

## **Curso de Mestrado em Enfermagem**

### **Área de Especialização**

#### **Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria**

#### **Cuidar da Criança e da Família em Fim de Vida – Vivências Emocionais dos Enfermeiros**

**Teresa Carina Barreiros Alves**

**Dissertação ou trabalho de projecto ou relatório de estágio  
orientado(a) por:**

**Professora Doutora Maria de Lourdes de Magalhães Oliveira**

**Enfermeira Especialista Ana Isabel Salgueiro Catana**

**2011**



## **Agradecimentos**

Agradeço à professora Maria de Lourdes Oliveira pela orientação e disponibilidade desde a elaboração do projecto até à entrega do relatório de Estágio.

Agradeço à enfermeira Ana Catana pela co-orientação ao longo deste meu percurso.

Agradeço o apoio incondicional do Luís que esteve sempre presente ao longo destes meses.

Agradeço à minha família pelo apoio dado, que embora não estando presentes fisicamente, sempre se preocuparam em me ajudar ao longo deste trabalho.

Agradeço a todos aqueles que de alguma forma, contribuíram para o êxito deste curso.

A todos, Obrigado  
Teresa Carina Barreiros Alves

## RESUMO

Ao pensar na morte, o ser humano é envolvido por uma série de sentimentos e de emoções. E, se um adulto tem dificuldade em aceitar a separação daqueles que ama e com os quais criou laços afectivos, o que pensar da morte de uma criança? O enfermeiro, na sua actividade profissional, particularmente se trabalha em pediatria é, muitas vezes, confrontado com situações de morte da criança e os sentimentos e as emoções são, por vezes, difíceis de gerir.

A situação de morte, com a qual sou, muitas vezes confrontada na minha actividade profissional, e a partilha constante de sentimentos e de emoções com a equipa de trabalho, bem como a necessidade de implementar um programa de suporte para os enfermeiros, levou-me a optar por esta temática: Cuidar da Criança e da Família em fim de Vida: Vivências Emocionais dos Enfermeiros.

O percurso feito, desde a concepção do projecto à realização de estágios em diferentes contextos, permitiu-me, por um lado, aprofundar conhecimentos e desenvolver competências de enfermeiro especialista, na área de pediatria, para cuidar melhor da criança em fim de vida e apoiar a família em luto e, por outro, desenvolver também estratégias facilitadoras da gestão de emoções dos enfermeiros que trabalham nesta área. O trabalho desenvolvido teve por base o Modelo Teórico de Meleis – Modelo das Transições.

Palavras-chave: Criança, Morte, Emoções, Sentimentos e Vivências

## **ABSTRACT**

When a human being thinks about death, he is involved in a series of feelings and emotions. And, if an adult has difficulty to accept the separation of those who loved and with whom had strong bonds of affection, what to think of a child's death? The nurse, in his/her professional activity, especially if working in a Pediatric Service, has to face several cases of child's death, and emotions sometimes are difficult to deal with.

The situation of death with which I have many times confronted in my profession, and the constant sharing of emotions and feelings with my work team, as well as the necessity to implement a support program for the nurses, has led me to choose this subject: Caring for the Child, and His Family, in the end of Life: Emotional Experiences of Nurses.

The course taken from the conception of the project to the realization of internships allowed me, on the one hand, to deepen my knowledge, and develop skills of specialist nurse in pediatrics, in order to better take care of the child in the end of life, and support the mourning family; and, on the other, also develop strategies that will allow a better management of the emotions of the nurses that work in this area. The basis of the work developed was the Theoretical Model of Meleis – Model of Transitions.

**Key-words:** child, death, emotions, feelings, experiences.

# ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| 0. INTRODUÇÃO .....   | 9  |
| 1. BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA .....   | 11 |
| 1.1. Cuidar da Criança em fim de vida.....  | 11 |
| 1.2. A Morte – Uma transição .....  | 18 |
| 1.3. Emoções e sentimentos dos enfermeiros .....  | 25 |
| 1.4. Estratégias de gestão emocional de apoio aos enfermeiros .....   | 28 |
| 2. SÍNTESE DA ANÁLISE DAS ACTIVIDADES E COMPETÊNCIAS<br>DESENVOLVIDAS .....   | 32 |
| 3. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....   | 54 |
| 4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....   | 57 |
| ANEXOS .....  | 64 |
| Anexo I – Transições – Teoria de Médio Alcance  |    |
| Anexo II – Relação entre as transições e outros conceitos dominantes  |    |
| Anexo III – Esquema representante do Modelo de Transição em<br>Enfermagem   |    |
| Anexo IV – Cronograma de Estágio  |    |
| Anexo V – Escala de Avaliação da Dor – “Douleur Enfant San Salvador”  |    |
| Anexo VI – Guião de Entrevista  |    |
| Anexo VII – Guia de Consulta para os Enfermeiros  |    |
| Anexo VIII – Sessão de Formação em Serviço  |    |
| Divulgação da Sessão de Formação  |    |
| Plano da Sessão de Formação   |    |
| Apresentação da Sessão de Formação  |    |
| Anexo IX – Instrumento de Avaliação e Tratamento de dados relativos à<br>Avaliação da Sessão de Formação em Serviço |    |

## ÍNDICE DE QUADROS

|   |    |
|---|----|
| Quadro 1 – Padrões de resposta a eventos de transições .....      | 21 |
| Quadro 2 – Eventos relacionados com o processo de transição ..... | 21 |
| Quadro 3 – Conceitos Major do modelo de Meleis et al. ....        | 24 |

## **SÍGLAS**

**EESIP** – Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

**HDE** – Hospital Dona Estefânia

**IPO** – Instituto Português de Oncologia

**REPE** – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

**RN** – Recém-nascido

**UCERN** – Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais

**UCIN** – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

## **0. INTRODUÇÃO**

O relatório surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria e tem como finalidade apresentar todo o percurso ao longo deste 3º semestre.

Cuidar da criança em fim de vida é algo que nos perturba profundamente, em que temos sempre dificuldade em gerir as emoções e os sentimentos. O enfermeiro que trabalha em pediatria sofre, não só a perda da criança, com a qual estabeleceu uma estreita relação, ao longo da etapa final de vida, mas também com a dor da própria família. Na minha actividade profissional estou constantemente em contacto com esta realidade e a partilha de experiências em equipa de trabalho, neste contexto, levou-me a optar por esta temática: Cuidar da Criança e da Família em Fim de Vida – Vivências Emocionais dos Enfermeiros.

Parti para o trabalho com algumas questões: Estarão os enfermeiros preparados para cuidar da criança em fim de vida? Como gerem os enfermeiros as suas emoções e os sentimentos face à morte de uma criança? Que relação estabelecem os enfermeiros com a família no luto?

Para dar resposta a estas questões defini os seguintes objectivos: compreender como cuidam os enfermeiros da criança em fim de vida e o apoio à família no luto; contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à criança em fim de vida; desenvolver competências de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria e implementar estratégias de apoio aos enfermeiros na gestão de emoções e sentimentos no cuidar da criança em fim de vida.

Este projecto tem como finalidade apoiar os profissionais de enfermagem, através da implementação e utilização de estratégias de suporte; que ajudem os enfermeiros a lidar com as suas emoções e sentimentos no cuidar da criança em fim de vida, e no acompanhamento à família, ajudando-a a viver a transição para a morte.

Considero que este trabalho poderá ser uma mais-valia, não apenas para mim própria e para a equipa de trabalho, do serviço onde exerço funções, mas também para outros técnicos de saúde, que acompanham a criança e a família em fim de vida.

No percurso de aprendizagem, realizei ensinamentos clínicos em três instituições de saúde: Instituto Português de Oncologia (IPO) no Serviço de Internamento de Pediatria; no Centro de Saúde de Odivelas na área dos Cuidados Paliativos; e no Hospital Dona Estefânia no Serviço de Urgência, na Unidade de Cuidados Especiais Respiratórios e Nutricionais (UCERN), na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), e no Serviço de Pediatria Médica. A escolha destes serviços prendeu-se, por um lado, pela sua ligação ao tema em estudo e, por outro lado, por serem locais onde os enfermeiros lidam mais frequentemente com a morte da criança. Ao longo do relatório é apresentada a síntese das actividades desenvolvidas e alguns dos resultados a que foi possível chegar.

O relatório está dividido em cinco partes: a introdução onde é abordada a temática, a justificação e a pertinência do estudo, questões de partida e os objectivos. A segunda parte engloba uma breve contextualização teórica: cuidar da criança em fim de vida, a morte – uma transição, emoções e sentimentos vivenciados pelos enfermeiros e estratégias de gestão emocional. A terceira parte, contempla a síntese de análise das actividades e competências desenvolvidas. Na quarta parte são referidas algumas considerações finais: pertinência do estudo, constrangimentos vivenciados e perspectivas futuras. Por último são apresentadas as referências bibliográficas consultadas.

A estrutura deste documento segue a norma proposta pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

## **1. BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA**

Cuidar é uma actividade transversal a todo ciclo vital e, de acordo com Hesbeen (2000), significa dar especial atenção a uma pessoa que vive uma situação específica. Collière (2003) define cuidar como um conjunto de atitudes que permitem ao enfermeiro, acompanhar os momentos difíceis da vida de alguém, e o ajudam a transpor um limiar e a ultrapassar essa etapa, por vezes difícil.

### **1.1. Cuidar da Criança em fim de vida**

A morte apesar de fazer parte do ciclo natural de vida não deixa de suscitar nos enfermeiros sentimentos e emoções diversas. Lidar com a morte pode tornar-se um acontecimento difícil e penoso gerando, por vezes, uma multiplicidade de atitudes nos profissionais de enfermagem.

O enfermeiro, quando confrontado com uma situação de emergência, desenvolve o máximo de esforços no sentido de «salvar» a vida da criança, recorrendo a uma diversidade de tecnologias possíveis para o conseguir. O facto de o enfermeiro estar perante uma criança em fim de vida leva-o a confrontar-se também com a sua própria morte, com as suas limitações, pelo que emergem, muitas vezes, sentimentos de culpa, de depressão, de tristeza e de ansiedade. O conjunto destas sensações pode, de alguma forma, originar uma atitude impessoal e neutra ou mesmo «fuga» às questões colocadas pela criança e pela família. Contudo, ao assumir esta atitude, poder-se-á pensar que o enfermeiro não está a cuidar no verdadeiro sentido do termo nem a intervir de acordo com a sua deontologia profissional e a humanização de cuidados de enfermagem, como salienta a Ordem dos Enfermeiros (2005).

Muitas vezes, o enfermeiro, ao sentir-se impotente perante a situação de morte, tende a afastar-se, para não experienciar as suas emoções e sentimentos. Mercadier (2004), num estudo realizado verificou que, permanecer junto da pessoa que morre é de tal modo difícil, que os prestadores de cuidados preferem não estar presentes nesse momento.

Seguindo este fio condutor, é importante que o enfermeiro tome consciência das suas atitudes face à morte, a aceite como um acontecimento natural da vida e não tenha medo de se envolver emocionalmente. Martins (1999), num estudo realizado sobre os sentimentos e as emoções dos enfermeiros refere-se, também, às reacções e aos sentimentos face a situações terminais, que acabam por interferir na dinâmica do cuidar. O autor realça, ainda, ser necessário repensar a actuação do profissional de enfermagem, nomeadamente, as relações que estabelece com o cliente em fim de vida. Uma vez que, o cuidar da criança implica, também, cuidar da família, não a podemos deixar sem apoio.

O enfermeiro pode estar preparado para dar assistência aos indivíduos, ao longo do seu ciclo de vida, promovendo e recuperando a saúde, como refere o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), (Decreto-Lei n.º 161/96, alínea 1, art. 4º, Cap. II), no entanto, ao confrontar-se com a morte, pode ter dificuldade em acompanhar a criança e a família nas deferentes etapas, como refere o Código Deontológico do Enfermeiro (2005), art. 87º. A missão dos enfermeiros consiste em dar mais vida à vida, “a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social”, objectivos incluídos no REPE (Decreto-Lei n.º 161/96, alínea 2, art. 8º, Cap. IV). Por outro lado, o Código Deontológico do Enfermeiro alerta, também, para o dever em “acompanhar o doente nas diferentes etapas de fase terminal” (2005, art. 87º). Este ponto de vista reforçou, ainda mais, a necessidade de abordar esta temática.

Um outro aspecto importante a que o Código Deontológico faz referência, está relacionado com o respeito pelo doente em fim de vida e o direito da família à expressão de sentimentos e manifestações de perda pelo corpo, (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2005, art. 87º). Efectivamente, o acompanhamento da criança em fim de vida e apoio aos pais em luto requer, por parte dos enfermeiros, muita compreensão e proximidade física e emocional.

“quando a pessoa morre, a família deveria tornar-se o centro dos nossos cuidados mas, aparentemente, pela nossa dificuldade em lidar com situações de morte, optamos por “fugir”, “delegando em outros” a função de informar a “má notícia” e de apoiar a família.” (AUTOR DESCONHECIDO, 2006, p. 43)

Este ponto de vista é também já em 1978 reforçado por Bochereau (1978), quando afirma que muitas famílias lamentam sentir-se abandonadas e entregues a si próprias nos primeiros tempos de luto. Torna-se, portanto, imperativo a formação dos enfermeiros nesta área, ao nível do ser, do saber, do saber fazer e do saber estar com, uma vez que lhes são exigidas intervenções específicas, relacionadas com o desenvolvimento de competências, que lhes permitam cuidar em fim de vida e acompanhar as famílias, auxiliando-as no seu processo de luto.

Para ir de encontro a estas exigências, o EESIP deve preparar-se o melhor possível, em termos de formação específica e no desenvolvimento de competências nesta área. Não podemos esquecer, que cabe ao EESIP actualizar constantemente os seus conhecimentos, recorrer às novas tecnologias e desenvolver a formação contínua sem pôr de parte a humanização dos cuidados (Código Deontológico do Enfermeiro, 2005). Neste sentido, é fundamental que os enfermeiros tomem consciência desta realidade, e da importância de um acompanhamento adequado e individualizado, à criança e à família em fim de vida, com vista ao desenvolvimento de cuidados de excelência.

