

Criança com Câncer em Processo de Morrer e sua Família: Enfrentamento da Equipe de Enfermagem

Children with Cancer in the Process of Dying and their Families: Confrontation of Nursing Team

Niño con Câncer en Proceso de Muerte y su Familia: Enfrentamiento del Enfermería

Sandra Alves do Carmo¹; Isabel Cristina dos Santos Oliveira²

Resumo

Introdução: Para cuidar das crianças com câncer e sua família, a equipe de enfermagem deve entender o processo de morrer, pois o cuidado é muito diferenciado e difícil, tendo em vista os aspectos operacionais e relacionais. **Objetivo:** Descrever as especificidades do cuidado de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família e analisar a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, desenvolvida em um hospital especializado em oncologia do município do Rio de Janeiro. Os participantes foram seis integrantes da equipe de enfermagem que participaram da entrevista não diretiva em grupo no período de janeiro a março de 2010. Para analisar os depoimentos, foi utilizada a análise temática. **Resultados:** Evidenciou-se que a morte é entendida como uma perda e por vezes um alívio. A equipe tem dificuldade em vivenciar o processo de morrer da criança e estabelece estratégias de enfrentamento como não deixar a criança morrer sozinha, separar o profissional do emocional, neutralizar os sentimentos e nunca demonstrar fraqueza. **Conclusão:** A equipe de enfermagem apresenta dificuldades em lidar com a morte da criança com câncer em processo de morrer e apoiar sua família. Essas dificuldades estão relacionadas à falta de entendimento sobre os cuidados paliativos.

Palavras-chave: Criança hospitalizada; Cuidados paliativos; Equipe de Enfermagem; Atitude frente à Morte; Enfermagem Pediátrica; Enfermagem Oncológica

Síntese da Dissertação de Mestrado Defendida na Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ).

¹ Enfermeira do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Mestre pelo programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Pesquisa da EEAN/UFRJ. Membro do Grupo de Pesquisa-Saúde da Criança/Cenário Hospitalar. *E-mail:* drinhaalves@yahoo.com.br

² Doutora em Enfermagem. Professora-Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da EEAN/UFRJ. Líder do Grupo de Pesquisa-Saúde da Criança/Cenário Hospitalar. Orientadora. *E-mail:* chabucris@ig.com.br.

Endereço para correspondência: Sandra Alves do Carmo. Avenida Dom Helder Câmara, 6001 - apartamento 105, Bl. 01 - Pilares. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP: 20771-002. *E-mail:* drinhaalves@yahoo.com.br.

INTRODUÇÃO

O cotidiano da equipe de enfermagem que atua com a criança com câncer em processo de morrer e sua família propicia um grande desgaste físico e emocional nos profissionais, levando-os a adquirir problemas de saúde ou a cuidar de outra clientela¹.

Os trabalhadores de enfermagem sofrem intensamente ao cuidar dos pacientes em processo de morrer e, para enfrentar o sofrimento cotidiano, utilizam diversas estratégias e mecanismos de defesa, individuais e coletivas, como a negação, criação de rotinas e afastamento¹.

Para cuidar das crianças com câncer e sua família, a equipe de enfermagem deve entender a morte e o morrer e identificar os estágios do processo de morrer, pois o cuidado é muito diferenciado e difícil, tendo em vista os aspectos operacionais e relacionais. Além disso, a equipe precisa saber lidar com a morte, pois o câncer é uma doença crônica, com tratamentos severos que podem levar a criança inesperadamente à morte, apesar de que, para a maioria das crianças, a morte é esperada conforme a impossibilidade de cura atual. Os profissionais que atuam em oncologia pediátrica também necessitam de apoio para lidar com a situação de perda no seu cotidiano¹.

Vale ressaltar que o processo de morrer pode ser definido como o período vivenciado pelo paciente desde um diagnóstico de doença incurável até a sua morte. Durante esse período, o paciente passa pelos estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação².

