

ARTIGO DE PESQUISA

PERCEPÇÃO DOS ENFERMEIROS DIANTE DO DIAGNÓSTICO DE CRIANÇAS SEM POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS E A CONDUTA EM RELAÇÃO A FAMÍLIA

Márcia Carla Morete Pinto¹

Andréa Campos Oliveira²

Resumo

O presente estudo tem como objetivo identificar o sentimento do enfermeiro diante da criança sem possibilidades terapêuticas e relacionar o seu papel diante dessa família. Sabemos que a morte é sempre uma perda inexplicável e muitas vezes mal compreendida pela maioria das pessoas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada com seis enfermeiras que atuam nas áreas de Oncologia Infantil, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Foi utilizada a análise de conteúdo e os resultados demonstraram que o sentimento do profissional diante do diagnóstico foi de tristeza, frustração e impotência e que os enfermeiros têm como conduta em relação à família estimular o vínculo com a criança e dar apoio psicológico de acordo com o momento vivido. Acreditamos que os enfermeiros buscam formas e maneiras para enfrentar e conduzir esse momento de luto utilizando-se de estratégias efetivas para acolher a equipe e familiares de crianças diante da morte.

DESCRIPTORES: Morte, Criança, Família, Enfermagem.

Abstract

THE NURSES' PERCEPTION TOWARD DIAGNOSIS OF CHILDREN OUT OF THERAPEUTIC POSSIBILITIES AND THEIR CONDUCT REGARDING THE FAMILY

The aims of the study were to identify nurse's feeling toward child out of therapeutic possibilities and relate his/her role to the child's family. Death is always an inexplicable loss and several times misunderstood by many people. The qualitative interview was developed with six nurses who work in the following settings: Infant Oncology Pediatric and Neonatal Intensive Care Unit. The Content Analysis was applied to the data, and results revealed that the most common professional's feelings toward diagnosis were sadness, frustration and powerlessness. Besides, his/her conduct toward the family was to stimulate the bond between family and child during the transitional time of death. We believe that nurses looked for appropriate ways to face and handle with this mourning; hence, they applied different strategies to promote the welcoming for nursing team and children family members who were dealing with death.

KEYWORDS: Death, Child, Family, Nursing

¹ Enfermeira. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Docente da Universidade Metropolitana de Santos.

² Enfermeira. Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Resumen

PERCEPCIÓN DE LOS ENFERMEROS DELANTE DEL DIAGNÓSTICO DE NIÑOS SIN POSIBILIDADES TERAPEUTICAS Y LA CONDUCTA EN RELACIÓN A LA FAMILIA

El presente estudio tiene como objetivo identificar el sentimiento del enfermero delante del niño sin posibilidades terapéuticas y relacionar su papel delante de esa familia. Se sabe que la muerte es siempre una pérdida inexplicable y muchas veces mal entendida por la mayoría de las personas. Se trata de una investigación cualitativa realizada con seis enfermeros que actúan en las áreas de Oncología Infantil, Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica y Neonatal. Fue utilizado el análisis de contenido y los resultados obtenidos demostraron que el sentimiento del profesional delante del diagnóstico fue de tristeza, frustración e impotencia y que los enfermeros tienen como conducta en relación a la familia estimular el vínculo con el niño y dar apoyo psicológico de acuerdo con el momento vivido. Creemos que los enfermeros buscan formas y maneras para enfrentar y conducir ese momento de luto utilizándose de estrategias efectivas para acoger el equipo y familiares de niños delante de la muerte.

DESCRIPTORES: Muerte, Niño, Familia, Enfermería.

INTRODUÇÃO

A morte é sempre uma perda inexplicável e muitas vezes mal compreendida pela maioria das pessoas. O sentimento de perda gera medo, revolta e, depois de algum tempo, a aceitação.

Kovács (1992) afirma que a morte faz parte do desenvolvimento humano desde a mais tenra idade. E ainda, a forma como a vemos certamente influenciará a nossa forma de ser.