Podemos admitir que o cuidar é transversal a toda a humanidade. Ao cuidar da pessoa em fim de vida, neste caso da criança e da família que implica uma maior atenção às suas necessidades, o enfermeiro envolve-se também no próprio sofrimento e tem, por isso, necessidade de partilhar os seus sentimentos e emoções com alguém. Ajudar e acompanhar os pais da criança doente traduz-se, não só em saber ser, em saber estar, estabelecendo com eles uma relação recíproca e de ajuda. A conjugação destes saberes, pode atenuar o sofrimento e ajudar a enfrentar uma situação dramática, procurando promover a normalidade da unidade familiar. Para Martins (2006, p. 55), “acompanhar é fazer tudo para que haja interacção significativa.”

Prestar cuidados centrados na família, traz inúmeras vantagens, pois existe uma maior troca de informação, entre os vários intervenientes. Os cuidados centrados na família, passam pela identificação e valorização das suas necessidades e por seleccionar uma assistência mais adequada. Na situação de fim de vida a família e os seus membros reagem de maneira única e diferente face à morte da criança, pelo que é importante conhecer o papel da criança no seio dessa família, bem como os padrões de

comunicação, os aspectos socioculturais, as crenças e os valores pelos quais se regem.

O enfermeiro deve estar preparado para aceitar as reacções dos pais e procurar, através do diálogo e da escuta activa, identificar as suas necessidades emocionais e, deste modo, ajudá-los a lidar melhor com a sua situação. Este modo de agir do enfermeiro, é defendido por Pacheco (2006, p. 33-34), que refere:

“saber ouvir, estar presente, compreender a dor nas suas mais variadas manifestações e também saber ficar em silêncio são virtudes essenciais para a prática de cuidados humanizados. Todos os momentos devem ser acompanhados com compaixão, humanidade e atenção às necessidades do doente e da família. Em muitos momentos é difícil encontrar palavras de conforto, embora nem sempre seja necessário dizê-las. A simples presença pode significar tanto ou mais do que muitas palavras e o facto de o enfermeiro demonstrar a sua solidariedade é muitas vezes o suficiente.”

Para Hennezel (2002), existem formas de cuidar do corpo humano, que fazem com que se esqueça a sua ruína, o facto de ser apenas a sombra do que um dia foi. Essa forma de cuidar, tão própria da essência da Enfermagem, privilegia a pessoa na sua forma holística, envolvendo-a com carinho, ternura e respeito, dar o que de mais importante pode ser oferecido a quem, ao mesmo tempo, nada espera e muito espera da vida.

Pensar, escrever e falar sobre a morte é complexo, multidimensional e polémico “ (...) suscita em todos nós sentimentos e atitudes diversas.” (MAZZETTI, 2001, p. 272) Quando a morte surge após um período mais ou menos prolongado de vida, em que a pessoa cumpriu o seu ciclo de vida, é melhor aceite pela família e pela sociedade em geral. No entanto, quando inesperadamente a morte acontece, em que o percurso normal de vida é interrompido inexplicavelmente, poderá ocorrer maior sofrimento para a família e para o próprio enfermeiro (PINTO et al., 2005).

Actualmente com a evolução rápida das tecnologias, a morte deixou de ser algo natural, e passou a ser um foco de luta dos profissionais de saúde que têm como principal objectivo salvar a vida da pessoa daqueles que cuidam. Hoje em dia, a morte ocorre com maior frequência no hospital, local onde existem meios mais sofisticados

para se intervir rapidamente, mas impedindo, de alguma forma, o acompanhamento de familiares e amigos.

Se para os enfermeiros é doloroso lidar com a morte de uma criança, para os pais e para a família a perda de um filho é também um momento de profundo sofrimento. De acordo com Wong (1999), o tipo de morte influencia a vivência do luto dos pais. A morte, esperada ou não, condiciona também a forma como o luto se processa. Se a morte é esperada, embora o sofrimento não seja atenuado, é permitido à família iniciar um processo de luto antecipado, uma vez que a perda da criança começa a ser sentida antes de ela morrer. A família tem mais tempo para accionar os seus mecanismos de ajuda de forma a organizar-se. O facto de poder também colaborar nos cuidados e ter oportunidade de expressar todo o carinho e ternura nos momentos finais à criança pode ajudá-la no processo de luto. Se a morte é súbita, isto é, ocorrer de um modo inesperado, a adaptação da família à perda é feita de forma mais violenta. Nesta situação e segundo Wong (1999), por um lado, as famílias sentem culpa e remorsos por não terem feito mais pela criança e, por outro, o choque sentido pode impedir a tomada de decisão, por mais simples que ela seja.

Ao longo de todo um ciclo de vida, cada indivíduo, experimenta uma série de perdas. A perda é definida por Bolander (1998, p. 1852) como “a retirada ou ausência de um objecto ou sujeito importantes na vida de um indivíduo.” Para Bowlby (1985, p. 4), “a perda de uma pessoa amada é uma das experiências mais intensamente dolorosas que o ser humano pode sofrer.” O autor acrescenta, ainda, que a perda “é penosa não só para quem a experimenta, como também para quem a observa, ainda que pelo simples facto de sermos tão impotentes para ajudar.” Paralelamente e interligada à perda está o sofrimento e o luto, condições inevitáveis a que cada ser humano está sujeito.

Segundo a CIPE (2006, p. 86) luto é:

“emoção com as características específicas: sentimentos de pena, associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real, choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reacções de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reacção); ajuste, aceitação e reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas acerca do futuro (fase de aceitação).”

Para Wong (1999), o processo de luto pode ser antecipado e/ou agudo. Quando a morte é esperada os familiares experienciam o luto antecipado. Podem verificar-se diversos comportamentos de intensidades variáveis, nomeadamente, a negação, a raiva, a depressão e outros sintomas psicológicos e somáticos. Quando a morte ocorre, tanto esperada como inesperada, instala-se uma dor aguda num período de horas a dias que causam um sofrimento intenso. Quando os pais tomam conhecimento da perda do filho inicia-se um processo de luto, ou de perda, que pode durar anos. Os sintomas que caracterizam as reacções face à perda de um ente querido, são vários e podem ocorrer distorções do luto normal, ou reacções patológicas, como atraso ou o seu adiamento. A ajuda e o apoio emocional, são mecanismos que a família pode encontrar nos profissionais de saúde, noutros familiares, na entidade patronal, e ainda, noutros casais a viverem situações idênticas.

Após a morte da criança, podem identificar-se nos pais sentimentos de isolamento e de solidão pelo que é importante criar um espaço onde eles possam estar à vontade para gerirem as suas próprias emoções. Estes locais podem funcionar como trampolins para continuarem a viver. A presença do enfermeiro e da própria família nestes momentos é absolutamente indispensável. A etnia e a cultura da família têm também, uma grande influência na duração, intensidade e expressão do luto (Pacheco, 2004).

O conceito de família tem vindo a alterar-se ao longo da história e, no momento actual varia também de cultura para cultura. Giddens (2004, p. 175) defende a família como “um grupo de pessoas unidas directamente por laços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças.” Neste contexto é compreensível que, perante uma situação de morte, haja um desequilíbrio, não apenas na unidade

familiar, mas em todos os seus elementos. De facto, os pais não são as únicas pessoas que sofrem a perda do filho, mas sim toda a família.

Segundo Pinto (1997, p. 27), a perda da criança “irrompe na vida da família como uma unidade actuante e confronta cada membro da família com uma crise ao enfrentar a perda e a tristeza.” Também os avós vivem igualmente um intenso sofrimento face à perda de um neto. Para Bolander (1998, p. 1856), os avós “não só ficam de luto pela perda do neto mas podem sentir-se responsáveis por ajudar o seu próprio filho a lidar com esse sofrimento.” Normalmente, a família possui na sua constituição outras crianças, por vezes, irmãos, cujo impacto da morte, pode ser devastador. Se para os adultos já é particularmente difícil compreender e aceitar a morte de uma criança, qual será o impacto da morte nos irmãos, também eles crianças?

É fulcral estarmos atentos a estas situações e alertar os pais para o sofrimento de outros filhos que sofrem e precisam também do seu apoio para continuarem a crescer e a desenvolverem-se. A reacção dos irmãos à morte, passa pela sua capacidade cognitiva de compreensão. Para Wong (1999), a culpa e a vergonha são dois sentimentos comuns entre os irmãos. O autor acrescenta, ainda, que quando o diagnóstico de um irmão é potencialmente fatal, como um traumatismo grave ou uma doença como cancro, os sentimentos dos irmãos incluem o isolamento e o deslocamento. Pode ser a primeira experiência de morte para os irmãos. O significado de morte e o que ela envolve é ainda desconhecido para eles sendo, por isso, fundamental transmitir-lhes a realidade e o verdadeiro significado.

## 1.2. A Morte – Uma Transição

Como se tem vindo a reflectir, a morte está associada a sentimentos de dor, de sofrimento, de separação e de perda. Na perspectiva de Frias (2003, p. 34):

“o muro entre a vida e a morte é frágil (...) e fácil de transpor (...). Basta um passo! E parece que não é a chegada da morte que apavora, mas sim a partida da vida (...). Ora o que mais nos faz estremecer é o momento do desfecho, (...) e que, num instante, destrói o muro entre a nossa vida e a nossa morte.”

Para Hennezel (2001, p. 40) “a morte não é um revés. Ela faz parte da vida. É um acontecimento que se tem de viver.” Roper et al. (1995, p. 416) afirmam que, “a morte é o que marca o fim da vida sobre a Terra, tal como o nascimento marca o seu início. A única coisa certa nas nossas vidas é que um dia vamos morrer.” Esta é a última etapa do ciclo de vida de um indivíduo e, como tal, constitui uma experiência pela qual todos teremos que passar. Contudo, esta última etapa, pode surgir precocemente, como acontece com as crianças. Perante a morte de uma criança, a família vivencia um episódio marcante considerado uma transição. Chick e Meleis (1986, p. 239) definiram transição como “uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro.”

Meleis et al. (2000) desenvolveram uma teoria de médio alcance, cuja investigação foi focalizada nos processos transicionais a que o ser humano está sujeito durante todo o seu ciclo vital. Ao tratar-se de uma teoria de médio alcance, pretende providenciar uma estrutura que permita descrever, compreender e interpretar e/ou explicar os fenómenos específicos da Enfermagem que reflectem e emergem da prática. Ao passo que, as de longo alcance, pretendem providenciar uma construção sistemática da missão, natureza e objectivos da Enfermagem (MELEIS, 1999).

Esta teoria é, então, considerada de médio alcance pois caracteriza-se por alvos mais limitados e menor abstracção do que outro tipo de teorias. Assim como, se dirigem a fenómenos específicos ou conceitos e reflectem a prática. Cada transição caracteriza-se pela sua singularidade, complexidade própria e múltiplas dimensões.

Bridges citado por Murphy (1990), descreve 3 fases no processo de transição: o término, caracterizado por várias características negativas, a reavaliação e novos inícios. Estas fases ocorrem como ritos, rituais ou cerimónias importantes. Friedman (1995, p. 144) chama de ritos de passagem naturais, a morte, o casamento, a adolescência. O autor começa pela morte por considerar o mais importante evento isolado na vida familiar. É um evento importante associado a um membro da família e que pode influenciar outros eventos do ciclo vital.

Esta temática surgiu como área de interesse para Meleis já desde 1960, com o aparecimento de vários grupos de apoio, para ajudar as pessoas a lidar com uma vasta gama de experiências ou problemas de saúde, através do ensino e/ou suporte. Alguns destes grupos foram alvo de interesse e investimento por parte do autor, nomeadamente o planeamento familiar, os processos envolvidos na parentalidade. Meleis, também se dedicou a questões relacionadas com o que acontece às pessoas que não fazem transições saudáveis e quais os contributos da enfermagem junto destas. As transições podem estar associadas a eventos inesperados, como é o caso das experiências de doença. Também a morte de um membro da família é considerado um momento de transição e, só compreendendo como esta se processa e as suas consequências para o indivíduo, é que se poderá prestar cuidados de Enfermagem adequados às necessidades das pessoas que experienciam a situação.

São várias as transições pelas quais o ser humano passa ao longo da vida. Cuidar da criança é também cuidar dos pais e família, e implica conhecimento para identificar as suas necessidades, através de um processo de empatia que promova uma melhor adaptação à doença.

O nascimento ou a morte inclui um processo de transição situacional com adição ou perda de um membro da família em que a definição e redefinição dos seus papéis se torna fundamental (MELEIS et al., 1994). Da mesma forma, os aspectos da categoria de transição do processo saúde/doença, nomeadamente no que concerne à doença crónica são tidos em conta, uma vez que se verificam novas necessidades e sugerem adaptações sustentadas por conhecimentos que melhorem a qualidade de vida. As transições implicam mudanças, quer no estado de saúde, quer no papel das relações,

das expectativas, nas habilidades (competências), que afectam o desenvolvimento no processo de saúde/doença (MELEIS, 2005).

Meleis et al. (1994) propõem o conceito de transição como um conceito major no domínio da Enfermagem, independente e integrador das teorias e modelos existentes. A missão da Enfermagem, será a de facilitar os processos de transição, através do cuidar, procurando atingir como resultado a saúde e o bem-estar subjectivo, prevenindo assim uma transição pouco saudável. A enfermagem poderá, assim, contribuir para uma transição bem sucedida.

As transições são acompanhadas por uma ampla gama de emoções, muitas das quais surgem das dificuldades encontradas durante a transição. Além do aspecto emocional, o bem-estar físico é também importante. É da reflexão sobre estes aspectos que surge o cuidado de Enfermagem, voltado para uma maior sensibilização, consciencialização e humanização, identificando no cliente factores que indiquem a transição, com a finalidade de facilitar estes eventos em direcção a uma transição saudável, emergindo assim, o cuidado transicional (Zagonel, 1999).

Segundo o mesmo autor (1999), o enfermeiro conhecendo o cliente pode avaliar, planear, e implementar estratégias de prevenção, de promoção e de intervenção terapêutica face aos eventos de transição, objectivando restabelecer a conexão e instabilidades geradas. Os enfermeiros ao prestarem cuidados baseados no modelo de transição, estão a contribuir para o aumento das possibilidades de ajuda ao indivíduo, não se focalizando apenas na cura. O mais importante no papel do enfermeiro é fornecer suporte à pessoa em transição, auxiliando-a e protegendo-a de forma antecipatória para que mantenha o seu equilíbrio e proteja a sua saúde no futuro, criando e favorecendo as condições necessárias a uma transição saudável.