Em uma pesquisa, os profissionais de enfermagem relataram que as vivências mais marcantes envolvendo a morte de paciente estão relacionadas à primeira experiência com ênfase no vínculo com o paciente e sua idade. A maioria dos participantes entrevistados demonstrou dificuldade em aceitar a morte de uma criança ou jovem, enquanto a morte de um idoso é considerada de mais fácil assimilação. Observou-se que os profissionais da enfermagem necessitam de estratégias para o enfrentamento das situações causadoras de estresse e desestabilização emocional, tais como a morte do paciente, sendo destacada por alguns a religiosidade e/ou espiritualidade como um aspecto fundamental³.

Na prática assistencial, observa-se que a equipe de enfermagem tem dificuldade em lidar com pacientes graves desde idosos a crianças em processo de morrer e com a morte. Com isso, tornam-se necessários estudos referentes à equipe de enfermagem que lida com a criança com câncer e sua família¹.

Diante do exposto, delimitou-se como objeto de estudo a atuação da equipe de enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família. Os objetivos foram: descrever as especificidades da assistência de enfermagem à criança com câncer em processo de morrer e sua família; e analisar a atuação da equipe de

enfermagem frente à criança com câncer em processo de morrer e sua família.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa, desenvolvida numa unidade de internação pediátrica de um hospital filantrópico especializado em oncologia do Município do Rio de Janeiro.

A equipe de enfermagem da unidade de internação pediátrica é composta por oito profissionais, sendo que seis integrantes, a saber: uma enfermeira, quatro técnicas e uma auxiliar de enfermagem, atenderam aos seguintes critérios de inclusão: experiência de cuidar de crianças em processo de morrer no mínimo há um ano por entender que esse período de atuação possibilita a adaptação às rotinas e dinâmicas da unidade; atuar na unidade nos serviços diurno e noturno e aceitar participar da pesquisa. Os critérios de exclusão foram: profissionais que estavam nas condições de licença prolongada, cobertura de faltas ou folgas no momento da coleta de dados.

O número de participantes foi delimitado no decorrer da coleta de dados quando a organização dos depoimentos possibilitou a identificação da saturação dos dados, ou seja, a existência de recorrência de ideias, práticas e visões de mundo⁴.

O procedimento metodológico foi a entrevista (gravada em MP3 e transcrita na íntegra) não diretiva em grupo. Nessa técnica⁵, os grupos são formados aleatoriamente e o entrevistador conduz os temas previamente definidos sem interferir nas respostas dos participantes.

Os temas elaborados com base na literatura acerca da temática e que atenderam aos objetivos do estudo para orientar a entrevista foram: cuidados específicos; interação (equipe, criança, família); lidar com a morte e prática diária (facilidades / dificuldades).

A coleta de dados foi realizada no período de janeiro a março de 2010 pela própria pesquisadora no posto de enfermagem da unidade de internação pediátrica, no horário em que as depoentes consideraram mais tranquilo, tendo em vista que elas não poderiam se afastar da referida unidade.

Para proceder à entrevista, as participantes se acomodaram de frente para os temas que foram afixados na parede de forma aleatória por meio de tiras de cartolina. Foram realizadas duas entrevistas em grupo, sendo a primeira com uma enfermeira, uma técnica de enfermagem e uma auxiliar de enfermagem; e a segunda com três técnicos de enfermagem com duração média de 45 minutos.

O estudo foi realizado conforme os preceitos éticos que envolvem seres humanos estabelecidos na Resolução nº 466/20126, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição (Protocolo nº 012 em 17/12/2009).

Todas aceitaram participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, para garantir o anonimato, foram utilizados pseudônimos de nome de flores, previamente selecionados pela autora.