Embora para a maioria das pessoas a situação da morte não seja muito frequente, para o profissional enfermeiro ela é vivenciada na sua prática profissional diária, principalmente aqueles que atuam em centros de terapia intensiva e unidades de emergência.

Negar a morte é uma das formas de não entrar em contato com as experiências dolorosas. A grande dádiva da negação e da repressão é permitir que se viva num mundo de fantasia onde há ilusão de imortalidade. Se o medo da morte estiver constantemente presente, não conseguiremos realizar sonhos e projetos (KOVÁCS, 2003).

Labate (2001) reafirma que é angustiante para o ser humano conviver constantemente com a idéia da morte, porém é comum que nos esqueçamos de nossa condição de seres mortais, ou melhor, que utilizemos o mecanismo de defesa conhecido como negação.

O enfermeiro se depara com a possibilidade de morte, de forma particular, ora através de pessoas queridas, ora por perda de pacientes. Nessas situações, o profissional requer suporte para elaborar esses momentos. Embora esse momento seja difícil para o enfermeiro, ele se acentua mais ainda quando se trata de crianças sem possibilidades terapêuticas ou terminal, pois o sentimento que permeia as relações enfermeiro e família no luto gera sempre muita emoção.

Pazolini (2002) define como paciente terminal aquelas pessoas que apresentam doenças para as quais não há qualquer possibilidade de cura. Para as quais a ciência e o conhecimento atual atingem limites, não podendo oferecer tratamentos curativos para estes pacientes.

É a enfermeira e não o médico que está em contato íntimo e cotidiano com o paciente e, muitas vezes, com a família dos pacientes, submetida a todas as formas de pressões e tensões. Em função desses aspectos e dependendo da estrutura de personalidade dos profissionais, estes desenvolverão determinados mecanismos de defesa como forma de lidar com as ansiedades que possam surgir, tais como: fragmentação da relação família/paciente, despersonalização e negação da importância do indivíduo, distanciamento e negação dos sentimentos, tentativa de eliminar decisões e redução do peso da responsabilidade (BOMBERG, 1996).

Nos cursos de enfermagem, também são mais enfatizados os aspectos técnicos e práticos da função de enfermagem. Há pouca ênfase em questões ligadas à emoção. É a enfermeira também que está mais próxima da família, tendo de lidar com os sentimentos dos parentes, as dúvidas, angústias, temores e, quando o paciente falece, é quem toma as primeiras providências. (KOVÁCS, 1995; HORTA, 1989).

É necessário que nos preparemos para acolher essa família, nesse momento de crise, especialmente os pais diante da iminência de morte de seu filho. Para tanto, consideramos que o vínculo que o enfermeiro estabelece com a criança e sua família muito auxiliam durante esse momento.

Schmitz (1995) e Wong (1999) reforçam que a perda de um filho pode ser uma das mais trágicas e aniquiladoras experiências do ser humano. Ante a morte iminente do filho, os pais vivenciarão as diferentes etapas da morte (negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação) com maiores e menores possibilidades de atingirem a aceitação. Porém, os sentimentos de culpa reais ou imaginários quase sempre estarão presentes nos pais.

O impacto da morte provoca uma demanda sistêmica sobre a família, de ordem emocional e relacional, além daquilo que a família pode dar conta, sem que seja preciso recorrer à ajuda externa. A crise vem, portanto, da necessidade de continuar desempenhando os diversos papéis, com a sobrecarga do luto dos demais elementos da família, agravada pelas reações próprias do luto individual (BOMBERG, 1996).

Kubler-Ross (1998) cita que, quanto mais pudermos ajudar os parentes a extravasar as emoções antes da morte de um ente querido, mais reconfortados se sentirão os familiares. Lopes (1999) considera que, nos pacientes sem possibilidades terapêuticas, se deve agir de forma a ferir ao mínimo sua dignidade, buscando deixar a criança o máximo de tempo possível em seu lar, na companhia dos familiares. Tentando respeitar o desejo da criança e da família, evitando ao máximo a internação.

