espírito, etc.) já existe algum entendimento da irreversibilidade mas não da universalidade.

Dos 9 aos 12 anos, já existe pensamento concreto, compreendem a relação de causa-efeito, já entendem a diferença entre separação e morte, que esta última é irreversível, que envolve uma causa, que a separação é permanente e que a morte afecta os outros a sua volta. Mais próximo dos 11 anos, as preocupações são direccionadas para as mudanças e as alterações que a morte trás, existe um interesse na fisiologia e nos detalhes da morte, existindo a compreensão da morte como resultado de uma causa interna (doença) ou externa (acidente), conceito universal da morte.

A partir dos 11 – 12 anos e até aos 18 anos, já existe um pensamento formal, uma compreensão adulta da morte, a finalidade e universalidade estão associadas ao conceito de morte, havendo capacidade para desenvolver explicações sobre a causa da mesma. Podem surgir preocupações com a auto-estima e auto-imagem. (Black:1998:932) (Andrade e Barbosa:2010:542)

De acordo com a teoria clássica do desenvolvimento, as crianças não compreendem totalmente a irreversibilidade da morte até aos 11 – 16 anos, aproximadamente. Contudo mesmo as crianças com idade entre os 3 – 4 anos, vão buscar sugestões de mudanças fisiológicas que estão a acontecer no seu corpo, assim com a reacção dos seus pais e profissionais de saúde, o que as leva a ter um conhecimento avançado sobre a doença e do conceito de morte.

A resposta de uma criança pode ser limitada pela sua habilidade verbal, ela pode entender mais do que aquilo que consegue articular ou explicar. As crianças muitas vezes são expostas a morte muito antes de conseguirem falar sobre a sua experiência de uma forma detalhada, agora sabe-se a partir das suas respostas verbais que elas respondem à experiência. A idade não é preditiva da visão da criança sobre a morte, crianças com idades

diferentes podem ter um discurso semelhante, tudo vai depender de como a morte esteve presente nas suas vidas, se alguém falou com elas e explicou, e que entendimento tiveram dos acontecimentos. (Bluebond-Langner e DeCicco:2006:88)

Conversar com as crianças sobre a morte, e da morte, é algo que nós como adultos, muitas vezes lutamos por não ter de o fazer. Mas devemos fazê-lo e começando pelo mais óbvio, falar com eles sobre a morte de alguém próximo, um membro da família, amigo da família ou membro da comunidade local, ou até mesmo de um animal de estimação. Em nossa opinião, existem barreiras, ideias pré-concebidas pela sociedade, que nos levam a achar que não devemos falar com eles sobre este assunto, tendo sido já referido no subcapítulo anterior, e ilustrado também por Beale, et al (2005) e que geralmente são:

- eles são jovens demais para saber;
- eles não vão entender;
- vão ficar perturbados de saber o que está a acontecer;
- não sabemos o que lhes dizer e como dizer;
- como começar uma conversa tão difícil.

Como podemos verificar, as duas últimas alíneas, estão relacionados com as nossas próprias preocupações e dificuldades em falar com as crianças sobre a morte e da morte.

Não importa o quão difícil nós sintamos que é falar sobre a morte e sobretudo falar sobre morte de crianças e com as crianças, enquanto nós acreditarmos que os estamos a proteger da dor do que está acontecendo, não iremos entender que não saber é sempre mais difícil e mais doloroso para eles do que saber.

Estudos evidenciam que as crianças geralmente querem saber o que acontece após uma morte e que quando eles recebem informações adequadas à idade são mais capazes de gerir a situação.

As explicações sobre a morte devem ser o mais simples possível, directas e adaptadas ao nível de compreensão, segundo Andrade e Barbosa (2010:550) e (Hellsten, et al:2000:23) existem exemplos de formas simples de conversar e abordar este tema com as crianças:

- a morte faz parte da vida e todos os seres vivos nascem, crescem e morrem. (podem ser dados exemplos de momentos da vida quotidiana em que a morte esteve presente;
- nos filmes morrem quase sempre as pessoas más, mas na vida real as pessoas boas também morrem;
- as pessoas podem morrer por diferentes motivos, por serem idosas, estarem doentes ou acidentalmente;
- quando a pessoa morre já não sente nada, nem frio, nem fome, já não respira e o coração pára de bater;
- quando alguém morre já não volta;
- é normal as pessoas ficarem triste e chorarem porque sentem a falta da pessoa que morreu. Caso seja realizado funeral, explicar que é uma cerimónia onde as pessoas vão para se despedirem da pessoa que morreu – ajuda no processo de aceitação.

Para podermos falar sobre a morte, com crianças, da forma mais confortável possível, é preciso ter em conta diversos aspectos (Foley e Whittam:1990:330-332):

- o conhecimento de nós próprios, das nossas crenças pessoais e motivações, “Que significado tem a morte para nós? é uma falha, ou a aceitação das limitações médicas?;

- validar as opiniões com base em investigação e literatura;
- a dificuldade dos pais em falar sobre a morte, porque muitas vezes eles até gostariam de o fazer, mas não sabem como. Devem por isso ser encorajados a aproveitar situações da vida pessoal, como a morte de um animal de estimação, para falar com os filhos;
- conversar com uma criança em fim de vida é significativamente mais difícil para os pais, e a opção da comunicação deve ser explorada sem julgar, para que as famílias sejam capazes de tomar esta decisão;
- ter presente a importância da comunicação não verbal e da linguagem simbólica;
- utilizar vários meios para comunicar, uma vez que as crianças sentem-se mais confortáveis complementando a sua comunicação com desenhos, outros trabalhos, contando histórias, escrevendo histórias ou mantendo um diário;
- pensar nas palavras certas, embora não existam palavras mágicas para os adultos falarem com as crianças sobre a morte, os profissionais devem começar por perguntar aos pais como é que na família se fala sobre estes assuntos, de forma a reforçar uma abordagem construtiva, ou sugerir alternativas apropriadas;
- expressões/eufemismos como “está a dormir”, “deixou-nos” ou “ Deus levou para o céu”, são confusas e possivelmente assustadoras, é preciso assegurar aos pais que “morte, está a morrer, morreu...” são as palavras apropriadas a serem usadas;
- estar atento às necessidades de todas as crianças envolvidas com a criança em fim de vida, especialmente os irmãos.

Ainda segundo, o National Cancer Institute (2012) as estratégias para discutir as questões de fim de vida, sugerem que, se torna útil formular ferramentas específicas, a serem incorporadas nas discussões que muitas vezes começam antes da criança ser doente terminal. O mesmo artigo refere que, as estratégias seguintes podem ser usadas como um guia para os profissionais de saúde que tem de lidar com crianças em fim de vida e seus familiares:

- estabelecer um acordo relativo a uma comunicação aberta com os pais, crianças e cuidadores desde o início do relacionamento. Começar por explorar atitudes dos cuidadores, medos, etc. e responder às questões/preocupações que possam ter;
- envolver a criança num momento oportuno, facilitador da comunicação. O momento do diagnóstico de uma doença grave, a notícia da recaída, ou uma situação de agravamento rápido do estado de saúde, são eventos que devem accionar discussão;
- explorar o que a criança já sabe e o que quer saber sobre a doença. Isto irá permitir corrigir mal-entendidos sobre os factos médicos e dar informação de acordo com o desejo da criança;
- explicar a informação médica de acordo com as necessidades e idade da criança;
- empatia com a criança/família e as suas reacções emocionais face a esta situação de fim de vida;
- incentivar a criança a falar, assegurando-lhe que estaremos por perto para a ouvir e dar apoio/suporte.

De acordo com Carter e Levetown (2004:123):

*“o primeiro passo para uma boa comunicação com as crianças é entender o seu ponto de vista. Escutar é crucial para este entendimento.”*

O desenvolvimento verbal da criança muitas vezes não permite uma descrição completa do seu ponto de vista, por isso outras estratégias/ferramentas mais do que palavras podem e devem ser utilizadas para melhorar a comunicação. Muitas vezes é útil recorrer aos desenhos, linguagem figurada (uso de analogias e metáforas) e comparações que já são familiares para a criança.

A comunicação será bem sucedida quando a linguagem figurada está claramente reflectida na descrição da própria criança sobre a sua experiência com a doença. (Carter e Levetown:2004:124)

Não existem receitas, para se falar de morte com as crianças, mas existem algumas sugestões, e erros que se podem evitar, nomeadamente responder às questões das crianças imediatamente, sem ter a certeza do que a criança está realmente a perguntar, ou a querer saber, e dando mais informação do que aquela que a criança necessita. Neste sentido, é importante descrever algumas explicações consideradas inúteis, segundo Baggott, et al (2002:401), e que podem prejudicar a comunicação, que são nomeadamente:

- a pessoa morta foi numa longa viagem – a criança pode reagir com ansiedade a um aparente abandono;
- Deus levou a pessoa morta, porque ele a ama e quer os bons no céu – a criança pode desenvolver medo, ressentimento e ódio contra Deus;
- a pessoa morreu porque estava doente – dar este tipo de explicação sem informação adicional, pode levar a associar que qualquer pessoa doente pode morrer, mesmo com uma coisa simples, o que apenas prolonga o medo da morte e pode trazer novos medos sobre as doenças;
- morrer é ficar a dormir – esta explicação pode ser inadequada, no sentido em que pode trazer um medo patológico de dormir.

Tendo em conta estas explicações, é preciso ter muita atenção às respostas que são dadas perante uma pergunta. Por isso, de acordo com Foley e Whittam (1990:334), existem algumas respostas iniciais às questões directas sobre a morte, que geralmente passam por

tentar devolver a pergunta ao mesmo tempo que se tenta perceber o que a criança quer saber, estas são:

- a) O que te leva a perguntar-me isso?
- b) Estás a sentir-te mais doente?
- c) É uma questão muito difícil. Ambos sabemos que estás muito doente. O que te está a preocupar?
- d) Parece-me que estás muito preocupado(a).
- e) Sabes que a tua doença voltou.

Em suma, devemos escutar a criança, e enquanto escutamos e falamos, devemos ter em mente que (Bluebond-Langner e DeCicco:2006:92):

1. a criança tem a habilidade para aprender sobre a doença quer se escolha ou não contar-lhe;
2. a criança tem necessidades flutuantes e desejos diferentes em diferentes partes da sua doença;
3. a criança consegue ter ao mesmo tempo uma visão mágica e pontos de vista científicos sobre a morte;
4. mais do que tudo, desejam ter por perto aqueles que se preocupam com ela.