Após a transcrição na íntegra dos relatos das entrevistas, iniciou-se a aplicação das três etapas previstas pela análise temática⁷: a) Pré-análise - consiste na seleção dos documentos, relacionando-os aos objetivos da pesquisa. Nessa etapa, aparecem os trechos coincidentes e divergentes das mensagens; b) Exploração do material - as unidades temáticas são evidenciadas no texto, classificadas, agrupadas em forma de dados, selecionando os temas; c) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

RESULTADOS

Os participantes do estudo eram do sexo feminino, na faixa etária predominante de 20 a 42 anos. O tempo de serviço na unidade variou de um a nove anos. A maioria das participantes não tinha outro emprego. Em relação à qualificação profissional, a enfermeira era especialista em oncologia e todas não foram capacitadas para atuarem em cuidados paliativos.

As unidades temáticas que emergiram dos depoimentos foram agrupadas e organizadas em dois tópicos listados a seguir.

PROCESSO DE MORRER: CUIDADOS ESPECÍFICOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DA ENFERMAGEM

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

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

Dar toda prioridade de medicação, evitar a dor [...] (Lírio – Téc. Enf.).

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

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

Três depoentes mencionam os cuidados pós-morte:

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

[...] no processo de morrer, o nome morrer, a gente tem que respeitar [...] o respeito pelo corpo que mesmo que está morto, você vai ficar rindo, ou contando piada? (Rosa – Enfa.).

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

Frente ao medo da morte pela criança, a equipe não deixa a criança morrer sozinha, como foi evidenciado em dois depoimentos:

Saber que tem alguém perto dela e que ela não está morrendo sozinha. Porque a maioria das crianças morre lúcida, morre conversando com você. Então, você tem que estar perto dela, até ela partir [...] (Rosa – Enfa.).

[...] mas enquanto ela está ali, respirando, a gente tem que dar os cuidados, não é? Para mostrar à mãe que a criança não morreu sozinha, porque não morreu sem atenção [...] (Orquídea – Aux. Enf.).

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

[...] porque a gente acaba se envolvendo com eles [...] você acaba criando carinho com a criança, se envolvendo com a criança [...] a gente tem que interagir com a criança de uma forma assim amiga, mostrar para ela que a gente é amiga [...] (Lírio – Téc. Enf.).

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

Por outro lado, duas depoentes preferem evitar o envolvimento com a criança em processo de morrer. A depoente Rosa (Enfermeira) menciona que:

É difícil, mas a gente tem que botar primeiro o profissional. Profissionalismo e esquecer o emocional. O emocional lá fora [...].

Enquanto Violeta (Téc. Enf.) destaca: Eu procuro não me envolver muito pelo fato de ser criança, essas coisas, procuro não levar para casa. Faço meu trabalho aqui e saio do hospital acabou [...].

As estratégias da equipe de enfermagem para transmitir segurança para a criança e sua família foram mencionadas por três depoentes:

Dar amor a ela até a hora que a gente vê, que ela naquele leito ali, dar atenção, carinho, mostrar a ela que a gente tem boa vontade [...] (Orquídea – Aux. Enf.).

[...] trazer o ambiente da casa para o hospital para ela não se sentir tão isolada do mundo [...] (Violeta – Téc. Enf.).

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

DIFICULDADES E FACILIDADES DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE À CRIANÇA EM PROCESSO DE MORRER E SUA FAMÍLIA

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

[...] você não vai chegar ao leito da criança e dizer: você vai morrer [...] (Lírio – Téc. Enf.).

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

[...] eu acredito que se um familiar chegar para mim e falar e eu sabendo que a criança já vai morrer. Eu não vou falar que a criança vai morrer [...] o médico passou morfina, estava com muita dor, aí eu falei assim: poxa, mas morfina vai fazer morrer mais rápido. Ele falou: mas vai morrer sem dor [...] Meu paciente, fazer de tudo para ele não morrer, ele é um ser humano [...] Nós somos até egoístas de às vezes querer que viva, porque está vivendo sob sofrimento [...] (Girassol – Téc. Enf.).