Enfermeiros pediatras e equipe têm grande probabilidade de defrontar com o grupo “criança/família” na situação de morte. Assim, convém que reveja o preparo para prestar assistência a esse tipo de clientela (SCHMITZ, 1995).

Melo (1998) cita que, diante de um diagnóstico reservado e de uma situação de morte iminente, o profissional necessita: a) conscientizar-se de sua condição humana (admitindo que tenha emoções, sentimentos, medo e que sente uma perda significativa, mas que também vive), para que não ocorra despersonalização e não perca a sua identidade como pessoa, através do profissionalismo; b) compreender o sentido da vida e da morte para si mesmo, suas limitações e sua não onisciência; c) respeitar e compreender o significado das emoções do paciente e família; d) ter consciência que estabelece padrões interpessoais, e que o paciente e sua família vão transferir seus objetos ao profissional; e) promover um atendimento interacional, onde haja trocas de idéias a respeito do plano terapêutico intra e inter equipe.

Takahashi (1985) ainda afirma que, pela utilização de recursos pessoais, a enfermeira pode compreender o paciente e sua família e juntos buscarem soluções para as situações problemáticas vividas. Assim, a compreensão se torna um instrumento essencial para uma abordagem humanizada do paciente pela enfermeira.

Cada paciente, sua enfermidade, seus familiares, seus padrões pessoais e culturais determinarão suas necessidades. A equipe tem a difícil responsabilidade de reconhecer, diferenciar e responder a essas necessidades. Profissionalismo, somado à flexibilidade e simpatia, permite encontrar a chave e o caminho adequados (LOPES, 1999).

Nesse sentido, teve-se por objetivos identificar o sentimento do enfermeiro diante do diagnóstico da criança sem possibilidades terapêuticas ou terminal, e descrever a conduta do enfermeiro em relação aos familiares dessas crianças.

3. DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

Este estudo caracteriza-se por ser uma pesquisa qualitativa, desenvolvida na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Pediátrica e Oncologia Infantil de um Hospital Público na cidade de Santos, em São Paulo. Participaram deste estudo seis enfermeiras assistenciais das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, Pediátrica e na Oncologia Infantil, idade variando entre 25 a 35 anos, cinco tinham de 2 a 4 anos de formada e uma mais de 10 anos. Duas enfermeiras possuem especialização em Neonatologia

(33,3%) e uma (16,6%) em Pediatria, as demais não possuem nenhuma especialização.

COLETA DE DADOS

Após autorização da Comissão de Ética da instituição, a pesquisadora explicou a cada uma das enfermeiras o teor do estudo, seus objetivos e em que consistiria sua respectiva participação. Após ter concordado em participar da pesquisa, foi solicitado o seu consentimento por escrito, apresentando-lhe o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado segundo as recomendações estabelecidas na Resolução 196/96 referente às normas éticas de pesquisa envolvendo seres humanos. Em seguida, foi realizada a entrevista com os profissionais. A entrevista constou inicialmente com a caracterização dos enfermeiros e, a seguir foram feitas duas perguntas abertas, para o que foi elaborado um roteiro.

As entrevistas foram gravadas para que o entrevistador pudesse concentrar sua atenção no enfermeiro, observando a emoção, linguagem não verbal (postura, gestos, expressões), ritmo e entonação da voz. As entrevistas foram transcritas integralmente, respeitando-se as construções das frases, os erros gramaticais, as pausas ocorridas durante a fala.

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados qualitativamente, utilizando-se a técnica de **análise de conteúdo**, proposta por Bardin (1977), a qual propõe o conteúdo obtido das verbalizações. Primeiramente foi realizada a transcrição literal das entrevistas, para se ter uma compreensão geral do material coletado. Posteriormente foram extraídos trechos do discurso que apresentam significados (unidades de significado). Essas unidades de significado foram codificadas e posteriormente agrupadas, construindo-se as categorias.

