

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

Gisele Elise Menin¹, Marínez Koller Pettenon²

Resumen

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.

Resumo

Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros

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.

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.

Las unidades de terapia y/o tratamiento intensivo (UTI) son ambientes de cuidado diferenciado, por la concentración de tecnología y rutina minuciosa de asistencia al paciente ante las condiciones de urgencia y la necesidad de mantenimiento de la vida ¹. El universo de la hospitalización infantil incluye al niño, al profesional que presta asistencia y a la familia, en una convivencia que puede extenderse de días a meses ².

La terminalidad de la vida en la infancia en una UTI neonatal (Utin) y/o UTI pediátrica (Utip) es considerada más compleja que la del adulto, ya que la muerte de un niño se reviste –inevitablemente– de una connotación trágica, frente a la cual la supervivencia constituye el objetivo principal del equipo de asistencia, en vista de la alta capacidad de recuperación de los pacientes pediátricos ³.

Durante el cuidado dedicado al niño, los profesionales de salud construyen vínculos de afectividad ⁴, que establecen una base de seguridad en el ejercicio de su función. No obstante, cuando esta sensación de armonía es quebrada por la presencia de la muerte, los profesionales se enfrentan al sufrimiento, al sentimiento de pérdida, lo cual es característico del duelo. Una respuesta esperable de cara a la separación que la finitud provoca ⁵.

La continua exposición al proceso de muerte y morir revela la necesidad de reflexionar y lidiar con temores e inseguridades que se interponen a la actuación del profesional y científico para el ejercicio de la profesión. El vivenciar la muerte infantil, todas las dudas, inseguridades e incertidumbres que la permean, conduce al enfermero a revisar sus conceptos y sentimientos sobre la pérdida, lo que remite a la adopción de estrategias propias de afrontamiento, así como también a repensar su papel como profesional en la unidad de terapia intensiva ⁶.

A partir de los relatos de campo, el presente estudio procura traer herramientas a los enfermeros, a fin de que puedan trabajar sus sentimientos y comprender la importancia de la asistencia integral y humanizada frente al proceso de finitud de la vida de un niño. Al revelar las percepciones y los mecanismos de afrontamiento utilizados por los enfermeros que trabajan en Utin y/o Utip frente a la muerte y el morir de un neonato o un niño, este trabajo contribuye con los profesionales de enfermería, conduciéndolos a comprender que no están solos en sus sentimientos y que todos necesitan de apoyo para vivenciar y superar esta situación.

Método

Se trata de un estudio cualitativo, exploratorio, pautado por categorías temáticas y realizado con enfermeros de la UTI de internación neonatal y pediátrica de un hospital general de la región noreste de Rio Grande do Sul. La recolección de datos tuvo lugar en el período comprendido entre febrero y marzo de 2013, teniendo como criterios de inclusión: ser enfermero, aceptar participar de la investigación y estar vinculado al servicio como colaborador de la institución desde seis meses atrás como mínimo.

La población inicial del estudio consistió en 11 enfermeros, pero la muestra final comprendió 7 profesionales, 6 de ellos de sexo femenino y 1 de sexo masculino. De los 4 restantes, 2 no entregaron el cuestionario, 1 entró en licencia por maternidad en el período de la investigación y el otro se desligó del cuadro de colaboradores durante la fase de recolección de datos.

La recolección tuvo lugar a partir de una pregunta orientadora, con respuestas por escrito: “¿Cuáles son las percepciones y los mecanismos de afrontamiento utilizados por los enfermeros que trabajan en la unidad de tratamiento intensivo neonatal y/o pediátrico frente a la muerte y el morir de un neonato o un niño?”. Se estipuló la fecha 11 de marzo de 2013 para la entrega del cuestionario, es decir, un plazo de 20 días.

Luego de la devolución, se procedió a la lectura y relectura de los instrumentos, así como a la organización de las respuestas. En esta etapa, los datos fueron sometidos a tratamiento metodológico, consistiendo en ordenación, clasificación y análisis ⁷.

Los preceptos éticos fueron respetados en su totalidad: se utilizó el consentimiento libre e informado (TCLE) y la investigación tuvo la aprobación del Comité de Ética de la Universidad Regional del Noroeste del Estado de Rio Grande do Sul (CEP Unijuí), bajo el parecer consustanciado nº 182.102/2013. Se garantizó el anonimato de los participantes por medio de la denominación general “Enfermero”, en una numeración de 1 a 7.