A interação entre a equipe de enfermagem, a criança e sua família, no tocante à diminuição da insegurança e do medo, foi evidenciada em dois depoimentos:

[...] quando uma criança está em um estado assim bem grave, temos que trabalhar intensivamente com a família, em equipe, com a criança pelo fato de ela se sentir insegura, com medo [...] (Margarida – Téc. Enf.).
[...] a equipe tem que ter muita disciplina, porque, se a equipe não envolver a criança e a família, não

tem interação nenhuma [...] o acompanhante aqui não fica de braços cruzados [...] fica aqui ajudando [...] acompanhante, pai e mãe [...] (Rosa – Enf.).

DISCUSSÃO

A tecnologia não pode ser vista apenas como algo concreto, mas como resultado de um trabalho que envolve ações abstratas ou concretas com finalidade do cuidado em saúde⁸.

Em um estudo que traz relatos de enfermeiras que atuam em unidade de terapia intensiva, constatou-se uma supervalorização dos cuidados técnicos em detrimento dos aspectos psicossocial e espiritual. Contudo, observaram-se preocupação pelo sofrimento da família diante da perda, necessidade de compreender a morte como parte do ciclo vital e o repensar do cuidar/cuidado como essência da enfermagem, ampliando as discussões sobre a temática tanto no âmbito acadêmico quanto na prática diária⁹.

Vale destacar que tecnologia dura é o cuidado técnico focado no uso de aparelhos, máquinas e normas. Muitos profissionais ficam tão focados à tecnologia dura que esquecem o vínculo e a interação com a criança e sua família que constituem a tecnologia leve. Esta, voltada também para o acolhimento, escuta ativa e comunicação. A meta deve ser integrar a tecnologia dura à leve que são saberes estruturados que operam no processo de trabalho em saúde, ou seja, valorizar tanto os aparelhos e medicamentos quanto acolhimento e a comunicação⁸. Essas crianças precisam de cuidados muito complexos e a equipe estudada valoriza demais a tecnologia dura, deixando de lado a leve que é importantíssima na interação da equipe com as crianças em processo de morrer.

Por meio do conhecimento e da sensibilidade, a equipe de enfermagem deve proporcionar conforto à criança, posicionando-a de maneira adequada; fazer uma higiene corporal cuidadosa, evitando os movimentos bruscos, que favorecem o cansaço físico e aumentar o esforço respiratório; estabelecer o controle da dor e de outros sintomas e promover o sono e repouso.

Quanto aos cuidados pós-morte mencionados pelas depoentes, a equipe de enfermagem deve atentar para o apoio à família no momento da perda, propondo a possibilidade de permanecer junto com a criança durante o momento de transição, sendo que esse cuidado deve ser iniciado durante o processo de morrer.

O alívio e o conforto são partes importantes do cuidado à criança e à sua família quando a morte é inevitável, pois os familiares ficam confortados ao perceber que a criança não sofre¹⁰.

A equipe de enfermagem deve apoiar a presença dos pais junto à criança que está morrendo. Quando eles não podem estar presentes, a equipe deve ficar junto à criança e não deixá-la sozinha, tocá-la e transmitir-lhe carinho,

pois ela teme a separação e o desconhecido, bem como identificar e respeitar a fase de depressão, própria do estágio de desengajamento, pois animá-la demais nesse momento pode irritar e atrapalhar o processo de luto¹⁰.

Existe uma troca que ocorre entre a enfermeira e a família a partir de um relacionamento próximo ou não. A enfermeira participa ou torna-se parte do processo até então vivenciado pela família. Esse envolvimento pode ser físico e distante, ocorrendo quando a enfermeira tenta se preservar com medo da reação da família, mas pode ter uma intimidade, a ponto de ser acolhida pela família e elas se consolarem¹¹.