Também Meleis et al. (1994) defendem que o importante é fornecer suporte a uma pessoa em transição, auxiliando-a ao proteger e manter a sua saúde para o futuro. Para que se alcance um processo de transição saudável e numa perspectiva para a prática de Enfermagem mais humanizada, científica, compartilhada e holística, o enfermeiro tem de ser um profundo conhecedor do crescimento e desenvolvimento do

homem e das famílias ao longo do seu ciclo vital, tendo consciência das dificuldades e adaptações aos momentos importantes e que geram instabilidade.

O enfermeiro interage com o ser humano numa situação de saúde-doença, parte integrante do seu contexto sociocultural, e a viver uma transição ou a sua antecipação. Segundo Meleis (2005), a transição requer que a pessoa incorpore novo conhecimento, altere o comportamento e por conseguinte uma mudança na definição do “eu” no contexto social. As transições consistem, assim, em processos complexos que ocorrem num determinado intervalo de tempo, implicando necessariamente, consciência da situação em causa, envolvimento e mudança de um estado para outro. Pressupõem desenvolvimento e a possibilidade de surgirem novas transições do mesmo ou de outro tipo simultaneamente, e são influenciadas por factores pessoais, ambientais ou outros (MELEIS et al., 1994). O autor acrescenta ainda, que durante o processo de transição podem surgir determinados padrões de resposta (2010). Alguns desses padrões estão representados no quadro 1.

Quadro 1 – Padrões de resposta a eventos de transições

|                |                                  |
|----------------|----------------------------------|
| Desorientação  | Depressão                        |
| Angústia       | Mudanças no Auto-conceito        |
| Irritabilidade | Mudanças no papel que desempenha |
| Ansiedade      | Mudança na auto-estima           |

No Quadro 2 estão representados os eventos relacionados com o processo de transição.

Quadro 2 – Eventos relacionados com o processo de transição  
Adaptado de Meleis (2010)

|             |                |                 |
|-------------|----------------|-----------------|
| Doença      | Perda          | Gravidez        |
| Recuperação | Imigração      | Reforma         |
| Nascimento  | Migração       | Desenvolvimento |
| Morte       | Hospitalização |                 |

Os conceitos major definidos por Meleis et al. estão expressos no quadro 3.

Quadro 3 – Conceitos Major do modelo de Meleis et al.,  
adaptado de Lopes (2006)

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| <b>1. Cliente</b>                   | Constitui o conceito mais central do domínio da enfermagem, porque é transversal a todas as teóricas de enfermagem.  |
| <b>2. Transição</b>                 | Pode ser de três tipos, de desenvolvimento, situacional ou de saúde-doença, e que se caracteriza por ser uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro, sendo um processo que decorre no tempo, que envolve desenvolvimento, fluir ou movimento e cuja mudança tem uma natureza que varia em função do tipo de transição. |
| <b>3. Interação</b>                 | Uma vez que este constitui o contexto no qual todos os cuidados acontecem, sendo um conceito que está presente em todos os modelos teóricos e que recolhe uma unanimidade, independentemente da escola de pensamento.  |
| <b>4. Processo de Enfermagem</b>    | Para Meleis et al. é um conceito essencial no domínio da enfermagem, por entender que este é um processo de raciocínio clínico do enfermeiro.  |
| <b>5. Intervenções Terapêuticas</b> | Que correspondem ao conjunto de intervenções específicas de enfermagem e com potencialidades terapêuticas demonstradas.  |
| <b>6. Ambiente</b>                  | É um conceito que está presente em todas as teorias de enfermagem, já que não nos podemos esquecer do local onde os cuidados são prestados.  |
| <b>7. Saúde</b>                     | É outro dos conceitos de maior centralidade da disciplina de enfermagem, realça a importância do conforto e bem-estar, mais do que a ausência de doença.   |

Zagonel (1999) citando Murphy e Meleis afirma que nos processos de mudança, as transições passam por estabilidade – instabilidade – estabilidade, como um fenómeno interligado ao movimento e fluxo, caracterizado pela entrada, passagem e saída. A

recuperação da transição pode ser demorada, para isso, são necessários enfermeiros experientes, pois quando esse auxílio não é eficiente os utentes ou as suas famílias podem experimentar várias complicações (MELEIS, 2010).

Pelas necessidades, que a morte levanta nas pessoas, torna-se um conceito central na enfermagem, sendo da responsabilidade do enfermeiro, o importante papel de intervir de modo a promover e facilitar o processo de transição que cada família/indivíduo vive. Considerando o luto uma situação de crise, uma condição stressante que vai exigir esforço de confronto, uma resposta da família para enfrentar este problema ameaçador pode exigir a adopção de mecanismos de *coping* (PEREIRA, 2008).

Esta teoria compreende a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições e padrões de resposta (indicadores de processo e de resultados) da transição, os quais guiam o cuidado de enfermagem Gladys et al. (2007) (ANEXO I).

O enfermeiro, para ajudar a pessoa a ultrapassar de forma positiva a transição que está a viver, deve desenvolver intervenções terapêuticas de Enfermagem, que permitam obter padrões de resposta do cliente, os quais podem ser indicadores do processo (sentir-se ligado, interagir, estar situado, desenvolver confiança e *coping*) e indicadores de resultado (domínio de novas competências e reformulação de identidades). Deve, para isso, dominar a relação entre as transições e outros conceitos dominantes, bem como o modelo de Transição em Enfermagem (ANEXO II e III).

Os pressupostos básicos que devem acompanhar as estratégias de cuidado de Enfermagem, inserem-se na compreensão da transição a partir da perspectiva de quem a vivencia e na identificação das necessidades para o cuidado com essa abordagem (ZAGONEL, 1999).

O cuidado está sempre relacionado, de alguma forma, com cada estágio de desenvolvimento humano, favorecendo a maturidade, o crescimento com vista a um maior equilíbrio e estabilidade. O cuidado transicional, não é algo de palpável nem definível, surgindo da consciencialização do enfermeiro, ao descobrir a compreensão do cliente enquanto este vivencia o processo transicional. As transições estão presentes em todos os momentos da vida das pessoas, e necessitam de ser

enfrentadas, com comportamentos que facilitem o cuidado individualizado a cada situação.

O cuidado transicional é o cuidado que tem como foco de atenção a mudança, preocupando-se com as etapas transicionais da pessoa, exposta a todas as suas possibilidades. Assim, os enfermeiros que promovem o cuidado transicional humano estão a valorizar a pessoa, uma vez que esta é o sujeito da acção de cuidados, não se limitando a funções, papéis ou tarefas. Contudo, os próprios enfermeiros, também vivenciam as mesmas transições, das pessoas de quem cuida, levando a que o apoio prestado, seja construído, com base na sua experiência.

### 1.3. Emoções e sentimentos dos enfermeiros

Os enfermeiros, antes de serem técnicos de saúde, são pessoas com sentimentos e emoções, que se envolvem emocionalmente com o outro. Deste modo, os sentimentos e as emoções, dos enfermeiros têm implicações nos cuidados que prestam ao utente.

Relativamente aos conceitos de emoções e sentimentos, a literatura consultada não é unânime. Damásio (2000) defende que, a emoção pode sempre gerar um sentimento, se desenvolvermos o necessário mecanismo de consciencialização da relação entre o objecto e o estado emocional do corpo. Ou seja, o sentimento é um outro patamar especificamente humano, uma vez que envolve a consciência. Este outro patamar dá-nos “flexibilidade de resposta com base na história específica das nossas interações com o meio ambiente” (DAMÁSIO, 1995, p. 48). Para Del Pino (2000, p. 22) sentimentos “(...) são estados do sujeito, porque o qualificam e modificam em certo ponto.” Na linha de pensamento de Damásio (2004, p. 161) sentimentos “(...) podem ser os sensores mentais do interior do organismo, os testemunhos do estado de vida.” Assim, de acordo com o mesmo autor, podem existir emoções sem sentimentos, emoções com o correspondente sentimento mas também sentimentos sem a emoção respectiva. A estes últimos Damásio (2000) chama sentimentos de fundo, os quais têm um carácter mais persistente (mais estável) e dão tonalidade à nossa forma de estar no mundo, tendo uma relação directa com a motivação e com o estado de humor.

A pesquisa que se tem vindo a fazer permitiu concluir que os profissionais de saúde têm grande dificuldade em lidar com a morte no início da vida Humana. Perante este acontecimento de vida os enfermeiros vivenciam “(...) sentimentos de injustiça, incompreensão, impotência, revolta (...). O drama da morte agudiza-se perante tantos lamentos sem resposta, promessas de futuro adiadas, um rosto inocente a quem não foi dado o direito de crescer” (PINTO et al. 2005, p. 38). Para Sanchas (2001, p. 10) vivência é “o acto ou efeito de viver (...) modo de ser da actividade psíquica, que se manifesta sob múltiplos aspectos (...) tudo o que é vivido pelo indivíduo com a noção de que é vivido (...).”

Os enfermeiros, pela relação privilegiada que estabelecem com a criança e a família, sofrem um profundo impacto aquando da sua morte, traduzindo-se em diversas vivências. Para Reis et al. (2003, p. 29), “a vivência é um dado último da vida da consciência, sendo portanto objectiva, uma vez que incluiu inevitavelmente um objecto – o vivido.” O vivido é exactamente os sentimentos despertados, as reacções e as estratégias desenvolvidas para superar a morte da criança. Muitas vezes, “os profissionais sentem-se impotentes perante a morte da pessoa e, para se protegerem das suas próprias emoções, deixam-na morrer em profunda solidão” (FRIAS, 2003, p. 26), abstendo-se de estar presentes, para não serem confrontados com os seus próprios medos.

Falar e escrever sobre sentimentos não é fácil, na medida que, todos fomos educados para a razão se sobrepor aos mesmos. É fundamental, que o Homem se reencontre com os sentimentos que a educação afastou, marcando a diferença na solicitude, na cooperação, na motivação e na escuta activa. Do mesmo modo, os laços afectivos desenvolvidos entre o enfermeiro, a criança e a família, tornam mais difícil esta experiência. Kovács (1992) refere que o medo da morte é a resposta psicológica mais comum diante deste acontecimento, sendo, portanto, um sentimento universal e vital, pois ajuda o indivíduo a superar os seus instintos. Mercadier (2004) faz também alusão ao medo vivenciado pelos enfermeiros, que deriva de um mecanismo de identificação do doente com os filhos, sobrinhos ou netos.

Segundo Kovács (2007) falar sobre a morte implica lidar com sentimentos de tristeza, pela constatação da nossa finitude e do medo do desconhecido. Perante a morte, as lágrimas traduzem a tristeza, que conferem a existência de um relacionamento autêntico entre enfermeiro, a criança e a sua família. Rispaill (2002) considera que as lágrimas são a expressão mais espontânea e incontrolável da tristeza. Por vezes, quando a tristeza é sentida por uma perda, tenta-se ignorar, superar, não chorar e até fugir. Reis et al. (2003) referem que, a fuga é uma reacção iminente, traduzindo-se nas atitudes de afastamento e distanciamento. Mas, fugir não é a solução, mesmo na morte, o enfermeiro deve acompanhar a criança e a sua família nesta árdua batalha, proporcionando uma morte tranquila.

Inevitavelmente, os sentimentos reflectem-se nas vivências, conferindo cor e brilho às relações interpessoais. É importante que se exteriorizem os sentimentos, visto a sua função vinculativa na interacção. Del Pino (2000) refere que, quando expressamos os nossos sentimentos torna-se visível a disponibilidade para com o outro. No entanto, na nossa profissão, não podemos actuar conforme os nossos sentimentos, apesar de eles estarem presentes. É importante adquirirmos estratégias, que nos ajudem a gerir melhor os nossos sentimentos e emoções.

## 1.4. Estratégias de gestão emocional de apoio aos enfermeiros

Mercadier (2004) defende que, o trabalho emocional é uma das componentes invisíveis do trabalho em enfermagem, tornando-se implícito mas não reconhecido pelos diversos actores dos cenários de cuidados, sendo indispensável para a qualidade dos cuidados prestados. De acordo com Goleman, (2002) emoções e sentimentos estão omnipresentes no processo interaccional de cuidar, assim como em qualquer processo relacional. Em primeiro lugar é necessário um esforço para perceber, de forma consciente, as nossas próprias emoções e as dos outros.

Goleman (2002) descreve cinco qualidades parciais que podem ser muito úteis, para se usar na prática:

- Conhecer as nossas próprias emoções – auto-consciência/reconhecer um sentimento enquanto ele está a acontecer;
- Gerir as emoções – lidar com as sensações de modo apropriado é uma capacidade que nasce do autoconhecimento;
- Motivarmo-nos a nós próprios – autocontrolo emocional;
- Reconhecer as emoções dos outros – a empatia é outra capacidade que nasce da auto-consciência;
- Gerir relacionamentos – a arte de nos relacionarmos é, em grande parte, a aptidão para gerir as emoções dos outros.

O mesmo autor afirma que, a pedra angular das competências emocionais básicas é o auto-conhecimento; a consciência dos nossos próprios sentimentos no instante em que eles acontecem.

Magalhães (1995) apresenta como estratégia de superação e, ao mesmo tempo, de alívio do sofrimento emocional, um processo constituído por diversos momentos e com tarefas específicas, pessoais, embora possam ser desenvolvidas com a ajuda de outra pessoa:

- Admitir - consciencializar, confrontar e manter conscientes as perdas e as falhas causadoras de sofrimento, assim como as circunstâncias, evitando a negação e a evasão;

- Relacionar - comparar a situação e a experiência de sofrimento com outras do próprio ou de outras pessoas. A forma como se resolveram outras crises, permite olhar para os novos problemas com mais confiança e reconhecer os seus modos de reagir e de lidar com as situações;
- Relativizar - perspectivar o sofrimento no contexto global das experiências existenciais. Encontrar um significado e pesar o seu valor positivo no confronto com os restantes valores fundamentais da vida. Dimensionar o sofrimento como uma vivência de passagem para um estágio de desenvolvimento mais elevado.
- Comunicar a outro – a ajuda de outra pessoa torna-se necessária quando o sofrimento é profundo, face a uma situação grave, inesperada e incompreensível no quadro de referências actuais do indivíduo. Nestes casos, a disposição afectiva e/ou a capacidade cognitiva de integração, relacionamento e relativização são impossíveis sem o apoio intersubjectivo e a clarificação realista da situação, através do acesso à informação adequada, proporcionados por outra pessoa.
- Tirar proveito – procurar o sentido positivo da experiência.