A análise minuciosa das entrevistas possibilitou conhecer o sentimento desse profissional diante da situação de diagnóstico da criança sem possibilidades terapêuticas e como esse profissional acolhe a família dessa criança diante desse momento. A leitura atenta dos discursos possibilitou compreender suas falas e agrupá-las em unidades de significado e categorias.

• Unidade de Significado: **SENTIMENTO DO ENFERMEIRO**

1- TRISTEZA

“O sentimento que eu tenho... É de perda e tristeza.....” (**ENFERMEIRA B**)

“O sentimento que eu tenho assim, começa a chorar, e não resolve nada...” (**ENFERMEIRA A**)

“Então, assim, a gente fica muito chateada, é lógico, mas eu peço muita força a Deus para que dê muita força, para estar agüentando tudo isso, porque não é fácil, a gente chora, nós somos seres humanos, a gente chora....sim...se envolve, porque são pacientes que vão embora hoje...não!!! (**ENFERMEIRA E**)

“A gente tem que passar sim, um emocional muito grande para a criança, porque não adianta os dois chorarem juntos, tudo bem que às vezes nós choramos junto com a criança, mas temos que passar emocional para criança sempre que ela vai melhorar, vai melhorar... e nunca colocar ela pra baixo, nenhum momento”. (**ENFERMEIRA F**)

2- IMPOTÊNCIA e FRUSTAÇÃO

“Eu me sinto principalmente quanto à profissão, eu me sinto muito impotente, não é, é esse o sentimento que eu tenho assim, de que (...), realmente a gente não (...) muitas vezes a gente não consegue fazer nada, a gente não é capaz de fazer nada, apenas para amenizar, não é, ... o sofrimento da criança e da família, meu sentimento é de impotência mesmo.....” (**ENFERMEIRA A**)

“Levando para o lado profissional, a gente sente até um pouco nessas horas de..... Você não tem armas na mão, impotência, exatamente de impotência. Você vê que profissionalmente, a hora que você poderia mostrar e fazer todos os procedimentos que você tem, como profissional, você não tem nada a fazer, você se sente frustrada”. (**ENFERMEIRA B**)

“É assim, quando a gente descobre que a criança está em fase terminal, dá certa frustração, na é,, porque você tem uma esperança quando uma criança vem, por mais que você sabe que é oncológico, você tem aquela esperança que vai dar certo. Você se sente super frustrada, e acaba passando para elas que você não consegue fazer nada, você passa para família, é muito complicado. É um sentimento que a gente nem consegue descrever.” (**ENFERMEIRA C**)

“... eu às vezes não consigo chorar, mas fico mal, muito mal, sabe... porque eu penso, puxa vida nós fizemos de tudo, a gente queria tanto ver aquela criança crescer, sabe.... ver ela bem, sabe....é tão gostoso quando eles voltam aqui e mostram para nós que estão bem e.... a gente queria isso para todo mundo, mas a gente sabe que é um processo natural da vida, a morte só é uma forma de desculpa e... uma coisa sim, que vai acontecer e a gente tem que se preparar, porque é a profissão que a gente escolhe, a gente tem que lidar com as derrotas, assim como, com as vitórias também..... (ENFERMEIRA C)

Kovács (2003) afirma que o enfermeiro, em contato com esses diversos sentimentos vividos pelos pacientes e familiares pela aproximação da morte, está diante do conflito de como se posicionar frente ao sofrimento e à dor, que nem sempre podem aliviar, tendo também de elaborar perdas de pacientes, principalmente daqueles com quem estabeleceu vínculos mais intensos. Esse convívio com a dor, perda e morte traz ao enfermeiro a vivência de seus próprios processos internos, de sua fragilidade, vulnerabilidade, medos, incertezas, que nem sempre encontram um espaço de compartilhamento.