A questão não é, contar ou não contar, mas o que contar e quando contar e o que deve ser dito. As crianças vão querer saber sobre a sua doença e a sua morte e vão arranjar uma forma. Elas partilham diferentes tipos de informação com diferentes pessoas em momentos diferentes, por isso é tão importante cruzar informação com quem as rodeia.

Muitas vezes uma verbalização de “eu sei que estou a morrer”, não requer uma resposta de “sim, estás a morrer”, requer sim explorar com a criança os sentimentos que estão a acontecer, e ao mesmo tempo é muito importante não negar a verdade dos sentimentos da criança como a criança os está a perceber.

É preciso estar atento às necessidades de todas as crianças envolvidas com a criança em fim de vida, especialmente os irmãos, e ter precisamente em atenção os mesmos cuidados, idade, estadio de desenvolvimento, etc., e será sempre preferencial, em qualquer circunstância, que sejam os pais a explicar à criança e irmãos o que está a acontecer, porque são quem os conhece melhor.

Realizamos a pesquisa sobre o tema, e através dos diferentes autores, podemos explicitar as questões relacionadas com o domínio do nosso estudo: os cuidados paliativos pediátricos, a sua importância e os princípios para a prestação dos mesmos; as implicações do cuidar da criança em fim de vida, o acompanhamento, as necessidades e as dificuldades sentidas; e por fim a comunicação com a criança em fim de vida, a sua importância e a influência do estadio de desenvolvimento na compreensão da morte, as frases que podemos usar, mas sobretudo as frases e expressões que devemos evitar.

### **3 – METODOLOGIA**

A fase metodológica consiste na integração do fenómeno em estudo num plano de trabalho do qual farão parte as actividades conducentes à realização da investigação.

Deste modo poder-se-á definir metodologia como *“o conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica. Também, secção de um relatório de investigação que descreve os métodos e as técnicas utilizadas no quadro dessa investigação”* (Fortin:2003:372).

A escolha de um método de investigação adequado ao tipo de estudo torna-se uma prioridade na realização de um trabalho de investigação. Esta escolha deve ser congruente com a questão inicialmente formulada e, conseqüentemente com os objectivos delineados.

Neste caso e de acordo com o que pretendíamos estudar consideramos utilizar a abordagem qualitativa.

O investigador, vai assim realçar os aspectos dinâmicos, individuais e holísticos da experiência humana, tentando apreender estes aspectos no contexto em que estão a ser vivenciados. (Polit e Hungler:1995)

Na investigação qualitativa, o investigador aceita que toda a investigação produzida tem uma componente subjectiva. E ao participar vai fornecer riqueza à colheita e análise dos dados. O rigor é determinado pelos participantes no estudo.

#### **3.1 Tipo de Estudo**

O tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a(s) questão(s) de investigação e visa descrever variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade (Fortin:2003:133). Trata-se de um estudo de Nível 1, pois na pesquisa por nós realizada existiam poucos conhecimentos sobre o tema que pretendíamos estudar, e como tal o objectivo foi responder à questão de investigação utilizando uma abordagem exploratória-descritiva. (Fortin:2003:52)

É exploratório na medida em que visa obter mais informação sobre assuntos acerca dos quais pouco se conhece, contribuindo assim para um maior conhecimento da situação. Deste modo é-nos permitido explorar o fenómeno em causa nas suas várias dimensões e na maneira como se manifesta e na relação que assume com os demais factores (Polit:1995:14). É descritivo na medida em que visa caracterizar os fenómenos, ou seja, o seu objectivo consiste em discriminar factores ou conceitos que eventualmente possam estar associados ao fenómeno estudado. (Fortin:2003:162)

### **3.2 População e Amostra**

Segundo Fortin (2003:373), população pode definir-se como *“o conjunto de todos os sujeitos, ou outros elementos de um grupo bem definido, tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação”*. No entanto, não é possível estudar a população na sua totalidade, pelo que é necessário definir-se um subconjunto sobre o qual vai incidir o estudo, designando-se por amostra.

De acordo com o estudo que pretendíamos realizar, consideramos como população-alvo os enfermeiros que já acompanharam e cuidaram de crianças em fim de vida, num serviço de pediatria, de um hospital da região de Lisboa.

Segundo Fortin, (2003:362) a amostra *“é um conjunto de sujeitos retirados de uma população”*, que deve ser representativo do todo. As unidades básicas, sobre as quais o estudo de investigação incide, são denominadas por elementos ou sujeitos, cujas características devem estar presentes na amostra escolhida.

Na tentativa de obter resultados que correspondam ao tema de investigação e respectivos objectivos, optamos por uma amostra por selecção racional, que segundo Fortin (2003:363) é uma *“amostra do tipo não probabilístico em que os elementos da população são escolhidos por causa da correspondência entre as suas características e os objectivos de estudo”*. Ainda segundo a mesma autora (2003:209), *“é uma técnica que tem por base o julgamento do investigador para constituir uma amostra de sujeitos em função do seu carácter típico”*.

Deste modo, consideramos os seguintes critérios de inclusão na amostra:

- enfermeiras(os) que trabalhem no serviço há pelo menos 5 anos;
- enfermeiras(os) que já tenham acompanhado ou prestados cuidados a crianças em fim de vida.

Sendo a população, à data da colheita de dados, de 20 enfermeiros, os participantes no estudo, foram 6 enfermeiras(os), do serviço de pediatria internamento/hospital de dia, de um hospital da região de Lisboa, que acompanharam crianças em fim de vida, quer em regime de internamento quer em regime de ambulatório, desde o início da recaída até à sua morte.

### **3.3 Instrumento de Colheita de Dados**

De acordo com Polit (1995:366), *“o instrumento de colheita de dados é um método que o investigador utiliza, para reunir informação acerca da pesquisa”*.

Quando existem poucos conhecimentos sobre um determinado tema, como é o caso do tema que nos propusemos a estudar, e que para tal recorremos a um estudo exploratório-descritivo, é recomendável que se utilize um instrumento que vise obter a maior quantidade de informação possível, pelo que são recomendáveis as entrevistas (não estruturadas ou semi-estruturadas), questionários, observação, narrativa, etc. (Fortin:2003:240)

A entrevista é definida por Fortin (2003:245) como *“um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”*.

A entrevista permite colher informações junto dos participantes, relativas aos factos, às ideias, aos comportamentos, às preferências e às atitudes. A entrevista é frequentemente utilizada nos estudos exploratórios-descritivos, principalmente se um investigador quer explorar os sentimentos e as percepções dos sujeitos, no que se refere a situações particulares. *“Permite entrar no mundo da outra pessoa e é uma excelente fonte de dados”* (Streubert:2002:67). O investigador durante a entrevista, pode ajudar o entrevistado a explicar as coisas mais detalhadamente, fazendo perguntas.

A entrevista semi-estruturada vai permitir ao entrevistado apresentar as suas ideias, sem qualquer tipo de coacção, sendo incentivado a continuar e a prosseguir a seu

raciocínio. A entrevista será orientada para questões permitindo aos entrevistados responderem de acordo com os objectivos do estudo.

Desta forma optamos por elaborar uma entrevista semi-estruturada, tendo em conta os objectivos do trabalho, a respectiva amostra e a natureza delicada do tema em estudo.

De acordo com o problema de investigação foram formuladas as seguintes questões de investigação:

- 1- Quais as dificuldades sentidas em falar sobre a morte com a criança em fim de vida?
- 2- E que estratégias utiliza para superar as dificuldades na comunicação perante a criança em fim de vida?
- 3- Como responde quando lhe perguntam: “vou morrer”?

A aplicação do instrumento de colheita de dados decorreu durante os meses de Dezembro de 2012 a Abril de 2013.

### **3.4 Método de Análise dos Dados**

O método de análise dos dados utilizado foi a análise de conteúdo, que de acordo com Bardin (1991), é constituída pelos seguintes passos:

- primeira leitura flutuante dos textos (verbatim das entrevistas);
- desmembramento do texto em unidades de contexto;
- codificação – transformação dos dados brutos do texto e ordenação através de definição de unidades de registo;
- quantificação das unidades de contexto em unidades de enumeração;
- categorização – classificação dos elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação, e seguidamente por reagrupamento, segundo o género ou critérios previamente definidos:
  - representação simplificada dos dados brutos, por condensação;

- reagrupamento das unidades de registo, em função das características comuns, em classes / categorias , sob um título genérico.

### 3.5 Considerações Éticas

Na investigação, existem limites que não podem de forma alguma ser ultrapassados, como é o caso da dignidade e o respeito pela pessoa. Como tal, tratando-se de valores fundamentais a vida, violá-los implicaria danos e prejuízos, moralmente inaceitáveis tanto para os sujeitos, como para os investigadores. Assim, é importante que num estudo de investigação, se tenha presente que *“a ética, (...), é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta, (...), é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta”* (Fortin:2003:113-114).

Torna-se por isso necessário, proteger os direitos fundamentais das pessoas:

- Direito à auto-determinação – baseia-se no respeito pelas pessoas, sendo que cada pessoa é capaz de decidir por ela própria.
- Direito à intimidade – a pessoa decide sobre a informação a dar e determina em que medida aceita partilhar informações íntimas.
- Direito ao anonimato e confidencialidade
- Direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo
- Direito a um tratamento justo e equitativo.

A participação do indivíduo deve ser esclarecida mediante consentimento informado. Por isso, o indivíduo deve ser informado sobre o que é pretendido e para que fins.

Deste modo, este estudo foi realizado tendo sempre como base os princípios éticos e os pressupostos do Código Deontológico do Enfermeiro, sendo garantida a completa

confidencialidade e anonimato dos sujeitos intervenientes no estudo, bem como dos resultados obtidos. Todos os intervenientes no estudo tiveram acesso ao consentimento informado.

As entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos participantes, mas numa sala privada, longe de qualquer interferência, e sem conhecimento dos restantes colegas, procurando manter um ambiente descontraído e facilitador das entrevistas. As mesmas, começaram com uma conversa simples, onde foram expostos os objectivos e a importância do estudo, foi dado a ler o termo de consentimento informado, o qual foi assinado por todos os participantes. Respeitando os princípios éticos referidos anteriormente, os participantes foram informados da sua qualidade de participante voluntário e da inexistência de vantagens. Foi assegurado o anonimato e a confidencialidade das informações dadas, garantido a utilização restrita das mesmas para o trabalho, e que mesmo se usadas publicamente o anonimato se manteria.

No sentido de não causar qualquer dano ou desconforto, e dada a natureza delicada do tema, todos os participantes foram informados que a entrevista seria gravada e que poderiam abandonar a entrevista em qualquer momento se assim o entendessem. Com o intuito de manter o anonimato, foram atribuídas às entrevistas códigos de enumeração de acordo com a ordem das mesmas, para o tratamento e análise dos dados.