As depoentes apresentam comportamentos contraditórios frente à criança em processo de morrer. Enquanto algumas preferem se envolver emocionalmente com a criança e sua família, outras preferem se afastar. Supõe-se que essas contradições ocorram porque as depoentes desejam se proteger da dor e do medo de perder a criança sob seus cuidados.

A iminência da morte provoca nos indivíduos reações diferentes constituindo-se num complexo processo. Alguns se retraem e vivenciam o medo, outros começam a valorizar o tempo de que ainda dispõem e passam a enxergar a vida de maneira mais plena, o que favorece uma adaptação. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem criar possibilidades para que o indivíduo compreenda a sua doença, ao invés de focalizar somente a sua saúde, pois essa conscientização pode ajudá-lo a enfrentar a enfermidade, e até mesmo facilitar a conscientização da aproximação da sua morte¹¹.

A equipe de enfermagem deve ouvir a criança e conversar sobre o momento vivido, o medo de sentir a morte próxima, a separação das pessoas e objetos amados e a impossibilidade da realização de sonhos. A enfermagem precisa entender que esse cuidado não é somente do psicólogo, mas também da enfermagem; mas como a equipe de enfermagem tem dificuldade de lidar com a morte, ela precisa transferir esse cuidado para outro profissional.

A equipe de enfermagem relatou ter receio em administrar a morfina, apesar de a farmacologia da morfina ser conhecida, mas existem mitos sobre seu uso. Esse medicamento é amplamente utilizado em pacientes portadores de dor crônica, como os com câncer. A dose deve ser escalonada e prescrita pelo médico a cada quatro horas, iniciando com dose baixa; mas o suficiente para aliviar a dor da criança. A dose de resgate é a dose extra de morfina que a criança pode receber no caso de dor entre os horários prescritos. Essa dose resgate pode ser de 25% da dose prescrita¹².

Os cuidados de enfermagem à criança em uso de morfina são: certificar que a mesma está fazendo uso de laxante e orientar a família quanto à possível sonolência, náuseas e vômitos e constipação intestinal. No caso de

efeito colateral grave, suspender o medicamento, iniciar oxigenoterapia e solicitar intervenção médica¹².

As dificuldades da equipe de enfermagem em lidar com a morte estão presentes nos relatos, o que é preocupante, pois a equipe não está preparada para a situação e não consegue identificar as necessidades biopsicossociais da criança e sua família. Para evitar sofrimento, algumas depoentes preferem manter o distanciamento e realizar somente os procedimentos técnicos. Não são preparadas para lidar com a dor da perda, podendo sofrer ou já estão sofrendo da síndrome de Burnout. Assim, torna-se importante a equipe ter um momento de discussão sobre a morte para a troca de experiências e identificação das dificuldades de lidar com a morte.

As depoentes, participantes do estudo, abordam a dificuldade em comunicar notícias difíceis, sendo que uma boa comunicação facilita o processo de morrer e a morte, mas ainda é um desafio para a equipe multidisciplinar do cuidado paliativo. A comunicação de más notícias não é fácil e o profissional precisa ter muito cuidado de como, quanto, quando e a quem se deve informar. As comunicações não verbais também são muito importantes como manter o olhar na criança. A forma de como se comunicar deve ser honesta e centrada na criança e sua família, mas não pode destruir a esperança¹¹. Assim, as depoentes necessitam de conhecimento científico acerca dos cuidados paliativos necessários para a criança em processo de morrer. Existem atualmente cursos e protocolos que auxiliam a equipe na comunicação com os pacientes e suas famílias.

Os cuidados paliativos específicos para criança têm como princípios a serem seguidos: prestar cuidado ativo e total à criança no contexto do seu corpo, mente e alma e oferecer suporte à família; iniciar ao diagnóstico da doença e continuar até a morte, ter uma equipe multidisciplinar que inclua a família e que avalie e alivie o sofrimento físico, psicológico e social da criança; e podem ser oferecidos na casa da criança e serem utilizados recursos da comunidade¹³.