O ponto a ser considerado para quem trabalha com pacientes terminais é o de caminhar em direção ao medo em relação à morte e o morrer. É uma tarefa difícil defrontar-se com a própria negação, para aí poder entender a da instituição de saúde e do paciente. Essa negação pode manifestar-se no silêncio ou na omissão ante a questão da morte (TORRES e GUEDES, 1987).

Bomberg (1996) reforça dizendo que, se não pudermos elaborar nossas angústias em relação à morte do outro, não poderemos também mudar nossos comportamentos e muito menos nos prepararmos melhor para lidar com o paciente terminal, podendo estar em contato mais sensível com ele e tudo o que implica na terminalidade dentro da nossa cultura. E que se nosso referencial não for mais a cura a qualquer preço, mas o cuidar daquele que adoece e daquele que está morrendo, como uma das funções da medicina, estaremos dando um sentido a esta ação o que poderá fazer que não sintamos mais angústias, mas tenhamos a possibilidade de experiências existenciais que dêem um significado à nossa ação profissional.

Apesar das reações diante de tal situação, o envolvimento emocional acontece para a grande maioria das enfermeiras, sendo já relatado em estudos que o envolvimento é como se fosse com um filho, principalmente com as crianças que permanecem longo tempo internadas nas unidades (KOVÁCS, 1991).

Kovács (2003) comenta ainda que poderemos fazer outras coisas para aliviar o sofrimento, dividindo o sentimento de impotência e o fato que talvez só possamos fazer pouco para aliviá-lo. Reconhecer essa impotência é bem diferente de abandonar o paciente à sua própria sorte, porque não se pode fazer nada.

Médicos e enfermeiros são submetidos diariamente a situações de tensão diante de pacientes hospitalizados. Muitos deles relatam sua impotência e frustração perante a imprevisibilidade da trajetória da morte. É como se nesses momentos estivessem diante da fragilidade de sua existência, recordando-se da sua própria terminalidade e da possibilidade de viver a mesma situação de seus pacientes (CASSORLA, 1991).

Kovács (1992) refere que os profissionais muitas vezes não se permitem conhecer os seus sentimentos em relação à morte, entre eles a impotência associada à perda dos pacientes. O profissional oscila entre a sensação de tudo poder e a frustração de nada fazer diante dos imprevisíveis processos biológicos.

Stedeford (1996) reforça dizendo que a satisfação no trabalho depende de saber se parar os ideais do desempenho profissional. Quando eles são pequenos e atingidos facilmente, resultam em satisfação e tédio. Quando difíceis de alcançar, atuam como um desafio estimulante. Porém, elevando-os demasiadamente, resultam numa sensação de fracasso e culpa, chegando à frustração.

Gauderer (1987) afirma que o medo da morte e da terminalidade leva o profissional de saúde a se preocupar mais com problemas somáticos e com o prognóstico, por ser mais fácil e concreto de se lidar, do que com os problemas emocionais, como, por exemplo, lidar com as reações, ansiedade, medo, culpa e fase que a família passa frente à morte iminente, isso implicaria que o profissional teria que analisar seus próprios medos, inseguranças, receios e outros sentimentos que podem ser frequentemente desagradáveis.

- Unidade de Significado: **ENFERMEIRA JUNTO À FAMÍLIA**

- 1- APOIO DE OUTROS PROFISSIONAIS

“Aqui nós trabalhamos com as psicólogas, pois, quando vejo que a situação está assim, não está muito ao meu alcance, aí eu oriento e chamo as psicólogas, aí a gente tem uma conversa juntas”. (ENFERMEIRAA)

“Embora eu ache que aqui todo mundo precisa, a psicologia acaba atendendo os casos mais delicados...” (ENFERMEIRAC)

“Durante o dia, eu acredito se a enfermeira percebe, ela pede auxílio da psicóloga... no caso à noite, é difícil ter... nesse caso a família já deve ter recebido essa notícia de dia, e esse primeiro impacto da notícia é de dia”. (ENFERMEIRAD)