Resultados y discusión

La experiencia de los enfermeros frente a la muerte y el morir de sus pacientes neonatos e infantiles, reveló las percepciones de los profesionales sobre el tema. Emergieron de sus discursos tres categorías analíticas: 1) ser enfermero frente a

la muerte y el morir infantil; 2) el enfermero en el cuidado de la familia durante el proceso de finitud de la vida infantil; y 3) necesidad de calificación profesional y de conocimiento sobre la temática.

Ser enfermero frente a la muerte y el morir infantil

La hospitalización infantil es percibida como un momento perturbador para cualquier persona ⁸, especialmente para los involucrados que mantienen lazos afectivos con el niño. Y, cuando la posibilidad de la muerte se evidencia, el papel del enfermero no se limita al cuidado del paciente, extendiéndose también a su familia ⁹. De esta manera, teniendo en cuenta la finitud de la vida de un niño, la enfermería necesita delinear una asistencia con acciones capaces de proporcionar vivencias menos dolorosas a los padres y demás integrantes de la familia, buscando tornar menos aflictiva la proximidad de la muerte ¹⁰.

“La asistencia del enfermero en una unidad de terapia intensiva neonatal y pediátrica frente a la muerte y el morir de un neonato o un niño consiste en aliviar, ayudar a minimizar el dolor.” (Enfermero 4)

“Para mí, en este momento, lo que [se] tiene que hacer es intentar brindar el máximo de comodidad para los padres... ofrecerles agua, un abrazo, un hombro y, si la institución lo ofrece, apoyo psicológico.” (Enfermero 6)

En virtud de su formación abocada al cuidado y al bienestar del paciente, es notoria la dificultad del enfermero en aceptar la muerte y, muchas veces hasta incluso prestarle asistencia adecuada cuando se constata la terminalidad de la vida ⁹. Aunque el sentido común tenga como presupuesto la idea de que los profesionales de salud vivencian de manera fría la muerte del paciente, muchos de ellos se sienten compelidos a intentar “salvarle” la vida; de esta forma, si asumen esa frialdad, es ante todo para enmascarar y negar los sentimientos de tristeza y las emociones perturbadoras al acompañar la muerte ¹⁰:

“El enfermero necesita sacar de dentro de sí una fuerza enorme, necesita, en estos momentos, adoptar un sentimiento de frialdad que muchas veces no le pertenece. Retener el llanto, una lágrima, no siempre es posible, ¡pero muchas veces se torna esencial!” (Enfermero 5)

“Es importante que el enfermero sepa controlar sus emociones, a fin de no perjudicar ni disminuir su desempeño profesional.” (Enfermero 4)

Otro aspecto también resultante de la formación del enfermero es que él ve en la terminalidad de la vida la oportunidad de proyectar en el paciente su anhelo de que consiga curarse. Para estos profesionales, el paciente siempre tiene chances de recuperación, independientemente de su cuadro clínico. Sin embargo, cuando no es posible impedir o retrasar la muerte, el enfermero percibe sus límites como ser humano y como profesional, lo cual le puede causar sentimientos de impotencia frente a la finitud de la vida ¹¹:

“Existen momentos de frustraciones cuando no se alcanza el éxito deseado y el bebé acaba muriendo; queda la pregunta: ¿dónde nos equivocamos? ¿Qué no hicimos para mejorar la salud de este RN [recién nacido]?” (Enfermero 1)

“El profesional de enfermería está capacitado para actuar en el cuidado de la vida, en la prevención de las enfermedades y, sin duda, en la rehabilitación de los individuos (...). [En los profesionales] involucrados con el compromiso de la promoción de la vida, la muerte desencadena un sentimiento de frustración, inutilidad e impotencia, principalmente frente a las muertes neonatales o pediátricas.” (Enfermero 2)

El sentimiento de impotencia expresado por los enfermeros de cara a la terminalidad de la vida refleja su escasa preparación para acompañar este momento ¹². Cotidianamente, el equipo de enfermería de una UTI enfrenta situaciones de asistencia a pacientes en proceso de morir. Para responder a estas condiciones de manera efectiva, sin causar sufrimiento excesivo al profesional, es indispensable una sólida preparación del enfermero intensivista. Esta preparación es fundamental no sólo para que el enfermero pueda actuar con eficiencia en las actividades técnicas, gerenciales y asistenciales a los pacientes, sino, sobre todo, para asegurar su propia integridad física y psicosocial ¹³, sin lo cual, indiscutiblemente, acabará por fallar como profesional.