O enfermeiro ao confrontar-se com a morte da criança, adopta comportamentos e atitudes que reflectem a sua vivência, surgindo a necessidade de mobilizar estratégias que lhe permitam adaptar-se a esta situação de *stress*. Estes mecanismos de adaptação denominados estratégias de *coping*, desenvolvem-se ao longo da vida, e são influenciados pela cultura, religião, crenças, valores e vivências. Segundo Abreu (2003, p. 44), “(...) *coping* pode ser considerado como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais, em permanente mudança, de uma pessoa para conseguir ultrapassar as exigências de uma situação geradora de instabilidade.” No fundo, é a capacidade de cada um lidar com os seus problemas, emoções e sentimentos. Mas será que é desta forma, que é dignificado o cuidar da criança e família aquando a morte?

Cuidar da criança em fim de vida é um grande desafio, uma experiência única e uma relação inacabada. Mas o enfermeiro, terá de procurar aceitar-se a si próprio, aprender a conhecer o seu corpo, reconhecer as suas dificuldades e ouvir com atenção o seu imaginário, no qual reside o seu passado.

Nesta linha de pensamento Loureiro (2001), Twycross (2003) e Queirós (2005), afirmam que quem cuida de uma pessoa em fim de vida submete-se a muitos factores de *stress*. Neste sentido, os profissionais devem criar formas para preservarem a sua saúde emocional e física. De acordo com os mesmos autores, esses procedimentos podem ser individuais, sociais e organizacionais.

No plano individual, as medidas a utilizar são:

- Manter uma adequada auto-estima;
- Estabelecer metas realistas;
- Folgas, a alimentação e o repouso devem ser os adequados;
- Possibilidade de obtenção de frequentes períodos de férias com tempo disponível para a recreação, não limitado a temas profissionais, como por exemplo, musica, teatro, desporto, actividades recreativas;
- Aprender a enfrentar a própria mortalidade;
- Aprender a enfrentar as limitações pessoais e profissionais;
- Aprender a lidar com as emoções próprias de cólera, luto e mágoa, utilizando técnicas de relaxamento;
- Desenvolver a capacidade para aceitar erros e a competência para corrigi-los e aprender a aceitar desafios.

O apoio social deve ter em conta várias vertentes: para além do papel da família, do grupo de amigos e dos colegas, é fundamental a intervenção de grupos de apoio internos e externos, a organização, que ajudem a avaliar correctamente as situações. A promoção de grupos de discussão, seminários ou programas de reflexão de diálogo, proporciona oportunidades para cada pessoa exprimir desinibidamente e partilhar sentimentos. Estes grupos facilitam a aproximação e intimidade entre as pessoas, e podem ajudar na socialização da dor e da morte. É necessário poder debater, livre e abertamente estas questões (HENNEZEL, 2005).

A nível das organizações é aconselhado variar as tarefas nas rotinas diárias, flexibilizar horários, privilegiar o trabalho em equipa, promover locais de trabalho agradáveis, manter uma livre circulação de informação, encorajar as pessoas a falar das suas dificuldades, envolver as pessoas nas tomadas de decisão e reconhecer o trabalho efectuado. Outras medidas consideradas positivas para a prevenção, a nível das

organizações, a clarificação da missão e objectivos, a existência de chefias intermédias, a supervisão, uma comunicação e avaliação adequadas.

Por tudo isto, é de extrema importância que os profissionais de saúde conheçam as suas próprias necessidades, para receberem apoio e ajudar os outros de forma a minimizar a sobrecarga desses cuidados e a melhorarem a qualidade de vida e as interacções que estabelecem.

## **2. SÍNTESE DA ANÁLISE DAS ACTIVIDADES E COMPETÊNCIAS DESENVOLVIDAS**

Para satisfazer as minhas necessidades de aprendizagem quer a nível pessoal, quer a nível profissional, realizaram-se ensinamentos clínicos em vários locais (ANEXO IV) e delinear-se objectivos, alguns dos quais transversais a todos os ensinamentos clínicos:

- Compreender como os enfermeiros lidam com a morte em Pediatria;
- Identificar sentimentos e emoções vivenciados pelos enfermeiros em situação de morte da criança;
- Desenvolver estratégias facilitadoras da gestão das emoções e dos sentimentos dos enfermeiros;
- Desenvolver competências de EESIP.

Ao longo do ensino clínico no IPO, acompanhei e prestei cuidados a uma criança de 9 anos de idade, que se encontrava em cuidados paliativos. Foi-lhe diagnosticado um neuroblastoma e, além dos tratamentos que lhe foram prestados em Portugal, os seus pais procuraram uma outra opinião nos Estados Unidos da América, sem sucesso. Apresentava aspecto emagrecido, palidez cutânea e mucosas ligeiramente descoradas, era alimentada por SNG, estava algaliada, tinha em perfusão soro, morfina e midazolam, e aparentemente estava confortável e sem dores.

A criança encontrava-se num quarto sozinha, acompanhada pelos pais durante as 24h; assim, o pai durante o dia trabalhava e à noite dormia no hospital junto à mãe e à criança. Tinha visitas frequentes dos familiares, incluindo o irmão de 3 anos. Os pais eram autónomos nos cuidados de higiene e conforto à filha.

Ao longo dos dias em que acompanhei esta criança e a sua família foi importante perceber, por mais doloroso que fosse, como a família estava a vivenciar o luto antecipado da filha. Perante esta situação, percebo como é importante outras formas de comunicação que não a verbal. Eu não sabia o que dizer a estes pais. Por muito que quisesse ser empática e colocar-me no lugar do outro, era extremamente difícil, uma vez que não conseguia imaginar a imensidão da dor, dos pais e da família. Ver um

filho morrer e ajudá-los neste processo é algo atroz, é contra-natura, vai no sentido inverso da naturalidade dos acontecimentos, onde se pressupõem, que sejam os filhos a vivenciar a morte dos seus progenitores e não o contrário. Uma vez que, nesta situação, não me ocorria nada, para dizer, de forma a consolar os pais, pus em prática a comunicação não verbal. Através do toque e da escuta activa, demonstrei a estes pais e à criança, que estava ali, disponível para os ouvir e para os apoiar.

Percebi que, por vezes, momentos como estes, podem ser bem mais proveitosos do que as palavras ou frases feitas. Apercebi-me que estes pais se sentiram melhores, mais reconfortados, por saberem que tinham apoio dos profissionais de saúde, uma vez que nós estamos presentes, não só para cuidar das crianças, mas também deles, e da família, em geral.

A mãe tinha com ela fotos da última viagem que fizeram em família em que era visível a felicidade dos 4. Segundo a mãe, é com muita saudade que recorda esses e outros momentos. Apesar da mãe não me conhecer através do diálogo que estabeleci com ela, numa fase tão dolorosa considero, a minha intervenção importante.

A criança faleceu em Janeiro e a mãe ligou-me posteriormente para me informar da sua morte, agradecendo os momentos que lhes dediquei.

Num estudo realizado por Pritchard et al. (2008), os pais referiram que as estratégias utilizadas pelos profissionais que mais os ajudaram, foram o controlo terapêutico da dor e ansiedade da criança, e a disponibilidade para estar junto da criança e família. Após o telefonema da mãe da criança a que me referi anteriormente, dou por mim a reflectir sobre a forma como ela está a vivenciar o luto da sua filha. O facto desta morte, não ser súbita, mas esperada, permitiu à família preparar-se para esse momento. A mãe está ciente que fizeram tudo pela filha, que ela não sofreu e que teve uma morte serena. De salientar, ainda, que esta família, incluindo o irmão, teve apoio psicológico desde a fase de confirmação do diagnóstico. De acordo com, o que pude apurar, junto da equipa de enfermagem, a família teve um apoio adequado, e a própria equipa estava satisfeita com a sua prestação à criança e à família. Como nos refere um estudo realizado por Azeredo et al. (2004), o apoio dado a estas famílias, pode em muito

ajudar a evitar uma maior disfuncionalidade entre os seus membros, bem como prevenir o aparecimento de novas doenças.

No mesmo ensino clínico participei, também, numa reunião multidisciplinar, onde são discutidas situações problemáticas relacionadas com as crianças e famílias seguidas neste serviço. Nas reuniões, estão presentes, um médico, uma psicóloga, uma assistente social, uma professora, e uma enfermeira do serviço de internamento. Ao longo do internamento, a equipa através da relação que vai estabelecendo com as crianças e família, vai detectando algumas necessidades/dificuldades. Nestas reuniões são abordadas estas situações, com o objectivo de se compreender o que se passa, e discutir as intervenções a adoptar pela equipa, no sentido de se poder ajudar as crianças e as suas famílias.

Recordo-me de um caso abordado, que dizia respeito a uma criança que estava internada no serviço, sendo já a criança e a família conhecidas pela equipa, devido aos vários reinternamentos. Durante a passagem de turno, uma enfermeira mencionou a situação desta família. A criança tinha um tumor e o prognóstico era muito reservado. Os pais encontravam-se informados da situação clínica do seu filho e, segundo a equipa de enfermagem, a partir do momento que esta mãe foi informada do prognóstico da doença, passou a viver só para o filho. No último internamento, o pai da criança acabou por referir a uma enfermeira que já não sabia o que poderia fazer mais, uma vez que existia um outro filho ao qual a mãe deixou de dar tanta atenção. Este pai estava a ter dificuldade em lidar com esta situação. Nesta reunião foi dado conhecimento do caso à psicóloga, que ficou de contactar a mãe. Apesar de já não me encontrar em estágio, soube que a mãe aceitou ajuda.

A enfermeira, a quem o pai confidenciou esta situação, e que, posteriormente a revelou numa reunião multidisciplinar, referiu-me que se sente bem por ter contribuído para ajudar esta família. Um serviço de internamento como este, em que os enfermeiros vivenciam tantos sentimentos e emoções, o ter consciência que estamos a contribuir para ajudar alguém, revela-se fundamental para o enfermeiro gerir as suas emoções. Nós profissionais de saúde, percebermos o bem que podemos fazer com pequenos gestos, que nos ajudam a compreender melhor, a importância do cuidar do outro na sua dimensão holística.

No último dia de estágio neste serviço, faleceu um menino de 9 anos de idade. Fiz o turno da tarde nesse dia e, quando entrei no serviço percebi que algo se passava, as pessoas estavam ocupadas, não se via ninguém pelos corredores e as próprias famílias apresentavam um comportamento diferente. Ao chegar à sala de enfermagem, fui informada que tinha falecido o Y. Era visível a dor e o sofrimento no rosto dos elementos da equipa. Na passagem de turno, a Enfermeira Chefe falou da situação da criança e família, proporcionando à equipa espaço para falarem. É de salientar que, embora a criança já estivesse internada há algum tempo, só três enfermeiros partilharam, o que estavam a sentir nesse momento, nomeadamente dor, tristeza, frustração e revolta; dando enfoque à gestão da analgesia e presença durante a morte. Compreendi, mais uma vez o que significa viver estas realidades de perto, a morte de uma forma desarmada, e a importância da presença do enfermeiro.

Após a passagem de turno, foi necessário realizar os cuidados *post mortem*, pelo que acompanhei a enfermeira, a quem estava atribuída a criança, e colaborei com ela nos respectivos cuidados. Após termos terminado, faltava o transporte do corpo para a casa mortuária, pelo que a enfermeira saiu do quarto e pediu aos familiares das outras crianças para se recolherem para os quartos. Foi notável o respeito pela dignidade e pelo corpo da criança após a sua morte. O Código Deontológico do enfermeiro, alínea c art. 87, alerta para o dever do enfermeiro em “respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (ORDEM dos ENFERMEIROS, 2003, p. 91). É enfatizado que não basta ao próprio enfermeiro agir de forma respeitosa, mas também fazer respeitar o corpo, o que implica a delegação de tarefas ao pessoal funcionalmente dependente do enfermeiro (ORDEM dos ENFERMEIROS, 2003).

O profissional de saúde, deve respeitar os direitos da pessoa em fim de vida, pois, o doente é antes de mais um ser único com necessidades, valores, convicções, em simultâneo com deveres e direitos. Á semelhança do que acontece também na minha actividade profissional desenvolvo uma prática de cuidados respeitando os direitos humanos.

Face às situações de fim de vida, tenho presente a máxima que o ser humano tem direito a ser tratado com dignidade até morrer e após a morte, fazendo uma gestão eficiente da dor e garantindo o seu conforto. Apesar de ser uma situação delicada e por

mais dolorosa que ela seja, em todos os momentos vividos, apoiei a criança e família no respeito pela sua dignidade esperando, no final deste trabalho, estar melhor preparada para este acompanhamento. Morrer com dignidade, é manter até ao fim a sua identidade, ser único, ser tido em consideração por aqueles que o rodeiam, e não ser abandonado ao destino, numa solidão imensa e profunda. Sinto muita satisfação por ao longo do meu exercício profissional em pediatria nenhuma criança ter morrido sozinha.

Pude, com esta última situação, desenvolver competências relativas à responsabilidade profissional, ética e legal, e à promoção de práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais (A1 e A2).

O ensino clínico na UCERN do HDE, serviço com 2 anos de existência, que recebe crianças desde o nascimento até aos 12 anos de idade foi também muito enriquecedor. Neste serviço, dado o tipo de patologias, as crianças têm internamentos frequentes e longos, permitindo aos enfermeiros estabelecer laços afectivos com estas e suas famílias. Neste serviço, apesar de estar a funcionar há apenas 2 anos, a equipa de enfermagem já vivenciou inúmeras situações de morte. Mercadier (2004) refere que há situações em que a morte dentro do hospital é especialmente difícil de viver por parte do enfermeiro, quando existe um laço afectivo com a pessoa.

