

Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros

Gisele Elise Menin¹, Marinez Koller Pettenon²

Resumo

Objetivo: compreender as percepções e sentimentos do profissional enfermeiro diante do processo de morte e morrer infantil. **Metodologia:** qualitativa e exploratória, pautada por categorias temáticas. Participaram da pesquisa sete enfermeiros da unidade de terapia intensiva mista neonatal e pediátrica de um hospital geral da região noroeste do Rio Grande do Sul. Dados coletados por meio de pergunta aberta, no período de fevereiro a março de 2013, e submetidos a análise por classificação, ordenação e análise final. **Resultados:** além da difícil aceitação, enfrentamento e assimilação da finitude da vida infantil por parte dos enfermeiros, observou-se que o cuidado de enfermagem é fundamental nesse momento. **Conclusão:** os resultados evidenciam o despreparo emocional dos enfermeiros e a insuficiência de subsídio, seja em sua formação acadêmica, seja em sua educação continuada, bem como a falta de suporte terapêutico nas instituições de saúde para lidar com a situação. **Palavras-chave:** Morte. Criança. Família. Enfermagem. Unidade de terapia intensiva.

Resumen

Terminalidad de la vida infantil: percepciones y sentimientos de los enfermeros

Objetivo: Comprender las percepciones y sentimientos del profesional enfermero ante el proceso de muerte y morir infantil. **Metodología:** cualitativa y exploratoria, basada en categorías temáticas. Participaron de la investigación siete enfermeros de la unidad de terapia intensiva mixta neonatal y pediátrica de un hospital general de la región noroeste de Rio Grande do Sul. Los datos fueron recogidos a través de preguntas abiertas en el período de febrero a marzo de 2013 y fueron sometidos a análisis por clasificación, ordenamiento y análisis final. **Resultados:** además de la difícil aceptación, afrontamiento y asimilación de la finitud de la vida infantil por parte de los enfermeros, se observó que el cuidado que proporciona la enfermería es fundamental en este momento. **Conclusión:** los resultados evidencian la falta de preparación emocional de los enfermeros y la insuficiencia de herramientas, tanto en su formación académica y en su formación continua, así como también la falta de apoyo terapéutico en las instituciones de salud para hacer frente a esta situación. **Palabras-clave:** Muerte. Niño. Familia. Enfermería. La unidad de cuidados intensivos.

Abstract

Terminally child life: perceptions and feelings of nurses

Objective: To understand the perceptions and feelings of professional nurses towards death and the dying process of children. **Methodology:** qualitative and exploratory, based on thematic categories. The participants were seven nurses of the Neonatal and Pediatric Intensive Care Unit of a general hospital in the Northwest region of the Rio Grande do Sul (One of the Brazilian States). Data were collected through open questions in the period from February to March 2013 and were submitted to analysis by rating, sorting and final data analysis. **Results:** There has been difficulty for nurses to accept, confront and assimilate the finiteness of child life. It was also observed that nurse care is fundamental in those moments of end-of-life. **Conclusion:** The results show the lack of emotional preparedness of nurses and the lack of assistance, be it in the academic training or in continued education, as well as the lack of therapeutical support to deal with the situation in health care institutions.

Keywords: Death. Child. Family. Nursing. The intensive care unit.

Aprovação CEP Unijuí 182.102/2013

1. **Graduada** gi.menin@yahoo.com.br 2. **Mestre** marinez.koller@unijui.edu.br – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijuí), Ijuí/RS, Brasil.

Correspondência

Gisele Elise Menin – Rua Frei Estanislau Schaette, 86, apt. 3, Água Verde, CEP 87034-001. Blumenau/SC, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

As unidades de terapia e/ou tratamento intensivo (UTI) são ambientes de cuidado diferenciado, pela concentração de tecnologia e rotina minuciosa de assistência ao paciente diante das condições de urgência e da necessidade de manutenção da vida ¹. O universo da hospitalização infantil engloba a criança, o profissional que presta assistência e a família, em uma convivência que pode estender-se de dias a meses ².

A terminalidade da vida na infância em uma UTI neonatal (Utin) e/ou UTI pediátrica (Utip) é considerada mais complexa que a do adulto, já que a morte de uma criança reveste-se – inevitavelmente – de conotação trágica, perante a qual a sobrevivência constitui o objetivo primeiro da equipe de assistência, haja vista a alta capacidade de recuperação dos pacientes pediátricos ³.