“Nós temos o apoio da psicóloga, que ajuda bastante, na parte também da pedagogia, não é,... todos os profissionais que trabalham aqui com a gente, porque eles estão sempre em contato com as crianças e as famílias, não é, a gente tá sempre dando uma palavra de confiabilidade é... de conforto, não é”. (ENFERMEIRAE)

“Tem psicólogo aqui direto, que também ajuda a administrar esse momento”. (ENFERMEIRAF)

- 2- RELIGIOSO

“Eu procuro assim... nesse momento, tentar dar algum apoio para a família. Eu procuro não é..., aí vai muito de cada família, não é, porque tem família que você vê, como a católica que puxa mais pela religião, tento dar um apoio por esse lado, não é,... alguma mãe já aconteceu pedir para um padre vir rezar, então eu deixo...” (ENFERMEIRAA)

“Em primeiro lugar em Deus mesmo, porque você vê que, quando o médico fala que não tem mais jeito, eu não sei da onde eles tiram força também... porque das que acontecem aqui... nenhum deles se desesperaram, talvez porque seja assim... o melhor que foi feito... é o que aconteceu, você às vezes não entende, porque a gente não passa por esse processo, a gente passa por um processo só que diferente, você não está ali naquele papel, se tratando de filho...”. (ENFERMEIRAC)

“É esperar que ela tenha confiança em Deus, tenha uma hora, conforto naquele momento, é só isso mesmo, todo mundo junto! Elas têm muita confiança na gente...” (ENFERMEIRAE)

“E esse nosso apoio que a gente dá para ele, na medida do possível, fala de Deus, para que ela tenha uma parte espiritual que nesse momento é super importante, faz a diferença”. (ENFERMEIRAF)

- 3- APOIO A FAMÍLIA

“Então eu deixo dar apoio quanto a isso, não é, estímulo a aproximação que mesmo não tendo nenhuma esperança para estar ali do lado o tempo inteiro, eu lido com bebês... na Neo a minha fica 24 horas lá dentro, então a mãe é liberada, então, quer dizer, a gente cria um vínculo muito grande com a mãe, com a família também. Aqui elas ficam o tempo inteiro. Já na Ped., são diferentes, elas entram apenas no horário de visita. Então eu consigo criar um vínculo maior, eu consigo perceber, como posso chegar, como posso apoiar e estar sempre conversando, é mais fácil”. (ENFERMEIRAA)

“Na UTI Pediátrica a gente sabe que tem toda uma rotina administrativa, de não estar deixando o acompanhante permanecer, sabe, eu nem penso nisso nessas horas, eu deixo os pais estarem entrando, estarem ficando com a criança, independente que não pode ficar dentro, horário que for, eu deixo ficar dentro, isso porque acho que está sendo uma despedida deles, não é,... é deixando os pais estarem com seus filhos nesses últimos momentos”. (ENFERMEIRAB)

“A gente presta todo o apoio, os médicos conversam, mas a gente não acompanha a conversa do médico com a família, então a gente só escuta, quando a mãe vem conversar você vê a mãe chorando... a gente conversa, dá apoio, mas não tem um ambiente para que a gente possa é.... nosso... para acolher melhor essa família”. (ENFERMEIRAD)

“A gente tá sempre dando uma palavra de confiabilidade é... de conforto, não é. Porque não tem nem muito o que falar, é difícil estar falando, você não tem muito o que estar falando, mas ouvir, deixar aquela família, a mãe, aquele pai falar, chorar, extravasar, porque não tem o que tem o que a gente vai poder falar...” (ENFERMEIRAE)

“Aí a gente dá apoio emocional para família, senta e chora junto às vezes, senão ficamos em silêncio, a família chorando, conversa com a família, explica... É esse nosso apoio que a gente dá para ele, na medida do possível”. (ENFERMEIRAF)

Kovács (1991) cita que os enfermeiros ficam muitas vezes numa posição intermediária entre a objetividade da atuação com as heróicas intervenções cirúrgicas ou farmacológicas e o cuidado nada heróico do cotidiano do paciente, diante de suas necessidades físicas e psíquicas básicas, oscilando entre a técnica e a dedicação.