Ao longo deste estágio pude acompanhar a situação difícil/complicada de um menino de 7 meses de idade, de etnia cigana, a quem foi diagnosticada uma doença neurológica degenerativa. Os pais eram jovens e primos. A família era conhecida, pois a criança já tinha estado internada 2 meses, no serviço onde exerço funções.

Durante o ensino clínico prestei cuidados à criança, em que o estado de saúde se veio a agravar, entrando mesmo em falência multiorgânica. A família já tinha sido informada do estado clínico do filho e do prognóstico da doença. É de salientar que, quando era comunicada qualquer informação aos pais estava sempre presente um elemento mais velho da família.

Numa tarde, em que a criança aparentava melhoria do seu estado de saúde, acabaria por falecer ao colo do pai, na presença do médico, e após iniciarem-se manobras de reanimação. Foi importante observar a sensibilidade de uma enfermeira que estava junto da criança; quando se apercebeu que a criança não iria sobreviver, chamou o pai para se despedir do filho. Deixou-o pegar ao colo, acabando a criança por falecer nos seus braços. Estou certa que aqueles preciosos minutos, representaram para aquele pai a concretização da paternidade e a possibilidade de se despedir, ainda que tenha recebido do filho apenas um olhar. Como refere Bowlby (1985, p. 126), “muitas mães expressam um forte desejo de pegar a criança morta, desejo frequentemente frustrado pelas práticas hospitalares.”

Posteriormente, à situação ocorrida questioneei a enfermeira sobre a vivência da morte desta criança. Segundo a enfermeira, o facto de ter recebido o agradecimento deste pai, e lhe ter dito o quanto este gesto foi importante para ele, ajudou-a a viver o momento de forma não tão dolorosa. Esta atitude fez-me reflectir, também a mim, neste gesto, não só para a criança como para os pais. A atenção a estas “pequenas coisas” revela a preocupação do enfermeiro com o outro, na sua existência e já Hesbeen (1997) referia que, são estas “pequenas coisas” que constituem a essência dos cuidados de enfermagem.

Este comportamento, surge como uma estratégia que pode ser utilizada por outros enfermeiros. Viver a realidade da morte de forma consciente e humana, ajuda sem dúvida a criança e a família no final de vida.

Hennezel (2005), refere-se à ajuda que alcançam os que cuidam das pessoas em fim de vida, referindo que mais cedo ou mais tarde, todos os que assistem estas pessoas recebem, face à sua resistência e à sua coragem, e muitas vezes face ao seu bom humor, muito mais do que aquilo que dão. Ensinam-nos a sermos cada vez mais humanos. Após este momento, era visível o sofrimento da família através da expressão de rituais próprios da etnia cigana. Em toda a história e culturas, as crenças e os rituais de luto facilitam a integração da morte, assim como as transformações nos sobreviventes. Cada cultura, oferece, à sua maneira, ajuda a quem está a morrer e à comunidade de sobreviventes que deve seguir a sua vida (WALSH, 2005). Neste sentido, os enfermeiros têm o dever, como nos refere o Código Deontológico do

Enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros, 1998, alínea f, art. 81º), de “respeitar e fazer respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos”, ou seja, deve “respeitar a integridade bio-psicossocial, cultural e espiritual da pessoa”, (ORDEM dos ENFERMEIROS, alínea b, art. 82º). De salientar que neste serviço, perante situações de morte, quando existe uma cultura diferente da nossa, é dado como a qualquer outra família tempo, espaço e privacidade para a mesma se despedir da criança respeitando a sua cultura. Segundo a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000), é através dos rituais, que cada um encontra no seu ambiente sociocultural, os gestos que servirão para exprimir a sua alegria, a sua tristeza ou a sua dor. O rito é universal, ou seja, o seu significado é perceptível para todos os membros do grupo.

Neste serviço entrevistei alguns enfermeiros, no sentido de compreender melhor a gestão das suas emoções e sentimentos em fim de vida. Constatei que existem enfermeiros que prevêem pedir transferência para outro serviço, referindo como motivo a dificuldade que têm em lidar com a morte da criança.

Loreto (2001) defende que o contacto permanente com situações que ameaçam a vida, juntamente com o sofrimento físico e psicológico, com que os enfermeiros se deparam, podem levar à exaustão física, emocional e mental. Neto (2004) acrescenta, ainda, que este desgaste constitui um problema real e para o qual é necessário estar atento para melhor cuidar de nós e dos nossos utentes. Twycross (2003) refere algumas estratégias, que podem ajudar os enfermeiros a ultrapassar estas situações: trabalhar em equipa, onde haja partilha de decisões e responsabilidades, apoio e respeito mútuo; uma boa comunicação entre a equipa multidisciplinar; recursos e serviços de apoio adequados; tempo disponível para a recreação.

Quando questionados sobre as estratégias utilizadas para lidar com estas situações, os enfermeiros referiram que falam com os colegas, e com a família em casa. Após esta constatação, abordei a Enf.<sup>a</sup> Chefe, bem como alguns enfermeiros, em relação ao apoio psicológico à equipa, através do hospital, o que foi bem aceite. Posteriormente, contactei o Serviço de Psicologia do hospital do qual obtive resposta favorável, tendo a psicóloga marcado um dia para visitar a equipa. Passado algum tempo, após esta

visita, voltei a falar com a psicóloga que referiu que, de facto alguns elementos da equipa necessitavam de apoio. Ficou o contacto do Serviço de Psicologia para que sempre que a equipa achar necessário este ser solicitado.

Um estudo realizado por Ferreira et al. (2005) revela que, os profissionais de enfermagem possuem limitações face a situações de sofrimento intenso, como é o caso da morte de uma criança. Neste sentido, é fundamental o suporte emocional, o que implica a necessidade de uma estrutura organizacional hospitalar que forneça aos seus profissionais recursos de apoio.

A minha passagem neste serviço veio dar resposta a algumas necessidades da equipa, uma vez que, passou a estar disponível, para estes enfermeiros, um recurso, que apesar de existir no hospital, nunca tinha sido utilizado nesse sentido. Assim, sinto que, com a minha intervenção, os colegas terão no futuro, apoio, suporte psicológico para os ajudar a ultrapassar esses momentos, que sozinhos não será possível. Talvez se esta intervenção, já tivesse surgido anteriormente, alguns dos enfermeiros, não sentissem a necessidade de expressarem a sua vontade de mudar de serviço.

Um dos aspectos, que me prendeu a atenção, foi a importância de proporcionar conforto, à criança que está a morrer. Para tal, os enfermeiros, além de todo o carinho que expressam, avaliam a dor de forma sistemática, para que a criança esteja confortável.

Ainda neste serviço tive contacto com a Escala de Avaliação da Dor – “Douleur Enfant San Salvador” (DESS) (ANEXO V). Esta escala é usada para avaliar a dor em crianças com deficiência profunda. A prevalência de dor nas crianças com deficiência cognitiva e incapacidade de comunicação verbal é elevada. As limitações cognitivas e neuromusculares dificultam a expressão da dor, e as particularidades do seu comportamento motor e social impedem a utilização de escalas comportamentais adaptadas às crianças. A avaliação da dor torna-se, assim, mais difícil do que noutros grupos de crianças, dificuldade essa que esta escala procura ultrapassar.

A escala compreende duas componentes, um dossier de base, que caracteriza a criança com deficiência e uma grelha de pontuação da dor, que constitui a escala de

avaliação propriamente dita. A escala de DESS é uma escala de hetero-avaliação. Baseia-se num interrogatório efectuado aos pais ou acompanhantes da criança deficiente, e na observação do comportamento apresentado pela criança. O dossier de base, é um documento que permite descrever o comportamento habitual da criança com deficiência. É constituído por 10 questões, cujas respostas vão servir de referência à pontuação dos itens da grelha por parte do interveniente que não conhece o doente. São avaliados 10 itens e cada um varia da pontuação 0 a 4, em que a pontuação total é determinada em relação a um máximo de 40. Este serviço recebe sobretudo crianças com patologias crónicas, como paralisia cerebral, doenças neuromusculares, entre outras, sendo utilizada esta escala.

Nesta criança que faleceu e tinha uma doença neuromuscular, era utilizada esta escala para a avaliação da dor. A grelha de pontuação permite adoptar uma linguagem comum entre cuidadores e profissionais de saúde na identificação dos sinais de dor, o que se traduziu num melhor controlo da dor desta criança, adequando assim a utilização da analgesia.

É dever dos enfermeiros proporcionar conforto à criança, quando já não é mais possível a cura, para assim proporcionarmos uma morte digna o mais humana possível. Através do contacto com esta escala pude conhecer e utilizar a mesma, desenvolvendo assim a competência E2 – Cuida da criança/jovem e família em situação de especial complexidade, através da gestão diferenciada da dor e bem-estar da criança.

Ao longo do ensino clínico na UCIN do HDE, ocorreu a morte súbita de um recém-nascido (RN), a quem prestei cuidados e isso marcou-me profundamente. Após o nascimento, este RN foi para a unidade por prematuridade, apesar da boa vitalidade que apresentava e estar hemodinamicamente estável, veio a falecer. Mais tarde a mãe, que se encontrava na maternidade, já tinha passado no serviço durante a manhã e à tarde voltou na companhia do marido e de outra pessoa. A felicidade dos pais, era visível, estavam radiantes e felizes pelo nascimento do filho pelo qual lutaram (gesta II, para I). Os pais visitaram o seu filho, mostraram vontade de o pegar ao colo e fizeram-no com a minha ajuda. Era necessário trocar a fralda à criança, e foi um momento, em

que aproveitei para envolver os pais nesse cuidado, incentivando e ajudando a mãe a fazê-lo. Durante este contacto, pude desenvolver a competência E3 – Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. Naquele momento promovi a vinculação, envolvendo os pais na prestação de cuidados, e promovendo o contacto físico com o RN. Mas, algum tempo depois, o RN ficou queixoso à manipulação e apresentava o abdómen ligeiramente distendido; foi observado pelo médico, que de imediato pediu a realização de exames complementares de diagnóstico. Para os pais, como também para nós enfermeiros, esta situação revelou-se imprevisível, pois algo não estava bem. Os pais que, anteriormente tinham vivenciado um momento único, em que tudo parecia estar bem, de repente, aperceberam-se que alguma coisa de anormal se passava, pela visível preocupação dos enfermeiros e dos médicos. Posteriormente, o médico falou com os pais, no sentido de os acalmar, tendo a mãe sido encaminhada para a maternidade e o pai aconselhado a sair. Entretanto, chegaram os resultados do raio X e das análises sanguíneas, sem nenhuma conclusão. O turno terminou e o RN mantinha o mesmo estado. No dia seguinte soube que o RN tinha falecido.

Penso na tristeza dos pais ao verem o filho partir, quando nada o fazia prever. Aquele curto período em que estive junto dos pais do RN e pude presenciar a sua felicidade ao tê-lo nos seus braços, o quanto importante foi para eles, foi o primeiro e o último colo. Apesar de se encontrarem receosos pelo facto de terem oportunidade de pegar ao colo o seu filho, com a minha colaboração, fizeram-no de uma forma correcta e gratificante.

Recordo-me de as enfermeiras comentarem que a pessoa que acompanhava os pais já lá ter estado na companhia da mãe, apesar de aquela hora ser destinada unicamente aos pais. Embora existam normas no serviço (horário das visitas), mais uma vez se comprova a necessidade da flexibilidade em determinadas situações. Realmente, nada fazia prever este acontecimento trágico, mas a partir do momento em que os pais se aperceberam que algo não estava bem com o seu filho, e visto que a equipa considerava necessário a realização de alguns procedimentos invasivos, estes tiveram de se retirar. Perante esta situação, a pessoa que acompanhava os pais foi, sem dúvida o seu suporte, aquele que eles precisavam.

Após me ter sido comunicada a morte desta criança, vivenciei também sentimentos de tristeza, revolta, angústia, dor, pois tinha estabelecido uma relação com estes pais. Perante esta situação, vejo que a minha atitude em encorajar e ajudar os pais a pegar a criança ao colo me trazem alguma alegria. Este pequeno gesto, dá-me tranquilidade por ter contribuído para a ajuda da família.

Esta situação, vivida e sobre a qual reflecti, permitiu-me desenvolver a competência D1- Desenvolve o auto-conhecimento e a assertividade. Através do desenvolvimento do autoconhecimento reconhece que interfere no estabelecimento de relações terapêuticas e multiprofissionais, revelando a dimensão de si e da relação com o outro.

Para os enfermeiros prestarem bons cuidados em momentos de fim de vida, é necessário que eles saibam gerir bem os seus sentimentos e emoções. Ao longo destes ensinamentos clínicos, deparei-me com várias estratégias facilitadoras da gestão de sentimentos e emoções dos enfermeiros. Houve uma que me suscitou curiosidade um projecto da UCIN do HDE, que consiste no acompanhamento das famílias em luto, intitulado “Telefonema Pós-Morte”. Este telefonema embora seja útil para as famílias, segundo as responsáveis pelo projecto, é benéfico também para a equipa de enfermagem, pois, através da sua realização os enfermeiros são apoiados nas suas perdas.

Este telefonema é realizado entre a primeira e a segunda semana após a morte, por algumas enfermeiras responsáveis pelo projecto. Para a sua realização, elaboraram um guião com base na literatura, no sentido de perceberem como os pais estão a vivenciar o luto, se têm apoio, ou se precisam e querem algum tipo de ajuda de suporte. É realizado o encaminhamento se necessário, e questionado, ainda, se podem voltar a ligar. Ao longo do estágio, assisti à realização de um telefonema pós-morte e reparei, que a enfermeira que o realizou, bem como os colegas, a quem ela comunicou como tinha decorrido, ficaram mais aliviadas pois encontravam-se demasiado ansiosas. Sentiram, que o apoio prestado foi importante para os pais, e os ajudou a viverem de forma positiva esse momento, tendo o mesmo sido verbalizado pelos pais ao telefone. Num estudo realizado por Mazzetti (2001), estes telefonemas à família após a morte, servem para conhecermos o modo como a situação do luto está a ser vivenciada e o tipo de ajuda necessária no acompanhamento e na reorganização familiar.