Durante o cuidado dispensado à criança, os profissionais de saúde constroem vínculos de afetividade ⁴, que estabelecem uma base de segurança no exercício de sua função. Contudo, quando essa sensação de harmonia é rompida pela presença da morte, os profissionais são lançados ao sofrimento, ao sentimento de perda, o que caracteriza o luto. Resposta esperada em face da separação que a finitude provoca ⁵.

A contínua exposição ao processo de morte e morrer revela a necessidade de refletir e lidar com temores e inseguranças que se interpõem à atuação do profissional de enfermagem diante da finitude da vida. Tal necessidade torna fundamental o conhecimento técnico e científico para o exercício da profissão. E o vivenciar a morte infantil, todas as dúvidas, inseguranças e incertezas que a permeiam, leva o enfermeiro a revisar seus conceitos e sentimentos sobre a perda, o que remete à adoção de estratégias próprias de enfrentamento, bem como a repensar seu papel como profissional na unidade de terapia intensiva ⁶.

A partir de relatos de campo, o presente estudo procura trazer subsídios aos enfermeiros, a fim de que possam trabalhar seus sentimentos e compreender a importância da assistência integral e humanizada durante o processo de finitude da vida de uma criança. Ao revelar as percepções e os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos enfermeiros que trabalham em Utin e/ou Utip perante a morte e o morrer de um neonato ou uma criança, este trabalho contribui com os profissionais de enfermagem, levando-os a compreender que não estão sozinhos em seus sentimentos e que todos precisam de apoio para vivenciar e superar essa situação.

Método

Trata-se de estudo qualitativo, exploratório, pautado por categorias temáticas e realizado com enfermeiros da UTI de internação mista neonatal e pediátrica de um hospital geral da região noroeste do Rio Grande do Sul. A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a março de 2013, tendo como critérios de inclusão ser enfermeiro, aceitar participar da pesquisa e estar vinculado ao serviço como colaborador da instituição por seis meses, no mínimo.

A população inicial do estudo consistiu em 11 enfermeiros, mas a amostragem final compreendeu 7 profissionais, 6 deles do sexo feminino e 1 do sexo masculino. Dos 4 restantes, 2 não entregaram o questionário, 1 entrou em licença-maternidade no período da pesquisa e o outro desligou-se do quadro de colaboradores durante a fase de coleta de dados.

O levantamento ocorreu por meio de uma pergunta norteadora, com resposta por escrito: “Quais são as percepções e os mecanismos de enfrentamento utilizados pelos enfermeiros que trabalham em unidade de tratamento intensivo neonatal e/ou pediátrico perante a morte e o morrer de um neonato ou uma criança?”. Estipulou-se a data de 11 de março de 2013 para o retorno do questionário, ou seja, um prazo de 20 dias.

Após a devolução, procedeu-se à leitura e releitura dos instrumentos, bem como à organização das respostas. Nessa etapa, os dados foram submetidos a tratamento metodológico, consistindo em ordenação, classificação e análise final ⁷.

Os preceitos éticos foram respeitados em sua totalidade: utilizou-se o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e a pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (CEP Unijuí), sob o parecer consubstanciado nº 182.102/2013. Garantiu-se o anonimato dos participantes por meio da denominação geral “Enfermeiro”, acrescida da numeração de 1 a 7.

Resultados e discussão

A experiência dos enfermeiros perante a morte e o morrer de seus pacientes neonatos e infantis, revelou as percepções dos profissionais sobre o tema. Emergiram do discurso três categorias analíticas: 1) ser enfermeiro diante da morte e do morrer infantil; 2) o enfermeiro no cuidado à família durante o processo de finitude da vida infantil; e 3) necessidade

de qualificação profissional e de conhecimento sobre a temática.

Ser enfermeiro diante da morte e do morrer infantil

A hospitalização infantil é percebida como um momento perturbador para qualquer pessoa ⁸, especialmente para os envolvidos que mantêm laços afetivos com a criança. E, quando a possibilidade da morte se evidencia, o papel do enfermeiro não se limita ao cuidado do paciente, estendendo-se também a sua família ⁹. Dessa forma, tendo em vista a finitude da vida de uma criança, a enfermagem necessita delinear uma assistência com ações capazes de proporcionar vivências menos dolorosas aos pais e demais integrantes da família, buscando tornar menos aflitiva a proximidade da morte ¹⁰:

“A assistência do enfermeiro numa unidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica frente a morte e o morrer de um neonato ou criança consiste em aliviar, ajudar a minimizar a dor” (Enfermeiro 4).