La muerte aún hoy es vista como tabú en nuestra sociedad. Se considera “morbo” hablar sobre ella, incluso en los espacios terapéuticos en los que tiene lugar con relativa frecuencia, como las UTI de los hospitales. Tal interdicción se explica por el abordaje psicológico, según el cual un hombre busca defenderse de diversas maneras del miedo creciente a la muerte y de su incapacidad de prevenirla ¹⁴, como se observa en el discurso de uno de los entrevistados:

“[La muerte] genera, también, tensión en todo el equipo, comportamientos diferenciados, maneras

de actuar, pensar, expresar, inseguridad, rabia, miedos ante esta situación indeseable, (...) que muchas veces no estamos preparados para enfrentar (...) y debemos estar preparados para conducir el equipo, para que el trabajo continúe. Pedir eficiencia al equipo, ética profesional, respetar a los niños, religiones y actitudes de cada familia.” (Enfermero 3)

Si lidiar con un tabú social en sí no es una tarea fácil, se torna aún más complicado emprenderla cuando este precepto está directamente relacionado con la muerte de niños y bebés, los cuales, según nuestra percepción, tendrían toda una vida por delante. Además de todas las presiones inherentes a tales circunstancias, es importante que el enfermero motive a su equipo, tornándolo armonioso y comprometido con la mejora de la atención prestada, aunque esa asistencia esté abocada sólo a propiciar alivio al pequeño paciente que muere¹⁵. Siendo así, el profesional de enfermería debe enfatizar el cuidado humanizado y la percepción del paciente como un todo, intentando disminuir la hostilidad del tratamiento, además de mantener la dignidad y el respeto por los derechos del paciente y de sus familiares¹⁶.

La aceptación de la muerte infantil es difícil para el enfermero. A fin de conseguir mantener su papel en los momentos en que amenaza flaquear, el profesional de enfermería necesita tener en mente que el cuidado ofrecido al neonato o al niño, así como a su familia, es esencial para el bienestar de estas personas y que ese cuidado debe basarse en la integralidad de la asistencia prestada, asegurando el respeto, la ética y la dignidad humana.

El enfermero en el cuidado de la familia durante el proceso de finitud de la vida infantil

En el proceso de muerte, la familia necesita de auxilio para entender y vivenciar mejor el luto¹⁷. Al conocer aspectos como la historia de vida del niño, sus familiares, el motivo de la internación, entre otros, el enfermero acaba por involucrarse emocionalmente en el caso. Muchas veces, tal involucramiento se da por el simple hecho de que los pacientes son niños. Y, frente a la imposibilidad de cura de uno de ellos, el profesional sufre, tanto por la pérdida del niño, como por el dolor de los padres, así como por la reflexión acerca de su propia finitud¹⁸:

“La muerte es difícil de ser aceptada para la mayoría de las personas que pierden un familiar o persona querida y también para el enfermero que trabaja con niños, porque la mayoría de las veces acabamos

teniendo una relación de empatía con los padres y los niños muy grande, por el tiempo que permanecen internados y por la buena relación que se crea con los familiares.” (Enfermero 6)

Al sensibilizarse y comprender toda la situación y la experiencia de los padres con la internación de su hijo en una UTI, el enfermero busca establecer con ellos una forma de comunicación más clara y efectiva, que se extiende también a los demás familiares. El profesional entiende que, aun con la imposibilidad de cura, los padres continúan creyendo que el niño va a sobrevivir. En estos momentos, se hace necesario que el profesional perciba la limitación de los padres y familiares para lidiar con esta circunstancia y, de ese modo, los ayude a aceptar la finitud de la vida de sus bebés¹⁹. Para realizar de manera efectiva esta penosa tarea, el enfermero necesita considerar que cada familia interpreta y vivencia la muerte y el morir de formas diferentes, conforme a su contexto histórico y sociocultural²⁰:

“Al momento de hablar con la madre o el padre, lo emocional es tan evidente (...) Este enfrentamiento es difícil siempre (...) cada momento es diferente, es una experiencia especial; las familias siempre reaccionan diferente (...) La madre, cuando entra en la unidad y encuentra a su hijo entre millares de tubos, aparatos, cortinas, hasta colocar la mano en su bebé, [mantiene] la mirada de espanto, la búsqueda de un gesto, una palabra de aliento que diga: ‘pronto todo va a estar bien, incluso en casos tan difíciles.’” (Enfermero 1)