## 4 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Após a colheita dos dados, realizada por meio de uma entrevista semi-estruturada, surge sequencialmente, a necessidade de realizar a análise e interpretação dos mesmos.

Segundo Fortin (2000:42): “ a análise vai permitir produzir resultados que podem ser interpretados (...) analisados em função do objecto de estudo “.

A interpretação dos resultados, é naturalmente, o passo seguinte à análise, no qual segundo Fortin (2000:42): “o investigador explica-os no contexto do estudo”.

Para uma melhor compreensão dos resultados, consideramos pertinente a definição dos conceitos referentes às categorias encontradas:

Dificuldade: “qualidade do que é difícil; o que torna alguma coisa difícil; o que é penoso; o que custa a compreender; obstáculo; impedimento; objecção.” (Porto Editora:2013)

Estratégia: “conjunto dos meios e planos para atingir um fim.” (Porto Editora:2013)

Na sequência da 1ª pergunta: Quais as dificuldades sentidas em falar sobre a morte com a criança em fim de vida, surge o quadro seguinte, correspondente à 1ª categoria: dificuldades. Dentro desta categoria, serão apresentadas as respectivas subcategorias encontradas:

**Quadro 1 – Dificuldades em falar sobre a morte com a criança em fim de vida**

Subcategorias	Unidades de Registo	Unidades de Enumeração
<b>Idade</b>	“depende muito (...) da idade da criança” E1-3 “um adolescente já tem noção de que realmente vai morrer” E1-4 E4-11	<b>9</b>

<p><b>Idade</b></p>	<p>“crianças a partir dos 10 anos e adolescentes (...) é difícil” E1-10</p> <p>“os mais crescidos tem ainda mais consciência do que se esta a passar” E2-46</p> <p>“ relacionadas sobretudo com a idade” E4-3</p> <p>“ eu só equaciono falar (...) com adolescentes, acho bastante difícil falar sobre a própria morte...antes dessa idade” E4-6</p> <p>“ pela dificuldade provavelmente em aproximar-me desta população em particular” E5-29</p> <p>“ isto é muita conflituoso porque eu acho que a gente não fala com os miúdos” E5-65</p>	<p><b>9</b></p>
<p><b>Consciência da proximidade da morte</b></p>	<p>“é mais difícil... com aqueles que já tem noção” E1-6</p> <p>“acho que a maioria deles sabe” E1-167</p> <p>“ele sabia que ia morrer, ele tinha a certeza que ia morrer” E1-193</p> <p>“tem consciência do que se passa” E2-49</p>	<p><b>4</b></p>
<p><b>Falar sobre o tema morte</b></p>	<p>“o problema é mesmo falar” E1-13, E1-14</p> <p>“dificuldade em... em definir coisas” E1-15</p> <p>“abordar a questão” E1-15</p> <p>“O difícil é conversar mesmo sobre ela” E1-19, E2-4</p> <p>“ é chegar lá e perguntar” E1-20</p> <p>“ é sempre mais difícil falar com a criança” E1-35</p> <p>“é sempre difícil...a comunicação com a criança é sempre (...)difícil” E1-49</p> <p>“grande dilema, diz-se não se diz?” E1-53</p> <p>“ é o não saber o que é que já foi dito aquela criança” E6-22, E6-24</p> <p>“sinto-me verdadeiramente bloqueada”E2-40</p> <p>“ para mim é muito difícil falar da morte quando não posso dizer tudo o que eu penso” E2-104</p> <p>“o meu receio, o que se levanta como dificuldade</p>	<p><b>20</b></p>

<p><b>Falar sobre o tema morte (cont.)</b></p>	<p>sempre, é pensar e depois se entramos por ai, depois se eu não consigo dar respostas como é que fazemos?” E4-15</p> <p>“é achar que queria dizer tudo como algo profundamente natural, e...e como não é, então não sei como é que posso dizer” E2-106</p> <p>“ o que é que nos dizemos à criança face às perguntas que elas nos colocam” E3-19</p> <p>“ não lhe conseguir dar a resposta...” E4-3</p> <p>“ E as perguntas que eles iriam fazer”E5-32</p> <p>“ Às vezes a maior dificuldade é saber-se o que é que já foi dito” E6-21</p>	<p><b>20</b></p>
<p><b>Pais</b></p>	<p>“há pais que são entaves” E1-306</p> <p>“os pais estão muito informados” E1-325</p> <p>“se é um pai que está em negação total e que não esta preparado para...” E1-328</p> <p>“ o problema era a comunicação com pai” E1-336</p> <p>“ o problema era o pai às vezes acontece” E1-338</p> <p>“ até porque os próprios pais... não falam de morte, (...) se toque no tema” E2-21 E3-5</p> <p>“os próprios pais” E4-86</p> <p>“querem é esconder” E4-87</p> <p>“ se a gente não consegue falar primeiro com os pais” E5-12</p> <p>“se os pais constantemente estão a desviar a conversa” E5-162</p>	<p><b>12</b></p>
<p><b>Comportamentais</b></p>	<p>“são os profissionais que fogem” E2-91 E5-88</p>	<p><b>1</b></p>
<p><b>Relacionais</b></p>	<p>“a ligação com eles é tão grande” E1-71</p> <p>“o complicado é ganhares coragem para chegares ao pé dele ou dela” E1-24</p> <p>“ mas muitos fecham-se” E2-43</p>	<p><b>3</b></p>

<p><b>Emocionais</b></p>	<p>“com os pais(...) é doloroso (...) ver o sofrimento deles” E1-36</p> <p>“ dói claro que dói” E1-40</p> <p>“a ligação com eles é tão grande” E1-71</p> <p>“emocionalmente vais-te abaixo” E1-107</p> <p>“ sofremos muito com isso” E1-283</p> <p>“ sozinho é sempre bastante difícil” E4-16</p> <p>“momento tão difícil para todos acontece” E1-75</p> <p>“teres noção que vais morrer, dizeres a alguém que ela vai morrer, que a vida vai acabar é uma coisa muito pesada” E1-222</p> <p>“ como nós nos sentimos também interfere na nossa prestação de cuidados...” E3-35</p>	<p><b>9</b></p>
<p><b>Sociais</b></p>	<p>“porque em termos sociais não se fala de morte e como não se fala de morte a morte é um tema tabu” E2-2 E2-7 E2-87 E6-7</p> <p>“ a morte é encoberta por toda a gente, portanto, é encoberta pelos profissionais e é encoberta pelos pais” E3-3</p>	<p><b>5</b></p>
<p><b>Falta de Formação</b></p>	<p>“ não temos treino próprio para... esse tipo de coisas” E3-8 E3-9 E6-8</p> <p>“deveríamos ter se calhar também alguma formação, um bocadinho misturada com as técnicas de comunicação, devia haver uma formação também ao nível do desenvolvimento da criança” E3-10</p> <p>“ é um área que em termos de enfermagem é muito pouco... muito pouco falada, e muito pouco abordada” E6-61 E4-190 E4-194</p>	<p><b>7</b></p>

Na sequência deste quadro, podemos constatar que, tal como referido no enquadramento teórico a comunicação não só é uma dificuldade importante, já ilustrada pelos autores Davies, et al (2008), Foley e Whittam (1991), como existem dentro da

mesma, aspectos que explicam o porquê da dificuldade em falar sobre morte com a criança em fim de vida, destacando-se então as subcategorias: Idade; Falar sobre a morte; Os pais; Falta de Formação e Emocionais.

Relativamente à Idade, em nossa opinião, é uma dificuldade a ter em conta, porque dependendo da idade da criança, esta irá influenciar o nosso discurso e a forma como nos sentimos. Ilustrado por Françoso (1996:44), que refere que, as crianças mais crescidas e os adolescentes provocam um maior desconforto nos profissionais, porque falam sobre o que estão a viver e sobre o que sentem na sequência da doença, o que nos remete para a consciência da proximidade da morte. Os bebés e as crianças mais pequenas, são considerados grupos mais fáceis de abordar, uma vez que não se expressam verbalmente com a mesma clareza, e também um pouco pelo seu pensamento mágico, não trazem tanto desconforto emocional.

É importante o enfermeiro ter conhecimento sobre a forma como as crianças entendem e percebem a morte, tal como Andrade e Barbosa (2010:54) e Himmelstein, et al (2004:1753), corroboram, os primeiros pela forma como a criança com doença crónica pode encarar a perspectiva da morte anunciada e a influência no seu comportamento e entendimento; os segundos, pela questão do completo entendimento do conceito de morte, o que requer a integração de alguns princípios, e a influência dos factores pessoais, culturais, etc., neste entendimento. De acordo com Bluebond-Langner (1978:198), deveria ser claro que as crianças sabem que vão morrer antes mesmo de a morte se tornar eminente. O que ainda permanece por esclarecer, porém, é porque guardam esse conhecimento como um segredo. Ainda segundo a mesma autora, as crianças escolhem os seus comportamentos de modo a afectar a forma como os outros os vêem, ou seja, quando sabem que estão a morrer, mas desejam escondê-lo dos seus pais, tem comportamentos naturais, fazendo coisas que outras crianças saudáveis fazem, mudando momentaneamente a visão dos pais. (1978:9)

Falar sobre o tema morte destaca-se como a subcategoria mais referida. Este acaba por ser o cerne da nossa questão de investigação, “*Como falam os enfermeiros sobre a morte, com a criança com doença oncológica, em fim de vida?*”, de facto falar sobre morte não é fácil, principalmente com crianças em fim de vida, daí a compreensão que esta seja umas das principais dificuldades sentidas pelos enfermeiros envolvidos no estudo. Esta

dificuldade, em nossa opinião, está muito relacionada com o que somos e como encaramos a morte do outro, e a nossa própria morte, e se de facto não tivermos este assunto bem esclarecido e interiorizado para nós mesmo, também não vamos ser capazes de o abordar com os outros. O facto de serem crianças assusta, porque muitas vezes não sabemos o que responder e como responder, e estes medos vêm muitas vezes associados a mitos, tal como referenciado no enquadramento teórico e suportado por Beale, et al (2005:3630) e por Himelstein (2006:177), por acharmos que as crianças não estão capacitadas para falar sobre o assunto, que elas não vão entender, que vão ficar perturbados, e sobretudo pelo medo de começar uma conversa tão difícil, ou seja, todas estas preocupações baseadas em mitos, vão com certeza dificultar este diálogo. Muitas vezes a equipa e os pais, ficam desconfortáveis se tiverem que antecipar conversas sobre morte, mas complementado por Baggott, et al, (2002:417):

*“a criança que está a morrer, dependendo da sua idade, desenvolvimento e condição, deveria ser um participante activo no seu processo de morte. Frequentemente as famílias (às vezes a equipa), protegem, encobrem, restringem, evitam, reprimem, ou mesmo mentem para uma criança em fim de vida, para tornar a sua curta vida, mais fácil. Esta abordagem fechada, não só torna a sua morte mais difícil, aumentando a tensão entre a família e os profissionais, como não permite uma comunicação adequada, luto, honestidade e a resolução de assuntos inacabados.”*

No seguimento da citação anterior, consideramos importante falar sobre as questões emocionais, que não deixam de estar interligadas. O sofrimento dos profissionais perante esta situação é muito grande, pelos conflitos pessoais, os conflitos com a família e principalmente porque a morte iminente de uma criança é sempre um acontecimento traumático. Os profissionais são sujeitos a uma ambivalência de sentimentos, a dificuldades relacionais e comportamentais, como se pode observar no quadro 1, e é frequente que após grandes esforços e perante a morte, surjam diversos sentimentos, que segundo Papadatou (1997:576-577), podem ser de raiva, tristeza, culpa, sentimentos estes, intensificados por um sentimento de falha.