“Para mim, neste momento, o que [se] tem a fazer é tentar dar o máximo de conforto para os pais... oferecer água, abraço, um ombro, e, se a instituição oferecer, apoio psicológico” (Enfermeiro 6).

Em virtude de sua formação voltada para o cuidado e o bem-estar do paciente, é notória a dificuldade do enfermeiro em aceitar a morte e, muitas vezes até mesmo em prestar-lhe a assistência adequada quando se constata a terminalidade da vida ⁹. Ainda que o senso comum tenha como pressuposto a ideia de que os profissionais de saúde vivenciam de maneira fria a morte do paciente, muitos deles sentem-se compelidos a tentar lhe “salvar” a vida; dessa forma, se assumem essa frieza, é antes de tudo para mascarar e negar os sentimentos de tristeza e as emoções perturbadoras ao acompanhar a morte ¹⁰:

“O enfermeiro precisa tirar de dentro de si uma força enorme, precisa, nesses momentos, adotar um sentimento de frieza que muitas vezes não lhe pertence. Segurar o choro, engolir uma lágrima, nem sempre é possível, mas muitas vezes se torna essencial!” (Enfermeiro 5).

“É importante que todo o enfermeiro saiba controlar seu emocional, a fim de não se prejudicar nem diminuir seu desempenho profissional” (Enfermeiro 4).

Outro aspecto também decorrente da formação do enfermeiro é que ele vê na terminalidade da vida o ensejo de projetar no paciente seu anseio de que alcance a cura. Para esses profissionais, o paciente sempre tem chances de recuperação, independentemente de seu quadro clínico. Porém, quando não é possível impedir ou delongar a morte, o enfermeiro percebe seus limites como ser humano e como profissional, o que lhe pode causar sentimentos de impotência diante da finitude da vida ¹¹:

“Existem momentos de frustrações quando não se alcança êxito desejado, e o bebê acaba morrendo; fica a pergunta: onde erramos? O que não fizemos para melhorar a saúde deste RN [recém-nascido]?” (Enfermeiro 1).

“O profissional de enfermagem é capacitado para atuar no cuidado da vida, na prevenção das enfermidades e, sem dúvida, na reabilitação dos indivíduos (...). [Nos profissionais] envolvidos com o compromisso da promoção da vida, a morte desencadeia um sentimento de frustração, inutilidade e impotência, principalmente diante de mortes neonatais ou pediátricas” (Enfermeiro 2).

O sentimento de impotência expresso pelos enfermeiros em face da terminalidade da vida reflete seu despreparo para acompanhar esse momento ¹². Cotidianamente, a equipe de enfermagem de uma UTI enfrenta situações de assistência a pacientes em processo de morrer. Para responder a essas condições de maneira efetiva, sem causar sofrimento excessivo ao profissional, é indispensável sólida preparação do enfermeiro intensivista. Esse preparo é fundamental não apenas para que o enfermeiro possa atuar com eficiência nas atividades técnicas, gerenciais e assistenciais aos pacientes, mas, sobretudo, para assegurar sua própria integridade física e psicossocial ¹³, sem o que, indiscutivelmente, acabará por falhar como profissional.

A morte ainda hoje é vista como tabu em nossa sociedade. Considera-se “mórbido” falar sobre ela, mesmo nos espaços terapêuticos em que ocorre com relativa frequência, como as UTI dos hospitais. Tal interdição explica-se pela abordagem psicológica, segundo a qual o homem procura defender-se de diversas maneiras do medo crescente da morte e de sua incapacidade de prevê-la e preveni-la ¹⁴, como se observa na fala de um dos entrevistados:

“[A morte] gera, também, tensão em toda a equipe, comportamentos diferenciados, maneiras de agir, pensar, expressar, insegurança, raiva, medos diante

desta situação indesejável, (...) que muitas vezes não estamos preparados para enfrentar (...) e devemos estar preparados para conduzir a equipe, para que o trabalho continue. Cobrar eficiência da equipe, ética profissional, respeitar as crianças, religiões e atitudes de cada família” (Enfermeiro 3).