Os movimentos de vida, que ocorrem com o cuidador em relação à questão da morte e do morrer, o leva a pensar o quão pouco temos institucionalizado cuidados com quem cuida para que o cuidador possa estar mais bem preparado, do ponto de vista emocional, para o desempenho de sua tarefa (BROMBERG, 1996).

A mesma autora ainda refere que o trabalho com pacientes, fora e dentro de instituições hospitalares, pode desencadear sentimentos fortes naqueles que cuidam. Assim, podem aparecer sentimentos habitualmente considerados positivos e desejados, como piedade, compaixão, amor, como também sentimentos considerados negativos e, então indesejados, já que levantam conflitos, como culpas e ansiedade, ódio e ressentimento.

Kovács (1992) cita que hoje em dia a morte vem se tornando muito importante para o psicólogo, que está sendo chamado para trabalhar em hospitais, clínicas, com pacientes portadores de doenças graves e também suicidas, porém, existe um paradoxo, porque se a morte é uma preocupação universal do homem, e a psicologia estuda a relação do homem com o mundo, então a morte deveria ser área de preocupação primordial da psicologia, como campo de estudo e como prática profissional.

Acho interessante destacar na fala das enfermeiras quanto à permanência dos pais junto à criança hospitalizada, lembro que o Estatuto da Criança e do Adolescente, implantado desde 1990, enfatiza claramente o direito de um membro da família permanecer por 24 horas ao lado da criança durante o momento da sua hospitalização.

Bromberg (1996) relata que a morte de um filho tem efeitos devastadores sobre o sistema familiar. O luto dos pais é frequentemente misturado com raiva, culpa, auto-reprovação por sua inabilidade em impedir a morte, bem como a sensação de estarem sendo vítimas de uma injustiça. E que, para encarar a morte na família, é necessário um rearranjo do sistema familiar e, em consequência, a construção de uma nova identidade familiar, um nível de equilíbrio.

Boemer (1985) refere que as famílias de pacientes em fase final necessitam discutir seus sentimentos sobre morte e o enfermeiro precisa estar preparado para manejar esses sentimentos e discutir alternativas, lembrando que a morte afeta as pessoas de maneiras diferentes. Além disso, percebe-se que “as famílias terminais” experimentam uma involução intensa e transformadora do ponto de vista de sua estrutura psicodinâmica. A morte de um dos membros dessa família representa também a morte simbólica dessa estrutura, e cabe aos sobreviventes reconstruir um sistema familiar que garanta sua viabilidade no futuro.

Quando o vínculo entre a família e a vida é rompido – através de um sofrimento profundo, o enfermeiro pode ser um recurso para a família reatá-lo, ajudando aquele que sofre para voltar a ser um ser em coincidência com a vida. O enfermeiro pode ser o facilitador para o direcionamento desse sofrimento com vistas à busca por um sentido. Isso consiste na promoção de intervenções que auxiliem cada família a encontrar um motivo para sua existência e assim fortalecerem estas famílias, que se sentem fragilizadas ao vivenciar o sofrimento (JESUS, 2001).

Enfim, Zorzo (2004), em sua pesquisa sobre o processo de morte e morrer da criança, concluiu que os profissionais de enfermagem negam a morte nos hospitais e acreditam que sua função é salvar vidas, oferecem apoio afetivo e emocional às famílias, buscam apoio principalmente na equipe de trabalho e na família e vive o luto pela morte de seus pacientes. A autora finaliza afirmando que os profissionais de enfermagem necessitam de suporte emocional e educacional para lidarem com a morte de forma mais harmoniosa e assistirem as reais necessidades das crianças e adolescentes que estão em iminência de morte.