Ver o sofrimento de uma família, lidar com os pais e com a criança em fim de vida, é um desafio muito grande, e muitas vezes os pais, tal como verificámos nos dados colhidos, podem constituir uma enorme dificuldade e fonte de conflito, para os enfermeiros, que queiram falar sobre a morte com a criança. Perante uma criança em fim de vida, a família desorganiza-se. Uma comunicação deficiente entre os pais e a equipa e entre os pais e a criança, pode resultar em sérias consequências para o bem-estar da criança e também dos pais. (Paro, et al:2005:152) Esta problemática, é também ilustrada por Hynson (2009:22), uma vez que estando os pais tão envolvidos nos cuidados directos e nas decisões em função da criança, tem muitas vezes de tomar decisões difíceis, sobre o que deve ou não ser feito, o que deve ou não ser dito, o que leva muitas vezes os enfermeiros a terem de superar a recusa dos pais, na abordagem desse assunto. (Pearson:2010:32) Muitas vezes também existe um sentimento recíproco entre pais, equipa e criança, no aspecto em que não importa quão doente a criança possa estar, se não estiver internada, ela não vai morrer, daí, em nossa opinião, surgir muitas vezes, o desejo de ficarem em casa. (Bluebond-Langner:1978:11)

Segundo Baggott, et al (2002:381), os pais até desejam partilhar a informação com os seus filhos, mas consideram-na difícil, e também não permitem que ninguém o faça, o que é corroborado por Pearson (2010:32) e por Beale, et al (2005:3630) quando refere que, a relutância dos pais em serem honestos, representa muitas vezes a sua própria dor e luta, o que pode trazer graves consequências e muitas limitações à equipa multidisciplinar. Em nossa experiência, muitas vezes os pais verbalizam, que sabem que os seus filhos sabem que vão morrer, mas se não falarem sobre isso, é como se isso não fosse real. Bluebond-Langner (1978:198), ilustra esta problemática através da “Mutual Pretense”, o que traduzido, resulta numa espécie de “fingimento mútuo”. Basicamente, trata-se, do que cada pessoa envolvida sabe do estado do doente, com o conhecimento do próprio, e a consciência do mesmo sobre o conhecimento dos outros. Ou seja, no geral todos os envolvidos sabem que a criança vai morrer, ela própria sabe que vai morrer, sabe que os pais sabem que ela vai morrer e os pais sabem que ela tem consciência de tudo isto, mas é como o “*elefante na sala*” que todos preferem ignorar. O que leva a criança, tal como já foi referido atrás, a ter comportamentos muitas vezes iguais aos das crianças saudáveis, só para não magoar os seus pais, para que assim este “fingimento” da situação real se possa manter.

De acordo com a experiência, esta postura dos pais também tem muita influência da própria sociedade, por isso as questões sociais são enumeradas como uma dificuldade, e estão de certa forma, relacionadas com a anterior. Se a nossa sociedade não fala de morte, se cada vez mais as crianças são afastadas desta realidade, são contadas histórias sobre a pessoa que morreu, são impedidas de participar nos rituais fúnebres, então mais tarde se esta situação surge, os próprios pais não só não vão estar preparados, porque cresceram afastados desta realidade, como não vão ser capazes de aceitar que os seus filhos queiram falar sobre ela.

Muitas das dificuldades mencionadas anteriormente assentam numa base comum, a falta de formação. De acordo com a experiência, a falta de formação é um sentimento que surge com muita frequência em oncologia pediátrica, pois trata-se de uma área muito específica, para a qual não existem cursos próprios. O que geralmente acontece, e de acordo com um estudo de Hilden, et al (2001:206) feito a oncologistas pediatras, é que muitas vezes, a aprendizagem para cuidar de crianças em fim de vida, é feita por tentativa e erro, 91,9% e 85,4%, afirmaram que aprenderam com os colegas. Ora, isto ajuda a corroborar, de certa forma, a dificuldade que os profissionais de saúde sentem, e principalmente, tal como revelam os dados, dificuldades relacionadas com a comunicação, sobretudo com o falar sobre a morte com as crianças em fim de vida, os enfermeiros não tem treino específico para lidar com uma situação tão delicada.

Referenciadas as principais dificuldades, sentidas pelos enfermeiros que participaram no estudo, seguem-se as estratégias utilizadas pelos mesmos, para superar estas dificuldades.

**Quadro 2 – Estratégias utilizadas para falar sobre morte com a criança em fim de vida**

<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>	<b>Unidades de Enumeração</b>
<b>Trabalho em Equipa</b>	“trabalho feito com os pais da criança, com a criança, com o médico, com os profissionais todos que trabalham com ela diariamente” E1-303	<b>19</b>

<p><b>Trabalho em Equipa (cont.)</b></p>	<p>“ter uma intervenção em conjunto com os pais, portanto, saber o que é que os pais querem que se diga, o que é que eles querem que a criança saiba,(...) o que é que não querem que a criança saiba” E3-29</p> <p>“por isso é que é essencial o trabalho com a família.” E4-43</p> <p>“trabalhar a família, a solução é sempre trabalhar a família porque chega-se a criança sobretudo através da família” E4-46</p> <p>“a solução seja fazer também o trabalho com os próprios pais” E4-86</p> <p>“tentar perceber o que é que os pais querem que se fale com os miúdos” E5-7</p> <p>“um trabalho muito em conjunto com os pais” E5-47</p> <p>“em família ter uma abordagem mais...direccionada para isso” E5-62</p> <p>“isto tem é de ser muito bem trabalhado, isto tem que ser muito bem trabalhado com todos” E5-103</p> <p>“relação que se tem com os profissionais de saúde,... com a equipa toda, multidisciplinar” E1-59</p> <p>“é sempre essencial um trabalho de equipa” E4-17</p> <p>“nós não podemos fazer esse trabalho sozinhos” E4-36</p> <p>“é tentar recorrer aos outros profissionais, é manter o trabalho numa equipa” E4-47</p> <p>“desde o inicio, nós enfermeiros e médicos abordássemos os pais...e começássemos a introduzir essa questão, se calhar quando acontecesse, não seria tão violento para todos os envolvidos” E5-86</p> <p>“e com todos implica a equipa de saúde” E5-104</p>	<p><b>19</b></p>
--	--	------------------

<p><b>Trabalho em Equipa (cont.)</b></p>	<p>“nós somos uma equipa que trabalha em equipa” E5-105</p> <p>“trabalhar em equipa desde o início” E5-186</p> <p>“tens de adequar...ao tipo de pais, ao tipo de criança, ambiente familiar, ao apoio familiar” E1-58</p> <p>“pode-se ajudar melhor a família,(...)mais facilmente abrir um espaço para falar sobre a morte de forma bastante mais aberta” E4-175</p>	<p><b>19</b></p>
<p><b>Comunicação</b></p>	<p>“é haver comunicação” E1-93</p> <p>“tentar perceber o que é que a criança quer saber,(...) a partir daí ir explorando pouco a pouco, o que ela me esta a querer dizer. E dizer as vezes não significa só o falar (...) comunicação não verbal.” E3-38</p> <p>“é de aproveitar e é uma abertura para perceber o que é que a criança entende acerca do assunto” E4-27</p> <p>“a única maneira que eu sei falar de morte, é transmitindo aquilo que eu...a forma como eu vejo a morte” E2-38 E2-104</p> <p>“tento perguntar se estão tristes, o que é que sentem” E2-42</p> <p>“que vivencias é que já estive anteriormente com pessoas próximas, que tenham morrido ou animais de estimação” E2-62</p> <p>“se tiverem pessoas próximas que já morreram e tiverem um conceito” E2-66</p> <p>“a importância de se falar sobre o assunto e de abordar esse assunto com os próprios” E4-88</p> <p>“é essencial falar com os pais na mesma e fazer essa preparação” E4-91</p> <p>“tentar perceber como é que aquela família viveu, ou vive a situação de morte” E5-48</p>	<p><b>15</b></p>

<p><b>Comunicação</b> <b>(cont.)</b></p>	<p>“tentar perceber o que é que os pais querem que se fale com os miúdos” E5-7</p> <p>“se a família assim o decidir, acho que temos de tentar perceber” E5-52</p> <p>“que experiências é que ela teve, se com animais, se algum animal morreu, ou alguém da família, o que é que foi feito, como é que foi vivido” E6-30</p> <p>“esta tudo relacionado com o treino da comunicação” E3-18</p>	<p><b>15</b></p>
<p><b>Pessoais</b></p>	<p>“confiança,(...) com a criança” E1-76</p> <p>“é... pensares que não te podes ir abaixo porque tens que estar ali ao lado para o apoiar” E1-82</p> <p>“é estar lá, eu estou aqui” E1-104</p> <p>“perceber quais são os nossos próprios medos, para depois também lidar com os medos da criança e da família” E5-74</p> <p>“reflectir sobre as coisas (...)o que é que eu disse, o que é que poderia ter dito...o que é que poderia ter feito” E6-16</p> <p>“o melhor é não me relacionar muito que é para não me magoar,” E1-114</p>	<p><b>6</b></p>
<p><b>Relacionais</b></p>	<p>“é haver... o jogo, a brincadeira” E1-94</p> <p>“iria dar tranquilidade e segurança para continuar a ter força” E1-209</p> <p>“eu ajudo naquilo que for preciso” E1-104</p> <p>“demonstrares disponibilidade, atenção, dedicação” E1-124</p>	<p><b>4</b></p>
<p><b>Humanização dos cuidados/ambiente</b></p>	<p>“importância dos cuidados paliativos nisto e dos cuidados prestados em casa” E4-170</p> <p>“tornar o ambiente propicio à manifestação de sentimentos” E5-73</p> <p>“temos as ferramentas, nós criamos o ambiente” E5-95</p>	<p><b>3</b></p>

<p><b>Formação</b></p>	<p>“um estágio, uma coisa qualquer, num sitio onde se fale de morte” E2-11 E2-101</p> <p>“acho que precisávamos de evoluir, um pouco mais” E2-95</p> <p>“ao nível do desenvolvimento da criança” E3-28</p> <p>“será necessário... muita formação” E6-62</p> <p>“ler e aprofundar conhecimentos sobre o assunto” E6-18</p> <p>“reuniões de partilha, e falar um bocadinho sobre o que é que morte nos assusta a nós próprios...e talvez assim nos ajude a falar com...com os miúdos” E5-107</p>	<p>7</p>
------------------------	--	----------

De acordo com os dados apresentados no quadro 2, e dentro da categoria estratégias, verificamos quais as estratégias, que os enfermeiros consideram ser relevantes para poderem falar sobre morte com a criança em fim de vida, ressaltando então as subcategorias: trabalho em equipa, comunicação e formação.