Se lidar com um tabu social, em si mesmo, não é tarefa fácil, torna-se ainda mais difícil empreendê-la quando esse interdito está diretamente relacionado com a morte de crianças e bebês, os quais, segundo nossa percepção, teriam toda uma vida pela frente. Além de toda pressão inerente a tais circunstâncias, é importante que o enfermeiro proporcione motivação a sua equipe, tornando-a harmoniosa e comprometida com a melhoria do atendimento prestado, mesmo que essa assistência esteja voltada apenas para propiciar alívio ao pequeno paciente que falece¹⁵. Sendo assim, o profissional de enfermagem deve enfatizar o cuidado humanizado e a percepção do paciente como um todo, com o intuito de diminuir a hostilidade do tratamento, além de manter a dignidade e o respeito pelos direitos do paciente e de seus familiares¹⁶.

A aceitação da morte infantil é difícil para o enfermeiro. A fim de conseguir manter seu papel nos momentos em que a ameaça fraquejar, o profissional de enfermagem precisa ter em mente que o cuidado dispensado ao neonato ou à criança, bem como a sua família, é essencial ao bem-estar dessas pessoas, e que esse cuidado deve basear-se na integralidade da assistência prestada, assegurando o respeito, a ética e a dignidade humana.

O enfermeiro no cuidado à família durante o processo de finitude da vida infantil

No processo de morte, a família necessita de auxílio para entender e vivenciar melhor o luto¹⁷. Ao conhecer aspectos como a história de vida da criança, seus familiares, o motivo da internação, entre outros, o enfermeiro acaba por envolver-se emocionalmente no caso. Muitas vezes, tal envolvimento se dá pelo simples fato de os pacientes serem crianças. E, diante da impossibilidade de cura de um deles, o profissional sofre, quer pela perda da criança, quer pela dor dos pais, quer pela reflexão acerca de sua própria finitude¹⁸:

“A morte é difícil de ser aceita pela maioria das pessoas que perdem um familiar ou ente querido, e também para o enfermeiro que trabalha com crianças, porque na maioria das vezes acabamos tendo uma relação de empatia com os pais e crianças mui-

to grande pelo tempo que permanecem internadas e pelo bom relacionamento que se cria com familiares” (Enfermeiro 6).

Ao sensibilizar-se e compreender toda a situação e experiência dos pais com a internação de seu filho em uma UTI, o enfermeiro busca estabelecer com eles uma forma de comunicação mais clara e efetiva, que se estende também aos demais familiares. O profissional entende que, mesmo com a impossibilidade de cura, os pais continuam a acreditar que a criança irá sobreviver. Nesses momentos, faz-se necessário que o profissional perceba a limitação dos pais e familiares para lidar com essa circunstância, e, desse modo, auxilie-os a aceitar a finitude da vida de seus bebês¹⁹. Para realizar, de maneira efetiva, essa penosa tarefa, o enfermeiro precisa considerar que cada família interpreta e vivencia a morte e o morrer de formas diferentes, conforme seu contexto histórico e sociocultural²⁰:

“No momento de falar com a mãe e o pai, o emocional é tão evidente (...) Esse enfrentamento é difícil sempre (...) cada momento é diferente, é uma experiência especial; as famílias sempre reagem diferente (...) A mãe, quando entra na unidade e encontra seu filho entre milhares de tubos, aparelhos, portinholas, até colocar a mão no seu bebê, [mantém] o olhar de espanto, a procura por um gesto, uma palavra de conforto que diga: ‘Logo tudo vai ficar melhor, mesmo em casos tão complicados’” (Enfermeiro 1).

“Deixar que eles passem por este momento reagindo do jeito deles, porque tudo isso faz parte do luto, eles precisam passar por isso. Tem pais que gritam, choram, rezam para que o filho ‘volte’, e devemos deixar que reajam assim, pois é um sofrimento desesperador, e cada um tem seu jeito de passar esta etapa” (Enfermeiro 6).

“(...) mas nenhum profissional consegue aceitar, principalmente ao ser indagado pelos pais ou familiares, que desejam somente a melhora do quadro clínico [do paciente]” (Enfermeiro 2).