Os enfermeiros, quando questionados sobre como gerem as suas emoções na equipa perante estas situações, referiram que normalmente falam com o grupo de pares, ultrapassam com o passar dos anos e com a aquisição de experiência profissional. A morte de uma criança, traz consigo dor e sofrimento para a equipa, mas sobretudo para quem acompanhou mais de perto a situação. Com o passar dos anos, vão aprendendo a gerir melhor os sentimentos e emoções. Referiram, ainda, que após a morte têm por vezes, alguma dificuldade em abordar os pais. Uma das enfermeiras responsáveis pelo projecto referiu que através do feedback que têm da família com este telefonema, apesar de ajudar os pais, também a ajuda a vivenciar e a gerir as suas emoções nestas situações. Por um lado, percebe que apesar de todos os esforços que fez enquanto a criança estava viva, pode continuar a ajudar a família e, por outro, o sentir-se prestável, ajuda-a a gerir as suas emoções e a ultrapassar estes acontecimentos. Este telefonema constitui uma estratégia que ajuda os enfermeiros a lidarem com a morte na criança.

Outro local onde realizei ensino clínico foi o Centro de Saúde de Odivelas na Equipa de Cuidados Paliativos. Inicialmente pretendia prestar cuidados a crianças e famílias que se encontrassem em cuidados paliativos, o que não foi possível, por não existir nenhuma criança em paliativos. Apenas pude acompanhar situações de cuidados paliativos em adultos. Fiz visitas domiciliárias a crianças com patologia crónica, mas que se encontravam estáveis do ponto de vista clínico. Contudo, percebi o apoio dado pela equipa que, quinzenalmente, agenda uma visita a estas famílias, com o objectivo de observar a criança, levar material que é cedido pelo Centro de Saúde (compressas, seringas, soro fisiológico, cremes...), conversar com os pais e perceber se há necessidade de intervenção.

A equipa acompanha variadas situações de fim de vida, referindo ter dificuldade em lidar com as mesmas. Os enfermeiros quando questionados, sobre as suas maiores dificuldades, alguns referiram, ser o momento após a morte. Inicialmente têm que aceitar que a vida chegou ao fim, fizeram tudo o que puderam e que agora resta ajudar as famílias. Esta equipa, sempre que solicitada, faz um acompanhamento às famílias após a morte de um dos seus elementos. Um enfermeiro referia “(...) passamos tanto tempo com estas pessoas, que já nos têm como família, quando por algum motivo, não

conseguimos lá ir no dia agendado e temos que adiar, quando lá voltamos, referem mesmo, precisar da nossa presença, muitas vezes, apenas para serem ouvidos.”

Durante a minha permanência neste local de estágio, tive a oportunidade de assistir a uma reflexão em grupo após a morte de um doente (prática comum nesta equipa de enfermagem) que se encontrava em cuidados paliativos. Cerca das nove horas da manhã, encontrávamo-nos todos reunidos na sala de enfermagem, para darmos início a mais um dia de trabalho. A dada altura, entrou na sala a enfermeira, que seguia este doente em cuidados paliativos, a comunicar o seu falecimento. A respectiva enfermeira relatou, que tinha visitado o utente na tarde do dia anterior e que achou o seu estado geral igual ao dos outros dias. No entanto, quando a família lhe ligou a comunicar a morte, a enfermeira pensou que, não tivesse feito uma observação e avaliação correctas e que poderia ter feito mais alguma coisa pelo doente. Estivemos na sala cerca de 45 minutos, onde a enfermeira expressou a sua revolta, assim como a restante equipa que apoiou a colega.

Apesar desta situação se ter passado com um adulto, a reflexão em equipa foi para mim enriquecedora, pois até ao momento nunca tinha presenciado uma reflexão tão profunda. É de referir que a equipa é constituída por elementos com idades entre os 24 e 45 anos, tendo a maior parte dos elementos idades entre os 25 e 30 anos. Existe entre eles uma boa relação, o que permite maior à vontade para as pessoas exprimirem o que sentem. No dia seguinte, num contacto informal com a enfermeira que vivenciou a situação, pedi-lhe para me relatar o que sentiu face a esta situação. Entre os vários pontos que me referiu, é de realçar o facto de afirmar que por mais mortes que ocorram, “os sentimentos traduzem-se sempre em dor, sofrimento, revolta e frustração.” Face à gestão das suas emoções e sentimentos, a enfermeira referiu que fala destes acontecimentos com o marido e com a equipa, aproveitando estes momentos de reunião para expressar a sua vivência. Efectivamente, estas reflexões constituem uma mais-valia para gerir as emoções, pois poder falar do que sente com pessoas que a percebem, e sentir o apoio da equipa é fundamental para resolverem o próprio luto. Como ela mesma frisou “(...) perante este acontecimento que ocorreu comigo, estão todos a reverem-se no que eu relato.”

Neste sentido, Diogo (2006) afirma que, as reuniões em serviço de análise das práticas são uma das formas do enfermeiro ajudar-se a si próprio e aos outros a gerirem as suas emoções, além de fortificar as relações de grupo e facilitando um clima de abertura e aceitação, pois não se torna necessário disfarçar aquilo que é a experiência humana vivida por todos, na sua singularidade. Estas reflexões constituem momentos de crescimento tanto pessoal como profissional. Na realidade, cuidar além de ser um acto fundamental à continuidade da vida, promove o nosso desenvolvimento e realização como pessoas (PACHECO, 2002).

Ao longo deste percurso, ocorreram cinco mortes nos locais por onde passei. Fui realizando algumas entrevistas formais no sentido de perceber como os enfermeiros lidam com a morte em Pediatria (Anexo VI). É de salientar que, todos os enfermeiros que vivenciaram estas perdas, referiram ter dificuldade em lidar com elas. Por mais situações de morte que o enfermeiro já tenha vivenciado, cada caso é único, e o facto de se ter lutado contra a morte e esta ter vencido, justifica por si só, a dificuldade que o enfermeiro sente em lidar com a pessoa em fim de vida.

Para Diogo (2006), existem vários factores que podem potenciar as dificuldades do enfermeiro em lidar com as suas emoções, ao cuidar da criança e da família em situação de morte eminente, como: a transferência para os próprios filhos, o relembrar experiências anteriores, a inexperiência em relação à vivência de situações de morte, o estado emocional do enfermeiro, o confronto com a sua própria morte, e o envolvimento com a criança e família.

Neste sentido, o enfermeiro, quando confrontado com a morte, vivencia um conjunto de emoções e sentimentos difíceis de gerir. Tendo presente, que o enfermeiro é uma pessoa com uma história de vida, e que está inserido num contexto sociocultural, a forma como lida com a morte de quem cuida, é influenciada pelos seus sentimentos e vivências. Deste modo, é imperativo que o enfermeiro conheça e identifique os sentimentos e atitudes perante a morte, especialmente face à morte de uma criança, onde o sofrimento, a angústia e a revolta são intensificados pela interrupção prematura da vida.

Perante as situações de morte que vivenciei, durante os ensinamentos clínicos, e após a realização de entrevistas a alguns enfermeiros, apercebi-me de forma evidente, dos sentimentos e emoções, como: frustração, revolta, tristeza, dor, raiva, medo, angústia, solidariedade, compaixão e empatia. O que vai de encontro aos estudos realizados por Loureiro (2001), Mercadier (2004) e Pinto et al. (2005), onde se realça que os enfermeiros perante a morte vivenciam todos estes sentimentos. Da mesma forma, Stayt et al. (2010), num artigo, referem que os sentimentos mais vivenciados no processo de morte, pelos enfermeiros são o medo, a culpa, a raiva e a tristeza. Todavia, a intensidade e durabilidade da resposta emocional vai depender dos anos de experiência profissional. Assim, quanto menos experiente for o enfermeiro, mais exuberante será a sua reacção. Porém, nas entrevistas efectuadas, os enfermeiros manifestaram que, por mais mortes que vivenciem, é sempre muito difícil de lidar com a perda de uma criança. Pessoalmente, considero ainda ser difícil lidar com a morte, revendo-me no meu doente, eu própria ainda não ultrapassei a inevitabilidade da minha própria morte.

Bettencourt (2006, citado por Correia, 2006), salienta que, os enfermeiros perante a morte apresentam sentimentos como: tristeza, frustração, impotência, medo e ansiedade, o que leva a acreditar que estes, além de serem sensíveis face a uma situação de morte, também se sentem incapazes, e sem argumentos suficientes para lidar com estas situações. Por outro lado, os resultados de estudos realizados na Madeira também revelaram sentimentos de amor, serenidade, empatia, compaixão, sentimentos de dever cumprido, de ter ajudado as pessoas. Este último aspecto é salientado por alguns enfermeiros entrevistados, que além de mencionarem a dor da perda, exprimiram também sentimentos de felicidade, de solidariedade, de paz e de dever cumprido. O facto de vivenciarem esta realidade, dá aos enfermeiros serenidade por terem feito tudo pela criança e sua família.

De realçar que, quando a vivência da perda e da morte é prolongada, a equipa de saúde pode apresentar reacções emocionais, tais como refere Vara (1996, p. 42), de “piedade, medo (...), sentimento de inutilidade, revolta, culpabilidade e fadiga.” Frias (2003, p. 29), reforça ainda que:

“(...) muitas vezes, sentimo-nos impotentes face ao sofrimento do outro e é por causa desse medo que impomos silêncio ao outro, àquele que sofre, e de quem nos protegemos de diferentes formas, como a fuga, a denegação, resguardando-nos atrás de gestos técnicos ou de um discurso de superioridade intelectual, inibindo o desencadear de carinho, que destrói o carácter íntimo.”

Esta ideia, vai de encontro a um dos aspectos referido, pelos enfermeiros que entrevistei, que se prende com a dificuldade no apoio e acompanhamento às famílias durante o final de vida da criança. Uma vez que, assistir à morte de um doente é algo que afecta os próprios prestadores de cuidados o mais frequente é sentirem tristeza e tratando-se de uma criança ou jovem é ainda mais difícil.

Com base nos contributos que fui adquirindo nos ensinamentos clínicos e a pesquisa bibliográfica que realizei, pretendi implementar estratégias de suporte que ajudem os enfermeiros a lidar com as suas emoções e sentimentos no cuidar da criança em fim de vida e no apoio à família, ajudando-a a viver a transição para a morte.

Acredito que um enfermeiro, com formação saberá gerir as suas emoções e sentimentos despoletados pelas situações de morte, terá maior capacidade para ajudar e apoiar a criança e a família em fim de vida. Neste sentido, como refere Meleis et al., (1994), o importante é fornecer suporte a uma pessoa em transição, auxiliando-a a proteger e a manter a sua saúde para o futuro. O ser em transição necessita não apenas da habilidade técnica do enfermeiro, mas do seu cuidado humanizado (ZAGONEL, 1998).

As experiências que vivenciei nos ensinamentos clínicos, foram contributos imprescindíveis para o meu trabalho, bem como a pesquisa realizada. Sinto que consegui desenvolver um conjunto de competências para ajudar a díade criança-família, e a equipa de enfermagem a lidar com a morte. Como refere Mercadier (2004, p. 2):

“o conceito de competência é conhecido sob múltiplos prismas na actividade de enfermagem, onde é referido no plural. Para prestar os cuidados de enfermagem requeridos, é necessário mobilizar competências a um tempo individuais e colectivas, técnicas, relacionais e organizacionais. Estas competências são adquiridas com a experiência, mas a experiência não é, só por si, garante de competência. Há outros elementos que entram em linha de conta. Com efeito, a competência em enfermagem deve conjugar qualidades individuais, experiências pessoais e profissionais e uma forte componente ética.”

Como forma de continuar a desenvolver competências na área do cuidar em fim de vida, fui construindo ao longo deste percurso um Guia de Consulta para os enfermeiros onde são abordados vários temas, entre os quais: a morte e o luto; a dimensão ética na morte; a família e o luto; o enfermeiro e a morte; com as intervenções de enfermagem em situações de crise, e a comunicação de más notícias (ANEXO VII). É importante realçar que a temática da comunicação de más notícias foi trabalhada durante o ensino clínico no Serviço de Urgência do HDE. Durante a minha permanência neste serviço, realizei algumas entrevistas informais a enfermeiros chefes de equipa, e pude perceber como as notícias são transmitidas à família. Além disso após uma pesquisa aprofundada sobre a temática da comunicação de más notícias, abordei posteriormente esta temática em contexto de formação em serviço.

Ao longo deste percurso, de entre as várias estratégias que identifiquei, foram seleccionadas para serem implementadas no meu local de trabalho: a **formação em serviço**, as **reuniões de reflexão** e o recurso ao **apoio da Unidade de Psicologia** do hospital. A selecção das estratégias para serem adoptadas, tiveram em consideração as características do serviço e da própria equipa. O serviço de pediatria médica, tem uma lotação total de 26 camas/berços, que recebe crianças desde o nascimento até aos dez anos de idade, com as mais diversas patologias e especificidades do âmbito médico. É constituído por uma equipa de enfermagem jovem e dinâmica, que além de ter como alvo de cuidados a criança e sua família, é responsável pela formação de diversos alunos, quer da licenciatura, quer do âmbito da especialidade.

No que concerne à **formação em serviço**, permitirá aos membros da equipa reflectir e discutir sobre os problemas identificados, visando atingir a excelência dos cuidados de

enfermagem. Assim, com as competências que fui desenvolvendo, tornei-me o elemento de referência, nesta área no serviço. Desta forma, no início do ensino clínico no meu serviço apresentei o meu projecto à equipa de enfermagem e, posteriormente realizei uma formação em serviço com o tema “Cuidar da Criança e da Família em Fim de Vida” (ANEXO VIII).

Nesta formação, além de abordar a temática da morte, tendo por base o modelo de Meleis, apresentei à equipa as estratégias de suporte identificadas ao longo deste trabalho, bem como as estratégias a adoptar no serviço que ajudarão os enfermeiros a gerir as suas emoções e sentimentos. É importante salientar que na formação em serviço, além dos enfermeiros, encontravam-se dois alunos da Licenciatura em Enfermagem. Os alunos transmitiram como *feedback* a importância de se abordar e reflectir nesta temática ao longo da Licenciatura e de em conjunto, se encontrarem estratégias para melhor cuidar da criança em fim de vida e da família. Os enfermeiros que assistiram à formação, além de a acharem pertinente e útil, sentiram que os objectivos da sessão foram atingidos e que este trabalho virá dar resposta às suas necessidades, ajudando-os a lidar com as situações de fim de vida (ANEXO IX).