O trabalho em equipa é o centro de tudo. Se, partindo dos princípios dos cuidados paliativos pediátricos (Himelstein:2006:163), então faz todo o sentido ser a estratégia mais referenciada, porque a partir daqui, todo o trabalho é centrado na criança/família, centrado na relação, englobando uma equipa multidisciplinar sempre disponível. Se tudo isto estiver bem interiorizado, o trabalho em equipa torna-se a estratégia perfeita para chegar à criança/família, pois aumentando a proximidade de todos com o sujeito de cuidados, assim será mais fácil a comunicação, se os pais estiverem seguros de que tudo está a ser feito para o melhor bem-estar da sua criança, então eles vão confiar na equipa, e sentir-se a vontade para comunicar e falar abertamente sobre o que estão a vivenciar e a sentir, e consequentemente permitir-nos chegar à criança para falar sobre morte, e mais importante ainda, se com a nossa ajuda, eles próprios conseguirem ter essa conversa.

Para além de que, o trabalho em equipa só traz vantagens, os profissionais sentem-se apoiados e todos trabalham com um objectivo comum. Os cuidados são prestados por cada membro da equipa, por especialidade e por tipo de cuidado, concretizando-se num

acompanhamento sistemático, ilustrado por Phaneuf (2001:378): *“o acompanhamento sistemático constitui acima de tudo uma organização integrada, uma rede de pessoas e de serviços que unem os seus esforços com vista a um melhor resultado.”*

Deve ser um trabalho começado logo desde o início, e sobretudo trabalhar muito com os pais, para que depois seja mais fácil chegar à criança, uma vez que, a maioria das vezes, só chegamos a uma criança através dos pais. Esta ideia é corroborada por Paro, et al (2005:154), uma equipa bem orientada é fundamental no cuidar em pediatria oncológica, os cuidados e as orientações devem começar logo na admissão, pois a admissão é fundamental para estabelecer um relacionamento seguro, tranquilo e empático entre o sujeito de cuidados e a equipa multidisciplinar. No decorrer do percurso de cuidados, e do acompanhamento sistemático, uma das componentes essenciais do trabalho em equipa, são as reuniões multidisciplinares. Estas reuniões são o local por excelência da comunicação e da concertação, servem para troca de ideias sobre a evolução do estado clínico do sujeito de cuidados, para falar sobre dificuldades encontradas, para uma procura consensual de soluções, analisar os resultados e sobretudo o traçar objectivos e coordenar acções que serão adoptadas por todos. (Phaneuf:2001:392)

Esta forma de trabalhar e este tipo de abordagem, constituem um desafio, sem dúvida, o que é ilustrado por Papadatou (1997:590):

*“O desafio com uma abordagem interdisciplinar é trabalhar em conjunto para um objectivo comum, integrando várias perspectivas como um todo. Isto implica uma comunicação contínua, entre os vários profissionais, que desenvolveram uma filosofia comum, partilham a responsabilidade do cuidado com um grupo, e portanto, evitam a separação dos serviços.”*

Os pais e a equipa precisam de trabalhar em conjunto, e usar esse mesmo trabalho para determinar o que será explicado à criança em fim de vida, o que nos leva à comunicação.

Comunicar é uma dificuldade quando se trata de crianças em fim de vida, já o tínhamos constatado pela nossa experiência, também pelos autores consultados, e pelos resultados obtidos neste estudo. Mas, é sem dúvida uma estratégia importante quando

tornamos esta dificuldade num instrumento, e o usamos a nosso favor. A comunicação utilizada pode ser de forma verbal ou não verbal, utilizando diferentes recursos, etc., mas cabe à equipa estar atenta para assim poder abordar esta questão da melhor forma possível.

Primeiro que tudo, é necessária uma avaliação da situação e das necessidades, tentar perceber o que as crianças querem realmente saber. Nesta sequência, um importante elemento de coping, é o entendimento cognitivo dos eventos, por parte da criança. Devendo por isso, ser criadas oportunidades, para ajudar a criança a perceber o que está a acontecer, explicando termos médicos e tratamentos em termos simples, acessíveis ao estadio de desenvolvimento da criança. (Baggott, et al:2002:373) Os mesmo autores ilustram a importância da comunicação, no sentido de se verificar o que a criança precisa, estando atentos à cultura e religião da família e às formas anteriores de lidarem com estas questões. Embora todas as crianças tenham o direito de saber, nem todas tem a necessidade de saber, e o ideal será sempre que esta informação venha dos pais. (2002:417)

Na pesquisa bibliográfica realizada, Korones (2004), ilustra bem esta importância da comunicação. Este médico descreve que no passado era para ele muito difícil falar com a família sobre cuidados paliativos, evitando-o, admitindo ter grandes dificuldades em dizer palavras como “morte” e “morrer”, aos pais e principalmente a uma criança. Com o passar dos anos percebeu o imenso poder deste momento na vida de uma criança/família e a diferença que se pode fazer acompanhando os mesmos por esta fase tão difícil. Para o mesmo autor, o maior desafio que se enfrenta ao falar sobre morte com uma criança, é a sua concepção da mesma e o facto de mudar com o tempo. É fundamental ajudar as crianças a compreender e a aceitar a morte, mas sem as enganarmos ou as confundirmos, e muito menos impedir que saibam a verdade. Os silêncios, as respostas em sentido figurado, só contribuem para uma visão ainda mais horrenda da morte, alguns exemplos do tipo de explicações a evitar são ilustrados por Baggot, et al (200:401).

A comunicação nos cuidados de saúde é crítica, mas geralmente negligenciada, é uma componente importante, por isso deve ser integrada na prática e na formação e é uma habilidade que pode e deve ser ensinada. (Levetown:2008:e1441)

Por isso, a formação surge não só como uma estratégia, mas principalmente como uma necessidade, porque as crianças em fim de vida têm diferentes necessidades dos adultos, e variam muito de acordo com a idade e nível de desenvolvimento. Por isso, os

profissionais tem de ter treino específico e desenvolver ferramentas apropriadas com o fim de se relacionarem e comunicarem com as crianças, que usam menos a linguagem verbal e mais a linguagem simbólica, como forma de expressar os seus pensamentos, sentimentos e desejos. (Papadatou:1997:579)

De acordo com a mesma autora, existem alguns exemplos de treino específico/formação que os enfermeiros devem ter para lidar com crianças em fim de vida (1997:582-588), das quais destacamos:

- compreensão sobre os benefícios de cuidar de uma criança em fim de vida, em casa versus hospital;
- adquirir conhecimentos sobre a abordagem multidimensional no controlo da dor, de outros sintomas e desenvolver ferramentas para cuidar fisicamente da criança em fase terminal;
- desenvolver conhecimentos sobre as necessidades psicológicas, sociais e espirituais da criança em fim de vida, dos seus irmãos e dos seus pais, durante a fase terminal;
- entender a dinâmica do processo de luto;
- desenvolver ferramentas que facilitem a linguagem verbal e simbólica com as crianças e os adultos;
- aprender o que é a empatia através do treino de habilidades de escuta activa, através do uso de situações de role play e também através do envolvimento real com crianças doentes de verdade.

Depois de existir uma formação adequada, onde são integrados os diferentes aspectos do cuidar de uma criança em fim de vida, neste caso em particular, o respeitante à comunicação, então os enfermeiros deverão ser capazes de lidar com a pergunta que vem no quadro seguinte. Em nosso entender, a formação, mesmo que não mude completamente

a forma como cada um lida com esta situação, trará com certeza, um maior a vontade e uma forma muito mais corajosa de o fazer.

**Quadro 3 – Como respondem os enfermeiros à pergunta “vou morrer?”**

<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>	<b>Unidades de Enumeração</b>
<b>Adequando o Discurso ao Grau de Desenvolvimento</b>	<p>“tu não podes responder a um miúdo “sim vais morrer” sem saber como é que ele vai ficar a seguir” E1-228</p> <p>“se ele está preparado para uma ou outra resposta, para o “sim vais morrer” ou para “não estás muito bem” vamos ver como é que vais ficar” E1-235</p> <p>“depende da criança” E3-45</p> <p>“há miúdos que estão preparados para ouvir, há outros que não estão” E1-55 E5-53</p> <p>“adaptar às características daquela criança, portanto...conforme ela for reagindo assim tentarei dar a resposta.” E6-11</p>	<b>6</b>
<b>Devolvendo a Pergunta</b>	<p>“mas por que é que estás a dizer isso?”, “o que é que te leva a dizer isso?”, “porque te sentes mal? não te sentes mal?”, “ouviste alguém dizer isso?”.” E1-232 E3-61</p> <p>“começar pelo, “por que é que tas a dizer isso”?, e depois a partir daí ir desenrolando à medida daquilo que me vão dizendo” E3-62</p> <p>“devolver a pergunta, devolver perguntas(...) que é que tu achas? O que é que te parece?” E4-22 E4-53 E4-65 E4-71 E5-76 E5-150</p> <p>“o que é que é para ti o vais morrer? O que é que é a morte?” E5-118</p> <p>“mas o que é que pensa sobre isso? O que é que é a</p>	<b>13</b>