Importa ao enfermeiro perceber a necessidade da criança e de sua família de se manterem próximos o maior tempo possível após se esgotarem todas as possibilidades de cura. Essa proximidade propicia a flexibilização das normas rígidas de segregação de uma UTI e valoriza a presença dos pais e familiares em todo o processo, ajudando-os a enfrentar a morte ao mesmo tempo que permite torná-la mais digna a esses pequenos²¹:

“Eu geralmente, ao perceber que o RN ou a criança pode ir a morrer, tento proporcionar a visita dos pais, tento ver qual é o que tem a possibilidade de ouvir eu falar um pouco sobre como pode vir a ser a vida dos dois sem o bebê ou criança (...) Proporciono um tempo para que os pais possam ficar sozinhos com a criança (...) Quando a criança morre, eu procuro oferecer aos pais a possibilidade de pegar a criança no colo (...) Caso tenham máquina fotográfica, sugiro a possibilidade de tirarem uma foto de recordação” (Enfermeiro 7).

“(...) oferecendo alívio, perguntar se querem permanecer com o filho, após o óbito, por um tempo” (Enfermeiro 6).

Ser enfermeiro diante da impossibilidade de cura de uma criança, na oferta de um processo de morrer digno, significa olhar além desses pequenos pacientes, significa perceber a família como parte integrante dos cuidados, como alvo merecedor de atenção, compreensão, respeito e suporte durante a vivência desses momentos que a tornam tão frágil.

Necessidade de qualificação profissional e de conhecimento sobre a temática

A formação dos profissionais da área de saúde proporciona-lhes o conhecimento técnico e científico voltado sobretudo para salvar vidas e evitar a morte. Consequentemente, evidencia-se seu preparo para lidar com a terminalidade da vida ²²:

“É notória a falta de preparo do profissional para lidar com a morte (...) Esse enfrentamento é difícil sempre porque realmente não estamos preparados (...) embora a morte seja um evento presente todos os dias ou com mais frequência” (Enfermeiro 1).

Silva e colaboradores ²³ advertem sobre a necessidade de inclusão dessa temática em programas de educação continuada das instituições de saúde. Dessa forma, segundo os autores, é possível melhorar a qualidade da assistência ofertada e minimizar os sentimentos gerados na equipe pela perda do paciente:

“Seria muito importante que as instituições trabalhassem estas questões de apoio às equipes, preparos específicos, com cursos, debates” (Enfermeiro 1).

“Acredito que uma equipe multiprofissional que trabalhasse com este tema, sentimentos e atitudes

dos profissionais amenizaria aflições, medos e daria melhor suporte emocional para enfrentarmos ou tentarmos compreender a morte (...) E, assim, podermos conduzir a equipe através deste acompanhamento melhora na questão espiritual, física e emocional. Para também estarmos melhor preparados para o trabalho com os familiares” (Enfermeiro 3).

Os sentimentos de medo e insegurança gerados nos enfermeiros pelo processo de morte e morrer revelam possíveis lacunas no ensino de graduação, entre as quais a ineficácia de suporte pedagógico e psicológico aos futuros profissionais, a fim de que possam conviver com o sofrimento dos pacientes e familiares ²⁴:

“Cabe, por fim, salientar que essa temática deveria ser mais abordada ao longo do curso de graduação, pois muitas vezes o profissional de enfermagem deixa transparecer a sobreposição de sentimentos profissionais aos pessoais. Por isso, uma sugestão a este trabalho poderia ser o desenvolvimento de estratégias de ensino a fim de desenvolver subsídios para os profissionais lidarem, tanto emocionalmente quanto profissionalmente, melhor com a morte” (Enfermeiro 2).

“A morte com crianças ou neonatos muitas vezes perturba a paz hospitalar; contudo, sabe-se que é um assunto pouco explanado/esclarecido nos currículos dos cursos de enfermagem” (Enfermeiro 4).

Recomenda-se, como medida relevante, a reformulação dos currículos acadêmicos de enfermagem, pela inserção de disciplinas e espaços de reflexão que enfoquem a perda e o luto, de tal forma que os futuros profissionais consigam vivenciar a realidade da finitude da vida e propiciar uma relação participativa, prestando assistência adequada e qualificada nesses momentos ²⁵. A morte completa o ciclo da vida; contudo, os profissionais encontram-se emocionalmente despreparados para enfrentar e lidar com os sentimentos que ela desperta, assim como enfrentam dificuldade na assistência ao paciente que, de forma lenta ou gradual, evolui para a morte ²⁴.

É imprescindível lançar um olhar diferenciado para a assistência e o cuidado dispensado à criança sem possibilidades de cura. Nesse sentido, é essencial ofertar subsídios para que os profissionais de enfermagem que lidam com esses pacientes possam garantir-lhes qualidade de vida mediante a integralidade e humanização do atendimento prestado, independentemente do tempo que ainda lhes resta.