Existem poucos estudos que abordam a experiência das enfermeiras no cuidar da criança em processo de morrer, contribuindo para a falta de habilidade em lidar com a situação de morte, sendo os cuidados pautados nos significados atribuídos nas interações e nas visões de mundo que adquirem ao longo de sua vida¹⁰.

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

necessários para minimizar o sofrimento da criança e sua família.

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

As dificuldades na relação entre cuidador e enfermeiro são, por exemplo, pouca aceitação da enfermagem na participação da família no cuidado à criança e desvalorização do saber próprio da família. Essa relação com a equipe pode ser favorável quando a família sente-se compreendida e atendida em suas necessidades ou então gerar conflitos. A eficiência na comunicação entre a enfermeira e os pais reduz a ansiedade deles, aumenta a sua aceitação na situação da doença e de hospitalização da criança, facilita o tratamento e favorece o processo de enfrentamento da doença¹¹.

Ainda, no referido estudo, os enfermeiros mencionaram o relacionamento interpessoal, a compreensão e o companheirismo como atitudes facilitadoras; e os auxiliares de enfermagem pensam que o bom relacionamento, respeito, união, compreensão e flexibilidade com a criança e sua família facilitam a interação¹¹.

CONCLUSÃO

As participantes deste estudo apresentaram dificuldades em lidar com a morte da criança com câncer em processo de morrer e apoiar sua família. Essas dificuldades estão relacionadas à falta de entendimento sobre os cuidados paliativos. Devido a isso, o cuidado é centrado na tecnologia dura em detrimento da leve que é tão importante nesse momento próximo à morte. Contudo, identificaram sua importância no acolhimento e interação com a criança e sua família a fim de auxiliar na recuperação e na adaptação ao ambiente hospitalar.

O estudo visa a propor um modo de cuidar em oncologia pediátrica diferenciado com a inserção dos cuidados paliativos durante o tratamento da criança com câncer, no qual a equipe de enfermagem possa ser ouvida e cuidada, pois a morte é um grande fator de estresse no ambiente de trabalho. Assim, a equipe precisa ser capacitada quanto aos cuidados paliativos pediátricos e acompanhada com apoio psicológico individual e também por meio de dinâmicas.

O estudo serve como fonte de consulta e ampliação dos conhecimentos científicos dos estudantes de enfermagem, pois a maioria dos cursos de graduação não prepara os graduandos de maneira adequada para atuar frente ao processo de morrer, mas para salvar vidas. A enfermagem, nos últimos tempos, vem tentando resgatar a valorização dos cuidados, visto que a maior parte dos

enfermeiros e graduandos está preocupada em aprender os procedimentos técnicos, mas também se torna importante cuidar da criança e sua família, fornecendo conforto e apoio nos momentos mais difíceis de suas vidas.

É fundamental a capacitação da equipe do referente estudo acerca dos cuidados paliativos, o processo de morrer, morte e luto, bem como discussões em grupo a fim de lidar com essas situações críticas. Faz-se necessário refletir com a equipe sobre essas questões para que ocorram transformações da prática assistencial de enfermagem.

CONTRIBUIÇÕES

Sandra Alves do Carmo e Isabel Cristina dos Santos Oliveira participaram da concepção e planejamento do projeto de pesquisa; análise e interpretação dos dados; e revisão crítica final.

AGRADECIMENTOS

As autoras agradecem ao Grupo de Pesquisa Saúde da Criança/Critério Hospitalar da EEN/UFRRJ quanto às relevantes contribuições acerca do entendimento sobre a criança em processo de morrer e sua família.

Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.