<p><b>Devolvendo a Pergunta (cont.)</b></p>	<p>morte para ele?” E2-55  “o que é que pensa sobre isso, o que é que é a morte para a criança, o que é que é a morte para ele ou para ela...a...o que é que se faz sentir” E2-60  “o que é que é a morte? o que é que sentes? Se tem medo” E2-65</p>	<p><b>13</b></p>
<p><b>Contornando a Questão</b></p>	<p>“pode ser contornando a “verdade”, mas dando-lhe segurança, e acho que o importante é isso” E1-135  “sabes que estas muito doente...ou seja, lentamente dar-lhe conhecimento realmente da realidade” E1-160  “tens que ir contornando, ele faz-te uma pergunta e tu vais contornando, não lhe vais dizer “sim vais morrer”.” E1-230 E1-234  “vais tentando perceber o que ele quer ouvir,”E1-230  “dando a volta” E3-44  “tento não responder...a uma pergunta dessas com uma resposta simples, como o sim ou não” E4-52  “tentado não ser objectiva e dizer, sim, sim, vais morrer” E3-43  “sem dar uma resposta muito,...necessariamente muito objectiva, (...) que pode levantar bastantes dificuldades, ...emocionais, na gestão emocional da criança” E4-62  “em vez de dizer sim vais morrer, (...), não ia dizer isso provavelmente, mas tentar perceber o que é que ele quer dizer com o vais morrer” E5-117</p>	<p><b>10</b></p>
<p><b>Falando Directamente de Morte</b></p>	<p>“nas duas situações que tive acho que era a única resposta a dar” E1-145  “ele perguntou se achava que...se eu achava que ele ia morrer, na terra, e eu disse-lhe que sim” E1-196  “mas os que me perguntaram eu respondi que sim”</p>	<p><b>4</b></p>

<p><b>Falando Directamente de Morte (cont.)</b></p>	<p>E1-144  “acho que qualquer criança que consiga fazer uma pergunta dessas é porque consegue... aceitar um sim” E2-75  “não digo, não, não, não vais morrer (...) não é falando sobre outra coisa qualquer” E3-42</p>	<p><b>4</b></p>
<p><b>Não Falando Directamente de Morte</b></p>	<p>“ir levando as coisas com calma” E1-52  “mas dizer-lhe directamente que ele vai morrer, não lhe iria dizer” E1-162  “não responder directamente” E5-76</p>	<p><b>3</b></p>
<p><b>Dependendo da Relação com a Criança/Família</b></p>	<p>“tens de adequar...ao tipo de pais, ao tipo de criança, ambiente familiar” E1-58  “porque conhecia-o e sabia que aquilo que ele queria ouvir era aquilo que eu lhe estava a responder” E1-207  “a relação era muito forte” E1-213  “consigas ter à vontade, confiança(...) com a criança para poderes chegar a esse ponto de comunicar o sim” E1-76  “depende da relação que nós temos com a criança” E3-45  “acho que tento cortar, não respondo...ou tento cortar a situação, se for uma criança com a qual eu não tenho relação nenhuma” E3-46  “depende daquilo que eu conheço daquela criança” E3-49  “claramente a quem tem confiança...(...) de quem têm a certeza que vão obter uma resposta fidedigna”E4-122</p>	<p><b>8</b></p>
<p><b>Avaliando as Necessidades</b></p>	<p>“tentar perceber até que ponto é que eles realmente querem saber” E5-123  “quando eles perguntam é provavelmente porque querem saber alguma coisa, portanto ai é não fugir e</p>	<p><b>8</b></p>

<p><b>Avaliando as Necessidades (cont.)</b></p>	<p>tentar perceber o que é que eles realmente, realmente querem saber, porque eventualmente eles deixam de fazer perguntas” E5-144</p> <p>“saber quais são os medos, o que é que ela tem medo, o que é que ela sabe sobre o assunto, o que é que ela pensa” E6-27</p> <p>“tu tens que saber como é que ele se sente, como é que ele não se sente” E1-229</p> <p>“tu consigas perceber qual é a intenção da pergunta” E1-234</p> <p>“O que é que ele tem medo” E5-119 E5-121 E5-150</p> <p>“saber quais eram as necessidades dela” E6-34</p>	<p><b>8</b></p>
<p><b>Honestidade e Sinceridade</b></p>	<p>“eu nunca lhe iria mentir, não havia...não havia qualquer hipótese de contornar, estávamos a falar com um quase adulto” E1-217</p> <p>“eu tenho consciência, eu tenho que ter consciência que não estou a mentir” E4-69</p> <p>“Mentir não, não desconversar, não aligeirar, não dizer do género, “ai que disparate” ”E5-115</p> <p>“tentava ser o mais honesta possível” E5-116 E5-122</p>	<p><b>5</b></p>

Não existem directrizes claras e directas sobre o que dizer ou não dizer. Cada criança e cada situação são diferentes.

Este último quadro, corresponde à análise da questão aberta, colocada aos enfermeiros que participaram no estudo. Esta questão tinha como objectivo, perceber como reagiam os enfermeiros perante a pergunta “vou morrer?”, como respondiam, ou se não respondiam, mas sobretudo poderemos a partir daqui, retirar sugestões para ajudar outros profissionais que trabalham na mesma área, e que se deparem com a mesma situação.

Esta questão talvez seja a mais temida pelos adultos, e de acordo com Baggott, et al (2002:417) a resposta a esta questão depende de muitos factores, o que vem ilustrar alguns

do achados descritos no quadro. Esses factores são: a relação com a criança e a família; o que os adultos acreditam que a criança está realmente a perguntar; o grau de dor/sofrimento e conhecimentos dos medos e preocupações da criança.

Corroborado por autores, como Carter e Levetown (2004:123-124), Bluebond-Langner e DeCicco (2006:92), Andrade e Barbosa (210:550), explicar a morte às crianças é um processo delicado, que engloba diversos factores, mencionados no enquadramento, estratégias, algumas delas mencionadas pelos enfermeiros no estudo, e algumas formas de resposta, sobretudo esta última, já ilustrada por Foley e Whittam (1990:330-332), pode ser agora complementada pelos achados do estudo.

Em suma, perante a questão “vou morrer”, podemos responder recorrendo não só às estratégias mencionadas no quadro 2, como utilizando as formas de resposta encontradas no quadro 3, que passam por:

- adequar o discurso ao grau de desenvolvimento (“*adaptar às características daquela criança, portanto...conforme ela for reagindo assim tentarei dar a resposta.*” E6-11);
- devolver a pergunta (“*devolver a pergunta, devolver perguntas(...) que é que tu achas? O que é que te parece?*” E4-22 E4-53 E4-65 E4-71 E5-76 E5-150), (“*o que é que é para ti o vais morrer? O que é que é a morte?*” E5-118), (“*mas por que é que estás a dizer isso?*”, “*o que é que te leva a dizer isso?*”, “*porque te sentes mal? não te sentes mal?*”, “*ouviste alguém dizer isso?*”.” E1-232 E3-61);
- contornar a questão (“*vais tentando perceber o que ele quer ouvir*”E1-230), (“*sabes que estas muito doente...ou seja, lentamente dar-lhe conhecimento realmente da realidade*” E1-160), (“*tens que ir contornando, ele faz-te uma pergunta e tu vais contornando, não lhe vais dizer “sim vais morrer”.*” E1-230 E1-234);
- falar directamente de morte (“*acho que qualquer criança que consiga fazer uma pergunta dessas é porque consegue... aceitar um sim*” E2-75);

- não falar directamente de morte (“*não responder directamente*” E5-76);
- a relação com a criança/família (“*tens de adequar...ao tipo de pais, ao tipo de criança, ambiente familiar*” E1-58), (“*depende da relação que nós temos com a criança*” E3-45);
- avaliar as necessidades (“*saber quais são os medos, o que é que ela tem medo, o que é que ela sabe sobre o assunto, o que é que ela pensa*” E6-27), (“*tu tens que saber como é que ele se sente, como é que ele não se sente*” E1-229);
- honestidade e sinceridade (“*Mentir não, não desconversar, não aligeirar, não dizer do género, “ai que disparate”*” E5-115) (“*tentava ser o mais honesta possível*” E5-116 E5-122).

Neste capítulo foram explicitados os resultados deste estudo, analisados à luz dos autores consultados e da experiência pessoal, resultados estes que nos permitiram compreender as dificuldades sentidas, as estratégias para superar essas dificuldades e sobretudo conhecer as formas de resposta dos enfermeiros perante a questão “vou morrer?”.

## 5 – LIMITAÇÕES E SUGESTÕES

Ao realizar um trabalho de investigação e sobretudo quando de escolhe o problema a investigar, é importante avaliar a exequibilidade e as limitações do estudo. Estamos conscientes da existência de limitações neste estudo:

- o próprio tema em si, e a dificuldade dos participantes em falar sobre o mesmo;
- a dificuldade em ter participantes disponíveis que cumprissem os critérios de inclusão na amostra;
- a inexistência de estudos, de que o investigador tenha conhecimento, sobre a temática, realizados em Portugal;
- a impossibilidade de generalizar resultados.

Conscientes destas limitações, este estudo representou um desafio, não só a nível pessoal, como profissional.

Dada a pertinência do tema e a inexistência de estudos em Portugal relacionados com o mesmo, sugerimos a criação, de guidelines em cuidados paliativos pediátricos, para a comunicação com a criança em fim de vida.

A realização de investigação sobre o tema de forma sistemática (envolvendo vários serviços) de forma a constituirmos conhecimento suportado em evidência, que pudesse servir de mote, para a criação de guias de boas práticas de enfermagem, para o cuidar da criança em fim de vida.

## 6 – CONCLUSÃO

Falar sobre morte será sempre um tema que suscitará dúvidas e receios, porque não se fala de morte naturalmente, porque isso nos leva a lidar e confrontar com os nossos próprios medos e receios, mas sobretudo coloca-nos perante a nossa própria finitude.

A sociedade ainda terá de evoluir, para que este tema possa ser tratado e encarado de forma mais natural, e para que se possa falar de morte sem tabus.

Quando envolve crianças, é compreensível que não seja uma situação fácil de lidar, porque não é esperado que uma criança morra primeiro que os seus pais, e ninguém está completamente preparado para isso. A morte de uma criança será sempre um acontecimento trágico. Os cuidados paliativos pediátricos ainda tem, por esta, e até por outras razões, como a falta de formação dos profissionais na área da saúde, um longo caminho a percorrer no nosso país, embora já existam algumas instituições a apostar na formação dos profissionais. Talvez seja o início de uma nova fase, que venha preencher uma lacuna, apontada também como dificuldade neste estudo

Uma boa comunicação entre os cuidadores e os pais/criança é sempre importante, mas torna-se crucial numa situação de doença terminal. Os profissionais de saúde devem ser capazes de comunicar aos pais e à criança, quando a cura já não é possível, e oferecer-lhes as opções disponíveis, num grande espaço de abertura, empatia e sobretudo de escuta, sobre os medos, preocupações e desejos, assegurando-se que os pais compreendem o que lhes está a ser comunicado, ajudando na tomada de decisões e sobretudo respeitando as mesmas. A comunicação é importante para ajudar a manter a confiança, reduzir as incertezas, prevenir expectativas irrealistas, permitir a adaptação dos pais/criança e prevenir a conspiração do silêncio.