Com o desenvolvimento de competências, nesta área, tornei-me responsável por ser facilitadora da aprendizagem em contexto de trabalho. Inicialmente fiz o diagnóstico de necessidades, realizei formação à equipa e implementei as estratégias. Tal procedimento, foi efectuado com o intuito de ajudar os enfermeiros a lidarem com as suas emoções e sentimentos, favorecendo a destreza nas intervenções e desenvolvimento de habilidades e competências, visando, assim, ganhos em saúde para as pessoas de quem cuidamos. Assim sendo, pude desenvolver a competência (D2) – Baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento.

É necessário que no nosso contexto de trabalho, procuremos adquirir competências e atitudes, que nos permitam saber lidar e saber estar junto da criança em fim de vida e sua família. É importante criar **espaços de reflexão** relativamente a contactos reais com situações desta natureza, privilegiando o desenvolvimento de capacidades crítico-reflexivas e a clarificação dos valores da vida e da morte. Só através dos saberes produzidos pelas vivências pessoais, vivenciando a experiência de morte e do

processo de morrer de alguém, se poderão desenvolver esforços convergentes para os compreender e interiorizar. A propósito disto, Collière (1989, p. 339) menciona que:

“os serviços são lugares de expressão da prática profissional e é aí que se podem mobilizar e ajustar os conhecimentos (...), é aí que é possível aliar a reflexão à acção. É aí que podem ser estudadas as condições indispensáveis para assegurar cuidados de enfermagem.”

Por sua vez, Lopes (2005) afirma também, que as reuniões de equipa onde seja possível abordar as dificuldades sentidas pelos seus elementos, encontros informais, para fortalecer a coesão do grupo, e ter apoio de um psicólogo são alguns exemplos de estratégias que podem ajudar. Assim, a reunião reflexiva que presenciei no ensino clínico nos Cuidados Paliativos em Odivelas, foi uma excelente e enriquecedora experiência, pois pude verificar o efeito que teve naquela equipa. No caso concreto da enfermeira que acompanhava o Sr. J. que se encontrava em fim de vida, esta reflexão permitiu que exprimisse os seus sentimentos e emoções, ajudando-a a elaborar o luto por aquela pessoa.

A última estratégia que pretendi implementar foi o recurso ao **apoio da Unidade de Psicologia** do hospital. Já tinha estabelecido contacto com a psicóloga durante o meu ensino clínico na UCERN, pelo que a mesma conhecia o meu projecto de trabalho. Deste modo, ficou estipulado, que sempre que for detectada necessidade de apoio psicológico será feito contacto, no sentido de ser dado esse apoio à equipa. Vara (1996, p. 44), reforça este aspecto, quando exprime, que “a ajuda de um psicólogo é também por vezes indispensável, neste tipo de trabalho, a fim de clarificar a problemática de grupo e fornecer uma ajuda pessoal que demonstre compreensão pelo trabalho individual e da equipa.” Neste âmbito, é de extrema importância a articulação de vários saberes e da criação de uma equipa multidisciplinar de apoio.

Estou consciente que com a implementação destas estratégias ajudarei os profissionais a gerirem as suas emoções e sentimentos e, conseqüentemente, as famílias a vivenciarem a morte e o luto.

Com a implementação destas estratégias consegui, igualmente, desenvolver as competências: E2 - Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial

complexidade, reconhecendo situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados, aplicando conhecimentos e capacidades facilitadoras da “dignificação da morte”, dos processos de luto e garantindo a gestão farmacológica de combate à dor. Deste modo, com a minha intervenção junto da equipa de enfermagem, pretendo ajudá-la a viver a morte de forma aberta, livre, clara e respeitosamente, contribuindo para a sua dignificação. Como refere Frias (2003, p. 29), “a melhor forma de estar na morte é vivê-la de forma desarmada, não a banalizando e aprendendo com aqueles que vão morrer.”

Pude também desenvolver a competência B3 - Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro, actuando proactivamente, promovendo a envolvência adequada ao bem-estar e gerindo o risco. O trabalho desenvolvido junto da equipa de enfermagem tem como objectivo, não só desenvolver competências e melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao utente pediátrico em situação de fim de vida, como também, ajudar os elementos da equipa a saber gerir, individualmente e em grupo, a vivência da morte da criança e família. Para que cada um dos elementos da equipa consiga desenvolver o seu saber, no cuidado junto da criança/família em situação de morte, é essencial que saiba gerir as emoções e a forma como lida com a morte. Se por um lado, saber lidar com aquilo que sente perante a morte o enfermeiro está mais disponível interiormente para ajudar a família, por outro, a gestão de emoções e sentimentos ajuda-o a manter o equilíbrio e a saúde. Assim, a minha intervenção junto da equipa de enfermagem, pretendeu alertar o grupo para a importância de saber gerir as emoções perante tais situações de cuidados, bem como, que a partir daqui, individualmente e/ou em equipa, a desenvolver mecanismos e estratégias para saber gerir essas emoções. Deste modo, procurei promover a saúde mental da equipa, prevenir eventuais situações de desgaste psíquico/*burnout*, e assim, evitar que os elementos da equipa levem esses sentimentos mal geridos para casa e os deixe infiltrar na sua vida pessoal.

### **Reflexão sobre um caso de morte vivenciado pela equipa de Enfermagem**

Gostaria, ainda de relatar a morte recente de uma criança, a quem prestei cuidados durante alguns turnos no meu local de trabalho, uma menina de 6 meses de idade, com antecedentes pessoais e com vários internamentos neste hospital. Foi re-internada neste serviço por uma infecção urinária, sendo, entretanto diagnosticada uma infecção respiratória e em oito dias agravou-se o seu estado tendo sido confirmada gripe A.

O agregado familiar era constituído pelos pais e três irmãos e viviam na zona das Caldas da Rainha. A mãe acompanhava a filha de terça a sexta-feira, e os restantes dias passava-os junto da família. Ao longo do internamento, a mãe estabeleceu uma relação muito próxima com uma senhora que acompanhava uma neta também internada neste serviço, e que entretanto já tinha tido alta.

Nesse fim-de-semana, devido ao estado de saúde da criança, a mãe permaneceu junto da criança. No momento que antecedeu a morte da criança, a mãe pediu à senhora com quem tinha estabelecido alguma confiança para vir ao hospital porque a sua filha estava a morrer (não sabendo que a avó da D. se encontrava no hospital).

Num momento tão delicado e afastada da família, a mãe recorreu a alguém com quem tinha estabelecido uma relação de amizade.

Numa passagem de turno fez-se um momento para reflexão em equipa sobre a morte desta criança. Durante cerca de trinta minutos, as pessoas partilharam a vivência sobre a morte da criança e o apoio dado à mãe.

Penso que esta reflexão foi benéfica para a equipa. Inicialmente as pessoas mostraram algum receio em manifestar o que pensavam e sentiam. No entanto, gradualmente os enfermeiros que se encontravam presentes foram intervindo. É de salientar que obtive um *feedback* positivo por parte dos elementos que estavam presentes. Após a reflexão, solicitei às colegas que descrevessem o momento e o que desencadeou em cada uma delas. A resposta foi unânime dizendo que se sentiam bem por poderem ter tido oportunidade de falar abertamente sobre esta situação de morte.

O facto de ter desenvolvido competências relativas aos cuidados ao utente pediátrico em fim de vida, de a equipa ter conhecimento do trabalho que tinha vindo a desenvolver nesta área, bem como, de estar presente no serviço no dia em que a criança faleceu, permitiu-me ter um papel fundamental na orientação ao longo daquele momento de reflexão.

Nesta situação pude desenvolver competências do enfermeiro especialista: C1 - Gere os cuidados otimizando a resposta da equipa de Enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multidisciplinar. Realizando a gestão dos cuidados, colaborando nas decisões da equipa multiprofissional otimizando as respostas de Enfermagem, a competência E2 – Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, reconhecendo situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados, aplicando conhecimentos e capacidades facilitadoras da “dignificação da morte” e dos processos de luto e garantindo a gestão farmacológica de combate à dor. Pude também desenvolver a competência C2 – Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade de cuidados favorecendo uma melhor resposta da equipa de Enfermagem.

### **3. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Lidar com a morte e com tudo o que ela envolve, desde os momentos que a antecedem, bem como o pós-morte é extremamente difícil e, por vezes, muito doloroso. Cada pessoa vivencia estes momentos de forma diferente, tendo por base as suas experiências de vida. No entanto é unânime, que todas as pessoas passam por todo este processo, quer sejam elas próprias a viver o processo ou alguém que lhes é próximo.

Existem profissões, onde lidar com a morte é uma realidade constante, como é o caso dos enfermeiros. Esta classe profissional, que está junto da pessoa durante 24 horas por dia, cria laços com aqueles de quem cuida e a sua família, e por isso o processo de morte é vivido de forma pessoal e diferente. É de salientar que em cada local de estágio, por onde passei, foi possível verificar a dificuldade dos enfermeiros em lidar com as situações de fim de vida.

Perante a morte iminente da criança, verifica-se que os enfermeiros, por vezes, se afastam, na tentativa de se defenderem, conduzindo por vezes, a uma desumanização dos cuidados prestados e comprometendo, inevitavelmente, o estabelecimento de uma relação de ajuda com a própria criança e com a família.

Os enfermeiros são formados e preparados para salvar vidas, por isso, perante a morte da criança, sentem-se impotentes. Quando esta ocorre, encaram-na, muitas vezes, como uma derrota, uma falha pessoal e profissional. Por vezes, isto acontece porque não têm uma formação base, que os ensine que a morte é algo natural e que tal como durante um processo de doença, temos que investir junto da pessoa. Na morte também temos que investir, mas para que esta tenha qualidade no fim dos seus dias.

Os enfermeiros são pessoas e, como tal, têm sentimentos e emoções. Quando cuidamos de alguém, não deixamos de ser a pessoa que somos, pelo que é importante, que em todo este processo tenhamos consciência dos mesmos nas relações que estabelecemos com a pessoa de quem cuidamos. Perante a morte de

uma criança os enfermeiros vivenciam variados sentimentos e emoções. Como forma de reagir ao vivido, poderão ser utilizadas diversas estratégias de gestão emocional.

Ao longo dos ensinamentos clínicos, foram identificadas algumas estratégias que foram implementadas no serviço como forma de dar resposta aos objetivos delineados, sendo que estes foram transversais a todos os ensinamentos clínicos. De entre estas, foi implementada a formação em serviço, sendo eu, neste momento o elemento responsável por esta temática no serviço onde exerço funções. Foram implementadas também as reuniões de reflexão, onde foi visível a partilha e o quanto enriquecedor foi este momento na equipa de enfermagem. Além destas estratégias, foi implementado também o recurso ao apoio da Unidade de Psicologia do HDE.

Com as experiências vivenciadas ao longo dos ensinamentos clínicos, bem como, as aprendizagens e competências que fui desenvolvendo, nomeadamente as inerentes ao enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria, durante todo este percurso, permitiram-me ajudar a equipa de enfermagem. Com esta intervenção, neste momento, os enfermeiros deste serviço possuem estratégias de suporte que os apoiam e ajudam a lidar com as suas emoções e sentimentos no cuidar da criança em fim de vida, e no acompanhamento à família, ajudando-a a viver a transição para a morte. Assim, uma equipa de enfermagem melhor preparada, irá prestar melhores cuidados de enfermagem, contribuindo deste modo, para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à criança e família em fim de vida.

A morte é um evento relacionado com o processo de transição e, pelas necessidades que esta levanta nas pessoas, torna-se um conceito central na enfermagem, sendo da responsabilidade do enfermeiro, o importante papel de intervir de modo a promover e a facilitar este processo. O enfermeiro que presta cuidados, também vivencia a transição, levando a que o apoio prestado seja construído através da sua experiência. De acordo com a Teoria das Transições, o importante é fornecer suporte a uma pessoa em transição, auxiliando-a a proteger e a manter a sua saúde para o futuro.

Espera-se que, no futuro, estas e outras estratégias de ajuda à equipa de enfermagem continuem a ser colocadas em prática. Em todos os locais de estágio foi possível observar a dificuldade dos enfermeiros na gestão das emoções e sentimentos face à

morte da criança e o quanto é importante continuar a trabalhar esta temática. Futuramente, pretendo continuar a apostar neste projecto pela sua importância e pertinência, assim como, a trabalhar esta temática mais direccionada para o apoio à família.

Como principal implicação para a prática de cuidados, ressalvo o contributo dado para a obtenção de ganhos em saúde, tanto para a equipa de enfermagem, como para a criança e sua família.

Apesar das limitações e dificuldades que foram surgindo ao longo deste trabalho, como o conciliar os ensinamentos clínicos com a carga laboral e a própria vida familiar, este foi, um momento de aprendizagem por excelência e de crescimento, não só como profissional mas também como pessoa. Apesar dos condicionalismos e constrangimentos vividos, considero ter realizado uma aprendizagem positiva e ter atingido os objectivos definidos.