5. CONCLUSÃO

A pesquisa demonstrou que quando a enfermeira está diante da situação diagnóstica da criança sem possibilidades terapêuticas, ela sente tristeza, impotência e frustração e procura acolher essas famílias buscando forças na religiosidade e em outros profissionais, estimulando assim, o vínculo familiar com a criança e palavras de conforto, na tentativa de amenizar essa dor.

Acredito que as enfermeiras buscam formas e maneiras adequadas de enfrentar e conduzir a situação de luto, porém,

sabemos que esse assunto na maioria das vezes é mal compreendido dentro de nós mesmos e pouco desenvolvido dentro do processo de nossa formação profissional.

Diante da família que vivencia o luto, a enfermeira tenta oferecer condições que considera as melhores para cada momento de perda, porém acredito e reforço a necessidade de o profissional buscar instrumentos que proporcionem conhecimentos e fundamente sua

assistência de forma terapêutica. E quanto aos enfermeiros que estão lidando diariamente com esse processo de perda, que discutam na equipe interdisciplinar estratégias que auxiliem as famílias e suas equipes a elaborarem esse momento, pois se sabe que há necessidade de sermos conscientes e conhecedores de todo o processo de morrer, para que possamos lidar com esse momento e acolher a família de nossas crianças.

REFERÊNCIAS

- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições70, 1977.
- BOEMER, M.R. **A morte, o morrer e o morrendo: estudo de pacientes terminais**. 1985. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 1985.
- BROMBERG, M. H. P. F.; KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M. M.J.; CARVALHO, V.A. **Vida e Morte: Laços de Existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.
- CARSSOLA, R.M.S., *et al.* **Da Morte: Estudos Brasileiros**. São Paulo: Papyrus, 1991.
- GAUDERER, E.C. A criança, a morte e o luto. **J. Pediat.**, v. 62, n. 3, p. 82-94, 1987.
- HORTA, A.L.M.; *et al.* Criança com doença terminal: reações da família, assistência prestada e dificuldades sentidas pelo enfermeiro de unidade pediátrica. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 23, n. 2, p. 27-37, 1989.
- JESUS, J.G. **Buscando sentido no sofrimento**. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2001.
- KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais da saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- KOVÁCS, M.J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- LABATE, R.C.; RIBEIRO, B. A.; BOSCO, A.G. O estresse do enfermeiro junto a pacientes com câncer. **R. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 243-247, 2001.
- LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; FURRER, A. A. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. **Pediatria Moderna**, v. 35, n. 11, p. 894-901, 1999.
- MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Equipe de Enfermagem: experiência do cuidar de criança com câncer nos plantões noturnos. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 32, n. 4, p. 325- 34, 1998.
- PAZOLINI, M. **Pacientes terminais como lidar com eles?** [artigo científico]. 2002. Disponível <http://www.escelsanet.com.br/sitesaude/artigos_cadastrados/artigo.asp?=870: Acesso em : 19 mar.2004.
- PETRILLI, A.S.; PASCALICCHIO, A.P.A.; DIAS, C.G.; PETRILLI, R.T. **O processo de comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave**. **Diagnóstico e Tratamento**, v. 5, n. 1, p. 35-9, 2000.
- SCHMITZ, E. M. *et al.* **A Enfermagem em Pediatria e Puericultura**. São Paulo: Atheneu, 1995.

STEDERFORD, A. **Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

TAKAHASHI, E.I.U. **As fontes de estresse emocional que afetam a enfermeira na assistência à criança grave.** Rev. Esc. Enf. USP, v. 19, n. 1, p. 5-20, 1985.

TORRES, W.C; GUEDES, W.G. O Psicólogo e a terminalidade. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v.39, n. 2, p.29-38, 1987.

WONG, D.L. **Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZORZO, J.C.C. **O processo de morte e morrer da criança/adolescente: vivências dos profissionais de enfermagem.** 2004. Dissertação (mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.