As crianças sabem quando estão a morrer e conseguem sentir o stress dos pais e dos que estão à sua volta, quando a morte é iminente. Esta situação pode ser geradora de um grande isolamento, se não lhe é permitido falar abertamente sobre o assunto. Ao darmos oportunidade para comunicar, as crianças podem vencer os seus medos, expressar os seus sentimentos, realizar sonhos e terminar tarefas inacabadas para por fim poderem morrer em paz consigo próprias, rodeadas de amor.

Com este estudo de investigação, podemos concluir de forma geral, o seguinte:

- os enfermeiros sentem inúmeras dificuldades em falar sobre morte com a criança em fim de vida, principalmente, o falar sobre o tema em si;

- existem estratégias que podem ajudar a contornar essas dificuldades, nomeadamente o trabalho em equipa;

- quando confrontados com a questão “vou morrer?”, os enfermeiros consideraram que, devolver a pergunta, será a forma de resposta mais adequada.

Os resultados deste estudo mostram sobretudo, a importância da preparação e da formação para uma boa comunicação, com a criança em fim de vida.

Foi possível então, responder aos objectivos específicos, mas sobretudo chegar a um patamar importante, ou seja, conhecer melhor as sugestões de respostas por parte dos enfermeiros, na comunicação com a criança, podendo constituir-se as mesmas, como pontos de partida, para possíveis estudos futuros, com vista à criação de linha orientadoras para falar sobre morte com a criança em fim de vida.

Nem sempre os enfermeiros conseguem falar sobre morte, com a criança em fim de vida, ou muitas vezes não da forma que gostariam, e a isto sobrepõem-se as dificuldades.

A idade da criança, pela razão natural de que, quanto mais consciência tem mais difícil se torna a conversa; os pais, pois muitas vezes, só é possível chegar às crianças através dos mesmos, sendo necessária uma comunicação cuidadosa para assegurar os desejos dos pais e ao mesmo tempo agir tendo em conta o bem-estar da criança; o falar sobre o tema, ou seja, a dificuldade em abordar a questão com as crianças, o não se saber muitas vezes o que dizer, o receio de não se ter respostas; a falta de formação, nomeadamente, cursos específicos e treino da comunicação, que ajudem a dar resposta às necessidades da criança/família e por último as questões emocionais, que estão inerentes quando se trata de acompanhar e cuidar de uma criança em fim de vida.

Tendo em conta estas dificuldades, os enfermeiros enumeraram como principais estratégias: o trabalho em equipa, a formação e a comunicação.

Por fim, com as respostas dos enfermeiros à questão “vou morrer?”, podemos ficar a conhecer algumas sugestões, a ter em conta, como forma de resposta, nomeadamente: contornar a questão, devolver a pergunta, avaliar as necessidades e tendo em conta a relação com a criança/família.

A realização deste estudo de investigação, permitiu contribuir para uma área ainda pouco estudada, e foi muito enriquecedor perceber pelas entrevistas realizadas, todos trabalham para um mesmo objectivo e que nem com todas as dificuldades que enfrentam, os enfermeiros deixam de falar sobre morte com as crianças em fim de vida. Esperamos que os resultados deste estudo possam ajudar à reflexão e guiar os diálogos relacionados com a morte, com crianças em fim de vida, seja quais forem as circunstâncias em que se encontrem.

Tantas vezes cuidamos as crianças, como se esquecêssemos como é ser crianças. Dentro deste campo, não podemos partilhar esta atitude, se desejamos compreender como é ser criança com doença terminal e responder apropriadamente às suas necessidades. A criança/família precisa de nós, para estar lá, ver com eles, esperar com eles e imaginar com eles. Precisam que estejamos verdadeiramente presentes, e sermos nós próprios.

Nesta jornada, em nosso entender, temos de envolvê-los como se estivéssemos a fazer uma viagem, ir ao coração do que importa, e ajudá-los a passar à próxima fase.

## 7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Academy of Pediatrics – Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. **Paliative Care for Children**. Pediatrics Vol. 106 N°2 Agosto 2000 pp.351-357
2. ANDRADE, Teresa; BARBOSA, António. **Luto infantil**. In A. Barbosa, & I.G. Neto (Eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2ª Edição. Lisboa 2010 p.533-561
3. ARRAMBIDE, M. Salas, et al. **Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia**. An Pediatric (Barc) 61(4) 2004; p. 330-335
4. AZEREDO, Z., et al. **A família da criança oncológica: testemunhos**. Acta Médica Portuguesa. 17 (2004) 375-380.
5. BAGGOTT, Christina R., et al. **Nursing Care of Children and Adolescents with Cancer**. Saunders. 3ª Edição. 2002 p.365-420
6. BARBOSA, António; NETO, Isabel. **Manual de Cuidados Paliativos**. Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2ª Edição. Lisboa 2010
7. BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Edições 70, 1991
8. BEALE, Estela A., et al. **Silence Is Not Golden: Communicating With Children Dying From Cancer**. Journal of Clinical Oncology. V.23, N°15 Maio 2005: pp. 3629-3631

9. BECKSTRAND, Renea L., et al. **Pediatric Nurses' Perceptions of Obstacles and Supportive Behaviors in End-of-Life Care**. American Journal of Critical Care. Vol. 19(6):543-52 Novembro 2010
10. BENINI, Franca; et al. **Pediatric Palliative Care**. Italian Journal of Pediatrics. 2008, 34:4
11. BERGER, Ann M.; et al. **Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology**. Lippincott Williams & Wilkins. 2ª Edição. 2002. p.1044-47
12. BLACK, Dora. **Coping with Loss – Bereavement in Childhood**. BMJ, Volume 316. Março 1998.
13. BLUEBOND-LANGNER, Myra; DeCICCO, Amy. **Children's views of death**. In GOLDMAN, Ann.; HAIN, Richard; LIBEN, Stephen. **Oxford Textbook of Palliative Care for Children**. Oxford University Press. 2006 p.85-93
14. BLUEBOND-LANGNER, Myra. **The Private Worlds of Dying Children**. Princeton University Press. 1978
15. BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari. **Investigação Qualitativa em Educação – Uma Introdução à Teoria e aos Métodos**. Porto Editora. 1994
16. BOOTH, Sara; BRUERA, Eduardo. **Palliative Care Consultations in Haemato-Oncology**. Oxford University Press. 2003
17. BRIEN, Irene O; et al. **Medical Futility in Children's Nursing: making end-of-life decisions**. British Journal of Nursing. Vol. 19, No 6. 2010. p.352-356
18. BROWNING, David. **To Show Our Humanness – Relational and Communicative Competence in Pediatric Palliative Care**. Bioethics Forum 18(3/4) p.23-28. [http://www.ipepweb.org/documents/humanness\\_proofs.pdf](http://www.ipepweb.org/documents/humanness_proofs.pdf)  
(Consultado: 2011-04-09 19:31)

19. CAPELAS, Manuel Luís Vila. **Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal**. Cadernos de Saúde – ICS/UCP . Vol.2, Lisboa 2009
20. CARTER, Brian S.; LEVETOWN, Marcia. **Palliative Care for Infants, Children and Adolescents – A Practical Handbook**. Johns Hopkins University Press. 2004
21. COLLIÉRE, Marie Françoise – **Cuidar...A Primeira arte da vida**. 2ª Edição, Lusociência; Lisboa 2003 p.1
22. COLLIÉRE, Marie Françoise – **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa. Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. 1989 p. 235.
23. COSTA, Juliana Cardeal; LIMA, Regina Aparecida Garcia. **Luto da Equipe: Revelações dos Profissionais de Enfermagem sobre o Cuidado à Criança/Adolescente no Processo de Morte e Morrer**. Revista Latino-americana Enfermagem. Março-Abril; 13(2) 2005. p.151-157
24. DAVIES, Betty, et al. **Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers**. Pediatrics-American Academy of Pediatrics 2008. V.121 N.2 p. 282-288
25. **Dificuldade** In *Infopédia* Porto: Porto Editora, 2003-2013. Disponível na www: <URL: <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa-aa/dificuldade>>.[Consultado 2013-10-20].
26. Department of Health and Children. **Palliative Care for Children with Life-limiting Conditions in Ireland – Section one: Defining and describing palliative care for children – A National Policy**. Irlanda. Dezembro 2009
27. **Estratégia** In *Infopédia* Porto: Porto Editora, 2003-2013. Disponível na www: <URL: <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa-aa/estrat%C3%A9gia>>.[Consultado 2013-10-30].

28. FIELD, Marilyn; BEHRMAN, Richard. **When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families**. Report of the Institute of Medicine. Washington, DC: National Academies Press. 2002
29. FLICK, Uwe. **Métodos Qualitativos na Investigação Científica**. Monitor, Lda. 1ª Edição. 2005
30. FOLEY, Genevieve V.; WHITTAM, Elizabeth H. **Care of the child dying of cancer: I**. Cancer Journal for Clinicians. 1990. 40. p.327–354.
31. FOLEY, Genevieve V.; WHITTAM, Elizabeth H. **Care of the child dying of cancer: II**. Cancer Journal for Clinicians. 1991. 41. p. 52–50.
32. FORTIN, Marie-Fabienne. **O Processo de Investigação - Da Concepção à Realização**. Lusociência. Outubro 2003.
33. FRANÇOSO, Luciana P. C. **Reflexões Sobre o Preparo do Enfermeiro na Área de Oncologia Pediátrica**. Revista Latino-americana de Enfermagem. Ribeirão Preto, v.4, n.3, p.41-48 Dezembro 1996
34. FRIEDMAN, Debra, et al. **Issues and Challenges in Palliative Care for Children with Cancer**. Current Pain and Healthcare Reports 2005, 9. p.249-255
35. GIBSON, Faith. **Advancing Nursing Practice – Nurse Practitioners: The Door to the Future in Pediatric Oncology**. Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol 22, No 5. Setembro-Outubro, 2005 p.249
36. GOLDMAN, Ann. **ABC of Palliative Care: Special problems of children**. BMJ (Clinical Research Ed.) Janeiro 3; Vol. 316 p. 49-52. 1998
37. GOLDMAN, Ann. **Care of Dying Child**. Oxford University Press. 2002. p.145-155