REFERÊNCIAS

1. Mota MS, Gomes GC, Coelho MF, Lunardi Filho WD, Sousa LD. Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. *Rev Gaúcha Enferm.* 2011;32(1):129-35.
2. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
3. Kuhn T, Lazzari DD, Jung W. Vivências e sentimentos de profissionais de enfermagem nos cuidados ao paciente sem vida. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(6):1075-81.
4. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública.* 2011;27(2):389-394.
5. Hoffmann MV, Oliveira ICS. Entrevista não-diretiva: uma possibilidade de abordagem em grupo. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(6):923-7.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução 466, de 12 dezembro de 2012. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 dez. 2012. Seção 1, p. 59*
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

8. Pereira CDFD, Pinto DPSR, Tourinho FSV, Santos VEP. Tecnologias em enfermagem e o impacto na prática assistencial. *Revista Brasileira de Inovação Tecnológica em Saúde*. 2012;2(4):29-37.
9. Silva RS, Campos ERA, Pereira A. Cuidando do paciente no processo de morte na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):738-44.
10. Garcia-Shinzari NR, Santos FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. *Rev Paul Pediatr*. 2014;32(1):99-106.
11. Silva MM, Vidal JM, Leite JL, Silva TP. Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidado de si. *Cienc Cuid Saude*. 2014;13(3):471-78.
12. Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de Cuidados Paliativos ANCO*. 2. ed. São Paulo: ANCP; 2012
13. World Health Organization. WHO definition of palliative care [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015. [acesso em 2015 Jun 16]. Disponível em: <http://who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Abstract

Introduction: To care for children with cancer and their families, the nursing staff must understand the process of dying, because this kind of care is very different and difficult, considering the operational and relational aspects.

Objective: Describe the specifics of nursing care for children in the process of dying and their families and analyze the performance of the team towards this child and his family. **Method:** Qualitative research, carried out in a hospital specializing in Oncology in Rio de Janeiro. The subjects were six members of the nursing staff who participated in the non-directive interview from January to March 2010. The documents were treated using Thematic Analysis. **Results:** Death is understood as a loss and, sometimes, a relief. The team has difficulty in experiencing the dying process of the child and provides coping strategies, such as not leaving the child to die alone, separating the professional from the emotional, neutralizing feelings and never showing weakness. **Conclusion:** The nursing staff has difficulties in dealing with the death of a child with terminal cancer and supporting his/her family. These difficulties are related to the lack of understanding of palliative care.

Key words: Child, Hospitalized; Palliative care; Nursing, Team; Attitude to Death; Pediatric Nursing; Oncology Nursing

Resumen

Introducción: Para cuidar de niños con cáncer y de sus familias, el equipo de enfermería debe comprender el proceso de la muerte, ya que el cuidado en estos casos es diferenciado y difícil, teniendo en cuenta los aspectos operacionales y relacionales. **Objetivo:** Describir las especificidades de la asistencia en enfermería a los niños en proceso de muerte y su familia y analizar la actuación del equipo en relación a este niño y su familia. **Método:** Investigación cualitativa, desarrollada en un hospital especializado en Oncología, en Rio de Janeiro. Participaron seis integrantes del equipo de enfermería, que participaron de una entrevista no directiva en grupo entre enero y marzo de 2010. Para el análisis de los documentos fue utilizado el Análisis Temático. **Resultados:** Se evidencio la muerte es comprendida como una perdida y a veces, como un alivio. El equipo tiene dificultad en vivenciar el proceso de muerte del niño y establecer estrategias para enfrentarla como no dejar el niño morir solo, separar el profesional de lo emocional, neutralizar los sentimientos y nunca demostrar debilidad. **Conclusión:** El equipo de enfermería presenta dificultades en lidiar con la muerte del niño con cáncer terminal y en apoyar su familia. Estas dificultades están relacionadas a la carencia de conocimiento sobre cuidados paliativos.

Palabras clave: Niño hospitalizado; Cuidados paliativos; Grupo de Enfermería; Actitud Frente a la Muerte; Enfermería Pediátrica; Enfermería Oncológica