#### 4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABIVEN, Maurice (2001) - **Para uma morte mais humana - Experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-25-8.
- ABREU, Cidalina (2003) – Recursos e Estratégias para lidar com crise. **Sinais Vitais**. Coimbra, Nº 48 (2003). p. 43-46.
- ANTUNES, Armandina (2006) – Lidar com a morte na equipa de enfermagem. **Ordem dos Enfermeiros**. Lisboa. Nº20, (2006). p. 57-61.
- AUTOR DESCONHECIDO (2006) - Cuidar na morte - Que sentimentos?. **Nursing** – Revista de Formação Contínua em Enfermagem. N.º209, (Abril 2006). p. 42-48.
- AZEREDO, Z. [et al.] (2004) - A Família da Criança Oncológica - Testemunhos. **Acta Médica Portuguesa**. Nº17. (2004). p. 375-380.
- BARROS, Luísa (2003) - **Psicologia Pediátrica – Perspectiva Desenvolvimentista**. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-796-081-2.
- BISCAIA, Jorge (200?) - **Perder para Encontrar**. Coimbra: Gráfica de Coimbra. ISBN 972-603-292-X.
- BOCHEREAU, M. A. (1978) – **Introdução à Psicologia para Enfermeiros**. Lisboa: Editorial Estampa.
- BOLANDER, Verolyn (1998) - **Enfermagem Fundamental, Abordagem Psicofisiológica**. Lisboa: Lusodidacta. ISBN 972-96610-6-5.
- BORGES, Elizabete (2005) – O Sofrimento dos enfermeiros em Pediatria. **Nascer e Crescer**. (2005), Vol. XIV, Nº2. p. 123-125.
- BOWLBY, John (1985) – **Perda, Tristeza e Depressão: Volume 3 da Trilogia Apego e Perda**. São Paulo: Martins Fontes. ISBN 85-336-2064-0.
- CASSANDRA, Opperman (2001) – **Enfermagem Pediátrica Contemporânea**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-19-3.
- CERQUEIRA, Maria (2004) – Luto na família cuidar dos que ficam. **Nursing**. Nº 194 (Dezembro 2004), p. 28-30.
- CHALIFOUR, J. (2009) – **A Intervenção Terapêutica – Estratégias de Intervenção**, Volume 2. Loures: Lusodidacta. ISBN: 978-989-8075-21-5. p. 211-260.

- CHICK, N.; MELEIS, A.I. (1986) - Transitions: a nursing concern. **CHINN, P. L. Nursing research methodology**. Rockeville: Aspen, 1986. p. 237-257.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise (1999) – **Promover a Vida**. 2ª Edição. Lisboa : Lidel. ISBN 972-757-109-3.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise (2003) – **Cuidar...A Primeira Arte da Vida**. 2ª Edição. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-53-3.
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS (2006) – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermeiros**: CIPE, versão 1.0. Tradução Oficial em Português, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- CONSELHO DE ENFERMAGEM (2009) – **Caderno Temático – Modelo de Desenvolvimento Profissional**. Lisboa: Ordem do Enfermeiros.
- CORREIA, Ana Luísa (2006) - Enfermeiros não são Indiferentes às Situações de Fase Final de Vida. **Diário de Notícias**. [em linha]. Acedido em 20/12/2010. Disponível:  
[http://www.srsdocs.com/parcerias/revista\\_imprensa/diario\\_noticias/2006/dn\\_2006\\_02\\_12\\_01.htm](http://www.srsdocs.com/parcerias/revista_imprensa/diario_noticias/2006/dn_2006_02_12_01.htm).
- DAMÁSIO, António (1995) - **O erro de Descartes. Emoção, razão e cérebro humano**. 10ª Edição, Mem Martins: Publicações Europa – América. ISBN 972-1-03944-6
- DAMÁSIO, António (2000) - **O Sentimento de Si**. Mem Martins: Publicações Europa – América. ISBN: 9789721047570.
- DAMÁSIO, António (2004) – **Ao encontro de Espinosa: as emoções sociais e a neurologia do sentir**. Mem Martins: Publicações Europa – América. ISBN 972-1-05229-9.
- DECRETO-LEI nº161/96, de 4 de Setembro, alterado pelo decreto-lei nº104/98, de 21 de Abril. **D.R I Série - A**. 205 (04-9-96). 2959-2962.
- DEL PINO, Carlos Castillo (2000) – **Teoria dos Sentimentos**. Barcelona: Fim de Século.
- DIOGO, Paula (2000) – Necessidades de Apoio dos Familiares que acompanham a Criança com Doença Oncológica no Internamento. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. Vol.4, nº1, 1º Semestre, (2000). p. 12-24.

- DIOGO, Paula (2006) – **A vida emocional do enfermeiro – uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados**. Coimbra: Formasau. ISBN 972-8485-70-0
- FERREIRA, Daise, [et al.] (2005) - O Enfermeiro e o Cuidar em Oncologia Pediátrica. **Arquivo Ciências da Saúde**, Vol.12, (2005). p. 151-157.
- FRIAS, Cidália (2008) - O enfermeiro com a pessoa em fim de vida na construção do cuidar. **Revista Referência**. [em linha] II série 6, (2008), p. 57-67. Acedida em: 10 de Janeiro 2011, disponível em: [http://www.esenfc.pt/rr/rr/index.php?id\\_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id\\_artigo=2095&id\\_rev=4&id\\_edicao=22](http://www.esenfc.pt/rr/rr/index.php?id_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id_artigo=2095&id_rev=4&id_edicao=22).
- FRIAS, Cidália de Fátima Cabral (2003) - **A aprendizagem do Cuidar e a morte. Um desígnio do enfermeiro em formação**. Lisboa: Lusociência. ISBN 972-8383-50-9.
- FRIEDMAN, E.H. (1995) - Sistemas e cerimónias: uma visão familiar dos ritos de passagem. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. [et al.] - **As mudanças no ciclo da vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas. (1995). p. 106-130.
- FULTON, R. (1987) – The Many Faces of Grief. **Death Studies**, Volume 11, p. 243-256.
- GAMEIRO, Manuel (1999) - **O Sofrimento na Doença**. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 972-8535-06-6.
- GIDDENS, Anthony (2004) – **Sociologia**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. 972-31-1075-X.
- GLADYS, Eugenia [et al.] – La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. **Revista Aquichan** [em linha], Vol. 7, Nº1 (Abril, 2007) p. 8-24. ISSN 1657-5997. Acedido em 20/03/2011. Disponível em: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2361985>.
- GODINHO, Natércia (2010) – **Guia Orientador para a Elaboração de Trabalhos Escritos, Bibliografias e Citações**. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.
- GOLEMAN, Daniel (2002) – **Inteligência Emocional**. 11ª Edição. Lisboa: Temas e Debates.

- HENNEZEL, Marie De ; LELOUP, Jean–Yves (2001) - **A arte de morrer**. 3ª Edição. Lisboa: Notícias Editora. ISBN 972-46-0920-0.
- HENNEZEL, Marie. (2005) - **Diálogos com a morte - Os que vão Morrer Ensinam-nos a Viver**. 6ª Edição. Cruz Quebrada: Casa das Letras. ISBN 972-46-0793-3.
- HESBEEN, Walter (2000) - **Cuidar no hospital – Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-11-8.
- HESBEEN, Walter (2001) - **Qualidade em Enfermagem. Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-20-7.
- JORGE, Ana Maria (2004) - **Família e Hospitalização da Criança: (Re)pensar o cuidar em enfermagem**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-79-7.
- KOVÁCS, Maria (1992) – **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- KOVÁCS, Maria, TADA, Iracema (2007) - Conversando sobre a morte e o morrer na área da deficiência. **Psicologia Ciência e Profissão**. São Paulo. Vol. 27, nº1. (2007). p. 120-131.
- KUBLLER – ROSS, Elizabeth (1998) - **Sobre a Morte e o Morrer**. 7ª Edição. São Paulo: Martins Fontes.
- LAZURE, Hélène (1994) – **Viver a Relação de Ajuda**. Lisboa: Lusodidacta. ISBN 972-95399-5-2.
- LE BOTERF; G. (1994) – Modelos de aprendizagem em alternância na comunidade: cinco desafios a enfrentar. **Formar**. (10). (1994). p. 41-42.
- LOFF, Ana (2000) – Que Risco para o Enfermeiro que presta Cuidados ao Doente Terminal? Cuidados Paliativos. **Formasau**, Coimbra.
- LORETO, Dionísia (2001) – Síndrome de Burnout em Enfermeiros de Oncologia. **Enfermagem Oncológica**, Nº20, (2001). p. 18-25.
- LOPES, M. (2006) – **A relação enfermeiro - doente como intervenção terapêutica. Proposta de uma teoria de médio - alcance**. Coimbra: Formasau. ISBN: 972-8485-6-X.
- LOUREIRO, Chotika Yampram (2001) - Cuidados de Enfermagem a doentes em fase terminal. **Sinais Vitais**. Coimbra. Nº 36, (2001). p. 45-50.

- MAGALHÃES, Vasco (1995) – Sofrimento e dor. **Cadernos de Bioética**. Coimbra (1995). p. 61-66.
- MARINHEIRO, Providência (2002) - **Enfermagem de Ligação: Cuidados Pediátricos no Domicílio**. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 972-8717-16-4.
- MARTINS, Catarina; FRANCO, Maria Paula; FERNANDES, Paula (2004) – A morte e os profissionais de saúde. **Servir**. Lisboa, Nº52 (2), (2004). p. 75-78.
- MARTINS, Lurdes (2006) – Final de Vida. **Ordem dos Enfermeiros**. Lisboa. ISSN 1646-2629. Nº20, (2006). p. 53-56.
- MAZZETTI, Maria Filomena (2001) – Morte em pediatria: perspectiva do cuidar sob o ponto de vista da Enfermeira Especialista na área de Enfermagem Pediátrica. **Servir**. Lisboa. Vol nº49, Nº6, (2001). p. 272-278.
- MELEIS, Afaf.; TRANGENSTEIN, P. (1994) – Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. **Nursing Outlook**, 42 (6), (1994). p. 255-259.
- MELEIS, Afaf (2005) – **Theoretical nursing: development & progress**. 3ª Edição. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- MELEIS, Afaf Ibrahim (2010) – **Transitions Theory: Middle-Range and Situation – Specific Theories in Nursing Research and Practice**. New York: Springer Publishing Company, ISBN: 9780826105356.
- MERCADIER, Catherine (2004) – **O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar - o corpo âmago da interacção prestador de cuidados - doente**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-82-7.
- MURPHY, S.A. (1990) - Human responses to transitions: a holistic nursing perspective. **Holistic Nursing Practice**, Vol. 4, Nº. 3, (1990). p. 1-7.
- NEIRA Huerta, E. P. (1985) – Interacções entre Enfermeira e Pais de Crianças Hospitalizadas. **Rev. Esc. Enf. USP**. São Paulo. 19:1 (1985). p. 81-93.
- NETO, Isabel; AITKEN, Helene; PALDRON, Tsering (2004) – **A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a nossa existência**. Cascais: Editora Pergaminho.
- NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério (2005) – **Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos**. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros.
- PACHECO, Susana (2004) – **Cuidar a pessoa em fase terminal – perspectiva ética**. 2ª Edição. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-30-4.

- PACHECO, S. (2006) - A morte no ciclo vital: perspectiva da enfermagem. **Ordem dos Enfermeiros**. Lisboa. ISSN 1646-2629. Nº20, (2006). p. 31-34.
- PEREIRA, Aurora (2008) – **Comunicação de más notícias e gestão do luto**. Formasau: Coimbra. ISBN: 978-972-8485-92-4.
- PHANEUF, Margot (2005) - **Comunicação, relação de ajuda e validação**, Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-84-3.
- PINTO, Cândida (1997) – A criança em Fase Terminal: A Prática do Cuidar. **Sinais Vitais**, Coimbra, Nº13, (1997). p. 25-28.
- PINTO, Cristina Barroso; VEIGA, Francisco Miranda (2005) – A Morte no Início da Vida. **Nascer e Crescer**. Porto. Vol XIV, Nº 1, (2005). p. 38-44.
- PIRES, Ana Paula (2006) – **O Lugar da Esperança na Aprendizagem do cuidado de Enfermagem**, Loures, Lusociência. ISBN 972-8930-10-0.
- PRITCHARD, M. [et al.] (2008) – Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their`s child life. **Pediatrics**. 121 (5), p. 1301-1309.
- QUEIROS, P. J. P. (2005) - **Burnout no trabalho e Conjugal em Enfermeiros Portugueses**. Coimbra. Formasau. ISBN 972-8485-47-6
- REBELO, José. (2004) - **Desatar o nó do luto: silêncios, receios e tabus**. 3ª Edição. Lisboa: Casa das Letras. ISBN 978-972-46-1666-7.
- REIS, Filomena; FREITAS Miquelina (2003) – Vivências dos enfermeiros ao cuidar das crianças com patologia oncológica. **Nursing**. Lisboa. Nº 183, (2003). p. 29-32.
- RISPAIL, Dominique (2002) – **Conhecer-se melhor para melhor cuidar. Uma abordagem do desenvolvimento pessoal**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-42-8.
- ROGERS, Carl (1970) - **Tornar-se pessoa**. Lisboa: Moraes Editores.
- ROPER, Nancy; LOGAN, W. W.; TIERNEY, A. J. (1995) – **Modelo de Enfermagem**. 3ª Edição. Alfragide: McGraw-Hill.
- ROPER, Nancy; LOGAN, W. W.; TIERNEY, A. J. (2001) – **O Modelo de Enfermagem – Roper – Logan - Tierney**. Lisboa: CLIMEPSI EDITORES. ISBN972-796-013-8.

- SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS (2000) - **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-17-7.
- SCHMITZ, Edilza [et al.] - A Problemática da Hospitalização Infantil: aspectos psicológicos. In: Schmitz, E. [et al.] - **A Enfermagem em Pediatria e Puericultura**. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, (1989). p. 181-196.
- SCULLY, A. (1995) – Competence is more than just standards. **Australian Nursing Journal**, Vol.2, Nº8, (1995). p. 24-25.
- STAYT, Caroline; SHORTER, Melanie (2010) – Critical Care Nurses' experiences of grief in an adult intensive care unit. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, 66 (1), (2010). p. 159-167.
- TWYLCROSS, R. (2003) – **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 972-796-001-4.
- VARA, Lília (1996) – Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico. **Revista Portuguesa de Enfermagem**. Agualva-Cacém. (1996). Nº.º 1, p. 5-52.
- WALSH, Froma (2005) – **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. Brasil: Roca. ISBN: 8572415777.
- WONG, Donna L. (1999) - **Whaley & Wong. Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva**, 5ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- ZAGONEL, I. (1998) – O cuidado de Enfermagem na Perspectiva dos Eventos Transicionais Humanos. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, Vol.11, Nº2, (1998). p. 56-63.
- ZAGONEL, I. (1999) – O Cuidado Humano Transicional na Trajectória de Enfermagem. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, Vol.7, Nº3, (1999). p. 25-32.

## **ANEXOS**