38. GOLDMAN, Ann.; HAIN, Richard; LIBEN, Stephen. **Oxford Textbook of Palliative Care for Children**. Oxford University Press. 2006
39. GRAVES, S., ARANDA, S. **When a Child Cannot be Cured – reflections of health professionals**. European Journal of Cancer Care, 14. 2005. 132-140
40. HAN, Paul K. J., et al. **The Palliative Care Clinical Evaluation Exercise (CEX): An Experience-Based Intervention for Teaching End-of-Life Communication Skills**. Academic Medicine, Vol. 80, No. 7 Julho 2005
41. HEATH, John A., et al. **Quality of care at the end of life in children with cancer**. Journal of Paediatrics and Child Health 45. 2009 p. 656-659
42. HELLSTEN, Melody Brown, et al. **End-Of-Life Care for Children**. Texas Children's Cancer Center. The Texas Cancer Council. 2000
43. HENEZEL, Marie de. **Diálogo com a Morte**. Casa das Letras. 7ª Edição. 2009
44. HILDEN, Joanne M., et al. **Attitudes and Practices Among Pediatric Oncologists Regarding End-of-Life Care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey**. Journal of Clinical Oncology, Vol 19, No 1, Janeiro 2001 pp 205-212
45. HIMELSTEIN, Bruce P., et al. **Pediatric Palliative Care**. The New England Journal of Medicine; Vol. 350 No.17. Abril 22, 2004 pp. 1752-62
46. HIMELSTEIN, Bruce P. **Palliative Care for Infants, Children, Adolescents, and Their Families**. Journal of Palliative Medicine. Vol. 9 Issue 1, Fevereiro 2006. p.163-181
47. HYNSON, Jenny. **Palliative Care for Children**. Health Voices - Journal of the Consumers Health Forum of Australia. Issue 4. Março 2009 p. 22-23

48. HYNSON, JL; SAWYER, SM. **Paediatric Palliative Care: Distinctive needs and emerging issues.** Journal Paediatric Child Health. 37. 2001. p. 323-325
49. KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer.** Martins Fontes Editora. São Paulo. 2005
50. KORONES, David N. **Talking to Dying Children: confessions from the trenches.** Bulletin – Newsletter of the American Academy of the Hospice and Palliative Medicine. Vol.5 No.2 2004
51. KREICBERGS, Ulrica.; et al. **Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease.** The New England Journal of Medicine. Vol. 351 No. 12. Setembro 16. 2004 p.1175-85
52. LANG, Susan S.; PATT, Ricchard B. **The Complete Guide to Relieving Cancer Pain and Suffering.** Oxford University Press. 2004
53. LESSARD-HÉBERT, Michelle; et al. **Investigação Qualitativa – Fundamentos e Práticas.** Intituto Piaget. 2ª Edição. 2005
54. LEVETOWN, Marcia. **Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information.** Pediatrics - American Academy of Pediatrics. 2008. V.121. N.5 p. e1441-e1460
55. MARTINSON, Ida M. **Improving Care of Dying Children** *in* Caring for Patients at the End of Life. West J Med. 1995; 163:258-262
56. McCALLUM, Dawn E.; et al. **How Children Die in Hospital.** Journal of Pain and Symptom Management. Vol.20 No. 6 Dezembro 2000. p.417-423
57. MELLOR, Charlotte. et al. **Developments in paediatric palliative care.** Paediatrics and Child Health 22:3 Elsevier 2011 p 115-120

58. MELO, Luis. **As Crianças no Vale da Morte – Reflexões sobre a criança terminal.** Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro. 1996; 72(5). p. 287-294
59. National Cancer Institute. **Communication in Cancer Care: Communicating with Children About Their Cancer.** [http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/communication/healthprofessional/page6#Section\\_93](http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/communication/healthprofessional/page6#Section_93) (Consultado: 20/09/2012)
60. NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana. **Para uma Ética da Enfermagem – Desafios.** Gráfica de Coimbra – Publicações, Lda.
61. PAPADATOU, Danai. **Training Health Professional in Caring for Dying Children and Grieving Families.** Faculty of Nursing, University of Athens, Greece. *Death Studies*, 21: 575-600. 1997
62. PEARSON, Helen. **Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people.** *Paediatric Nursing*. Vo.22, No.7. Setembro 2010. pp. 31-35
63. PHANEUF, Margot. **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação.** Lusociência. 2005
64. PHANEUF, Margot. **Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado.** Quarteto Editora. Coimbra. Maio 2001
65. PIZZO, Philip A.; POPLACK, David G. **Principles and Practice of Pediatric Oncology.** Lippincott William & Wilkins. 2006. p. 1414-39
66. POLES, Kátia; BOUSSO, Regina S. **A Enfermeira e a Família no Processo de Morte da Criança: Evidências do Conhecimento.** *Rev. Soc. Brasileira Enfermagem Pediátrica*. São Paulo. V.4, n.1, p.11-118 Julho 2004.
67. POLIT, Denise F; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem.** 3ª Edição. Artes Médicas. Porto Alegre. 1995

68. POSTOVSKY, Sergei; ARUSH, Myriam Weyl Ben. **Care of a Child Dying of Cancer: The Role of the Palliative Care Team in Pediatric Oncology.** Pediatric Hematology and Oncology, 21. 2004. p. 67-76
69. SALES, Catarina, et al. **Cuidado Paliativo: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica.** Revista Enfermagem. UERJ, Rio de Janeiro 16(2) 2008 174-9
70. SEPÚLVEDA, Cecilia; et al. **Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective.** Journal of pain and Symptom Management. Vol.24 N.2 p. 91-96 Agosto 2002
71. STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. **Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista.** Lusociência. 2ª Edição. 2002
72. WILSON, Karla. **The Evolution of the Role of Nurses: The History of Nurse Practitioners in Pediatric Oncology.** Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol 22, No 5 (Setembro-Outubro), 2005. P 250-253
73. WHITTAM, Elisabeth H. **Terminal Care of the Dying Child – Psychosocial Implications of Care.** Cancer Supplement. Maio, 1993, volume 71, No 10. p.3450-62
74. WOLFE, Joanne; et al. **Symptoms and Suffering at the End Of Life in Children with Cancer.** NEJM. Vol. 342, No 5. 2000 p. 326-333
75. WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children.** Geneva. 1998

# **ANEXOS**

**ANEXO I**  
**GUIÃO DA ENTREVISTA**

## **Guião da Entrevista**

- 1- Quais as dificuldades sentidas em falar sobre a morte com a criança em fim de vida?
- 2- E que estratégias utiliza para superar as dificuldades na comunicação perante a criança em fim de vida?
- 3- Como responde quando lhe perguntam: “vou morrer”?

**ANEXO II**  
**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DAS**  
**ENTREVISTAS**



UNIVERSIDADE CATOLICA PORTUGUESA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil  
Att.: Exmo. Senhor  
Presidente do Conselho de Administração  
Rua Prof. Lima Bastos  
1099-023 LISBOA

Nossa Referência	Data de Expedição
ICS/0502/2012	2012-07-23

**ASSUNTO:** Pedido de colheita de dados.

Exmo. Senhor Presidente,

O Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa vem por este meio, solicitar a V. Ex.cia autorização para que a aluna Tânia Alexandra Pereira Costa, Enfermeira, Mestranda em Cuidados Paliativos, portadora do bilhete de identidade nº 12417188, residente na Rua do Centro Social, nº 8, BL 2 , 1º E, Abrunheira - Sintra, possa realizar a colheita de dados para o estudo académico com vista à obtenção do grau de Mestre, cujo projeto intitulado: "Cuidar da criança em fim de vida – A comunicação" foi aprovado pelo Conselho Científico do ICS.

Da recolha de dados, a fazer a 7 enfermeiros escolhidos entre o serviço de pediatria, internamento e o hospital de dia, não resultará quaisquer encargos, financeiros ou outros, para a instituição, sendo garantido o anonimato dos profissionais de saúde que voluntariamente aceitem participar no estudo.

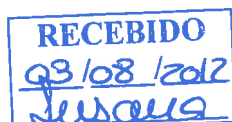
A ser autorizada, a recolha dos dados realizar-se-á no período de agosto e setembro/2012.

Agradecendo desde já o tempo dispensado por parte de V. Ex.cia ficamos a aguardar resposta tão breve quanto possível.

Estamos disponíveis para outros esclarecimentos.

Com os meus melhores cumprimentos,

Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas  
Director



**ANEXO III**  
**AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DAS**  
**ENTREVISTAS**



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA  
DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Conselho de Administração

Exmo. Senhor  
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas  
Universidade Católica Portuguesa – ICS  
Palma de Cima  
1649-023 Lisboa

V/Refª	Data	N/Refª	Data
ICS/0502/2012	23-07-2012	CA-163	27/09/2012

28.SET.2012\*0015051

**Assunto:** Pedido de colheita de dados

Em resposta à vossa carta, venho por este meio informar que após apreciação do projecto de investigação, autorizo o presente estudo. O investigador deverá contactar a Sr.ª Enfermeira Chefe Elsa Pedroso do serviço de Pediatria, e articular com as disponibilidades do serviço e da prestação de cuidados de enfermagem, o desenvolvimento da colheita de dados.

Deverá ainda ser facultado ao IPOL, o acesso aos resultados de investigação.

Com os melhores cumprimentos,

Enfermeira Directora e Vogal

(Teresa Carneiro)

Tâniz Costa

**ANEXO IV**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

## Declaração de Consentimento Informado

Caro(a) colega, estou actualmente a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa, no qual me encontro em fase de elaboração da tese, intitulada: " Cuidar da Criança em Fim de Vida - A Comunicação", pretendo:

- Identificar as dificuldades dos enfermeiros em falar sobre a morte com criança em fim de vida.
- Descrever a resposta dos enfermeiros perante a questão "vou morrer?".
- Identificar estratégias utilizadas para falar sobre morte com a criança em fim de vida
- Contribuir para a construção de uma linha orientadora, para falar sobre a morte, com a criança em fim de vida.

Para tal, pretendo colher dados através de uma entrevista gravada, a enfermeiras(os), escolhidos de acordo com os critérios de inclusão da amostra, no serviço de pediatria internamento e Hospital de Dia. As entrevistas serão transcritas por mim, para garantir a confidencialidade e anonimato, todos os dados colhidos durante o estudo serão tratados de forma confidencial.

As informações colhidas com esse instrumento poderão ser utilizadas em publicações futuras, sendo que os dados de identificação dos inquiridos serão mantidos em sigilo.

Os participantes do estudo não terão qualquer tipo de despesa e nem sofrerão qualquer tipo de dano. Aos participantes, fica também reservado o direito de se retirar do estudo a qualquer momento sem sofrer nenhum tipo de constrangimento. No final da pesquisa serão oferecidas informações e esclarecimentos a respeito das conclusões do estudo para os interessados.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas. Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_