Considerações finais

O trabalho do enfermeiro é permeado por um olhar mais amplo, voltado para assegurar a humanização e integralidade do cuidado. Porém, quando a assistência precisa concentrar-se no processo de morte e morrer de uma criança em qualquer faixa etária, emergem sentimentos perturbadores, de difícil aceitação por parte daqueles responsáveis pelo seu cuidado, especialmente os enfermeiros. É importante que esses profissionais entendam que o cuidado prestado ao paciente em fase terminal proporciona qualidade à vida que resta e possibilita uma morte digna, o que implica a ressignificação de seu papel como profissional de enfermagem.

A presença dos pais e familiares durante o período de internação, tanto de um neonato quanto de criança em processo de terminalidade da vida, é indispensável para que possam vivenciar ao máximo os últimos momentos da vida da criança. Assim, a atenção dispensada pela equipe de enfermagem deve contemplar os aspectos sociais, psicológicos e emocionais que cerca cada contexto familiar, oferecendo apoio, ajuda e suporte, de modo que os pais possam enfrentar a perda do filho. Para tanto, recomenda-se que os enfermeiros recebam a devida capacitação

para prestar assistência de qualidade, com o intuito de fornecer conforto e suporte emocional, facilitando a convivência entre paciente e seus familiares.

É evidente a insuficiência da formação acadêmica dos profissionais de enfermagem no enfrentamento da terminalidade da vida e de todo o processo que a cerca. Tal insuficiência implica a necessidade das instituições hospitalares de ofertar suporte psicológico e educação continuada sobre essa temática, já que a morte infantil, socialmente vista como processo complexo e de difícil aceitação, exige o adequado preparo do profissional. Desse modo, a capacitação profissional possibilitará aos enfermeiros enfrentar os próprios tabus sobre a terminalidade da vida, sem que sofram demasiadamente ou adoeçam por tentar exercer da melhor forma possível seu mister profissional.

Ao revelar as percepções dos enfermeiros que atendem às crianças em UTI neonatal e pediátrica, este estudo almeja contribuir para que instituições de saúde deem conta da premente necessidade de aprimorar a educação continuada dos profissionais, especialmente no que concerne à problemática da finitude da vida infantil. Tal medida irá auxiliá-los a compreender e vivenciar melhor seus sentimentos e, com isso, torná-los qualificados para prestar assistência adequada a esses pequenos pacientes e seus familiares.

Este artigo foi elaborado com base em trabalho de conclusão do curso de graduação em enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijuí), Ijuí/RS, Brasil.

Referências

- Duarte ED, Sena RR, Xavier CC. A vivência de pais e profissionais na unidade de terapia intensiva neonatal. *Ciencia y Enfermería*. [Internet]. 2011 [acesso 3 fev 2013];17(2):77-86. Disponível: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n2/art_09.pdf
- Ferreira JCOA, Sakita NK, Ceccon MEJR. Experiência de grupo de pais em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Pediatria (São Paulo)*. [Internet]. 2009 [acesso 3 jan 2013];31(1):20-5. Disponível: <http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/1286.pdf>
- Lago PM, Garros D, Piva JP. Terminalidade e condutas de final de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Ter Intensiva*. [Internet]. 2007 jul-set [acesso 15 fev 2013];19(3):359-63. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a17.pdf>
- Souza LD, Gomes GC, Silva MRS, Santos CP, Silva BT. A família na unidade de pediatria: percepções da equipe de enfermagem acerca da dimensão cuidadora. *Ciencia y Enfermería*. [Internet]. 2011 [acesso 4 abr 2013];17(2):87-95. Disponível: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n2/art_10.pdf
- Costa JC, Lima RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [Internet]. 2005 mar-abr [acesso 3 fev 2013];13(2):151-7. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a04.pdf>
- Marques CDC, Veronez M, Sanches MR, Higarashi IH. Significados atribuídos pela equipe de enfermagem em unidade de terapia intensiva pediátrica ao processo de morte e morrer. *Rev Min Enferm*. [Internet]. 2013 out-dez [acesso 30 maio 2015];17(4):823-30. Disponível: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/889/v17n4a06.pdf>
- Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 30ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.
- Quirino DD, Collet N, Neves AFG. Hospitalização infantil: concepções de enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2010 jun [acesso 15 fev 2013];31(2):300-6. Disponível: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/11795/10239>

9. Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [Internet]. 2006 mar-abr [acesso 5 jun 2013];14(2):207-13. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/v14n2a09.pdf>
10. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet]. 2009 out-dez [acesso 4 fev 2013];13(4):708-16. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04.pdf>
11. Kuster DK, Bisogno SBC. A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. *Disc Scientia (Série: Ciências da Saúde)*. [Internet]. 2010 [acesso 22 jan 2012];11(1):9-24. Disponível: <http://sites.unifra.br/Portals/36/Saude/2010/02.pdf>
12. Moro CR, Almeida IS, Rodrigues BMED, Ribeiro IB. Desvelando o processo de morrer na adolescência: a ótica da equipe de enfermagem. *Rev Rene (Fortaleza)*. [Internet]. 2010 jan-mar [acesso 20 jan 2013];11(1):48-57. Disponível: http://www.revistarene.ufc.br/vol11n1_html_site/a05v11n1.htm
13. Preto VA, Pedrão LJ. O estresse entre enfermeiros que atuam em uma unidade de terapia intensiva. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2009 [acesso 13 fev 2013];43(4):841-8. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a15v43n4.pdf>
14. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 9ª ed. São Paulo: WMF/Martins Fontes; 2008.
15. Leite MA, Vila VSC. Dificuldades vivenciadas pela equipe multiprofissional na unidade de terapia intensiva. *Rev Latino-Am Enfermagem*. [Internet]. 2005 mar-abr [acesso 5 mar 2013];13(2):145-50. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a03.pdf>
16. Pessalacia JDR, Silva LM, Jesus LF, Silveira RCP, Otoni A. Atuação da equipe de enfermagem em UTI pediátrica: um enfoque na humanização. *R Enferm Cent O Min*. [Internet]. 2012 set-dez [acesso 10 jun 2013];2(3):410-8. Disponível: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/275/365>
17. Santana JCB, Campos ACV, Barbosa BDG, Baldessari CEF, Paula KF, Rezende MAE *et al*. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *Bioethikos*. [Internet]. 2009 [acesso 9 maio 2013];3(1):77-86. Disponível: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>
18. Haddad DRS. A morte e o processo de morrer de crianças em terapia intensiva pediátrica: vivência do enfermeiro [dissertação]. [Internet]. Belo Horizonte: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais; 2006 [acesso 15 abr 2013]. Disponível: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/GCPA-6VZQAP>
19. Poles K, Bousso RS. Morte digna da criança: análise de conceito. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2009 [acesso 5 maio 2013];43(1):215-22. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/28.pdf>
20. Jardim DMB, Bernardes RM, Campos ACV, Pimenta GS, Resende FAR, Borges CM *et al*. O cuidar de pacientes terminais: experiência de acadêmicos de enfermagem durante estágio curricular. *Rev B S Publica Miolo*. [Internet]. 2010 out-dez [acesso 8 maio 2013];34(4):796-809. Disponível: <http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n4/a2171.pdf>
21. Souza, LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Morte digna da criança: percepções de enfermeiros de uma unidade de oncologia. *Rev. Esc Enferm USP*. [Internet]. 2013 [acesso 5 maio 2013];47(1):30-7. Disponível: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/52849/56750>
22. Silva LCSP, Valença CN, Germano RM. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2010 set-out [acesso 8 abr 2013];63(5):770-4. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n5/12.pdf>
23. Silva KS, Ribeiro RG, Kruse MHL. Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade ou verdade?. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2009 maio-jun [acesso 4 fev 2013];62(3):451-6. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/19.pdf>
24. Sousa DM, Soares EO, Costa KMS, Pacífico ALC, Parente ACM. A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto Contexto Enferm*. [Internet]. 2009 jan-mar [acesso 10 mar 2013];18(1):41-7. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a05.pdf>
25. Aguiar IR, Veloso TMC, Pinheiro AKB, Ximenes LB. O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em unidade neonatal. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2006 [acesso 5 fev 2013];19(2):131-7. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a02v19n2.pdf>

Participação dos autores

Gisele Elise Menin participou da concepção e delineamento do estudo, revisão bibliográfica, realização do trabalho de campo, análise dos dados, redação do artigo. Marinez Koller Pettenon participou da concepção e delineamento do estudo, análise dos dados, redação do artigo e revisão crítica.