“Dejar que ellos pasen por este momento reaccionando a su manera, porque todo eso es parte del duelo, ellos necesitan pasar por eso. Hay padres que gritan, lloran, rezan para que el hijo ‘vuelva’ y debemos dejar que reaccionen así, pues es un sufrimiento desesperante, y cada uno tiene su forma de pasar esa etapa.” (Enfermero 6)

“(...) pero ningún profesional consigue aceptar, principalmente al ser interrogado por los padres o familiares, que desean solamente la mejora del cuadro clínico [del paciente].” (Enfermero 2)

Es importante para el enfermero percibir la necesidad del niño y de su familia de mantenerse próximos el mayor tiempo posible luego de agotar todas las posibilidades de cura. Esta proximidad propicia la flexibilización de las normas rígidas de asilamiento de una UTI y valoriza la presencia de los padres y familiares en todo el proceso, ayudándolos

a enfrentar la muerte al mismo tiempo que permite tornarla más digna para estos pequeños ²¹:

“Yo generalmente, al darme cuenta de que el RN o el niño puede morir, intento permitir la visita de los padres, intento ver cuál es el que tiene la posibilidad de escuchar hablar un poco sobre cómo puede llegar a ser la vida de los dos sin el bebé o el niño (...) Proporciono un tiempo para que los padres puedan quedarse solos con el niño (...) Cuando el niño muere, intento ofrecer a los padres la posibilidad de recoger al niño (...) Y en caso de que tengan máquina fotográfica, sugiero la posibilidad de que saquen una foto de recuerdo.” (Enfermero 7)

“(...) ofreciendo alivio, preguntar si necesitan permanecer con el hijo, luego del fallecimiento, por un tiempo.” (Enfermero 6)

Ser enfermero frente a la imposibilidad de cura de un niño, en el acompañamiento de un proceso de morir digno, significa ver más allá de estos pequeños pacientes, significa percibir a la familia como parte de los cuidados, como destinatarios merecedores de atención, comprensión, respeto y soporte durante la vivencia de estos momentos que la tornan tan frágil.

Necesidad de calificación profesional y de conocimiento sobre la temática

La formación de los profesionales del área de salud les proporciona el conocimiento técnico y científico abocado sobre todo a salvar vidas y evitar la muerte. Consecuentemente, se evidencia su escasa preparación para lidiar con la terminalidad de la vida ²²:

“Es notoria la falta de preparación del profesional para lidiar con la muerte (...) Este enfrentamiento es difícil siempre porque realmente no estamos preparados (...) aunque la muerte sea un evento presente todos los días o con más frecuencia.” (Enfermero 1)

Silva y colaboradores ²³ advierten sobre la necesidad de inclusión de esta temática en los programas de formación continua de las instituciones de salud. De esta forma, según los autores, es posible mejorar la calidad de la asistencia ofrecida y minimizar los sentimientos generados en el equipo por la pérdida del paciente:

“Sería muy importante que las instituciones trabajasen estas cuestiones de apoyo a los equipos, formación específica, con cursos, debates.” (Enfermero 1)

“Creo que un equipo multiprofesional que trabajase con este tema, sentimientos y actitudes de los profesionales aliviaría aflicciones, miedos y daría un mejor soporte emocional para enfrentar o intentar comprender la muerte (...) Y, así, poder conducir al equipo a través de este acompañamiento mejora en la cuestión espiritual, física y emocional. Para también estar mejor preparados para el trabajo con los familiares.” (Enfermero 3)

Los sentimientos de miedo e inseguridad generados en los enfermeros por el proceso de muerte y morir revelan posibles lagunas en la enseñanza de grado, entre las cuales la ineficiencia del soporte pedagógico y psicológico a los futuros profesionales, a fin de que puedan convivir con el sufrimiento de los pacientes y familiares ²⁴:

“Cabe, finalmente, destacar que esta temática debería ser más abordada a lo largo del curso de grado, pues muchas veces el profesional de enfermería deja translucir la superposición de sentimientos profesionales con los personales. Por eso, una sugerencia a este trabajo podría ser el desarrollo de estrategias de enseñanza a fin de desarrollar subsidios para que los profesionales puedan lidiar mejor, tanto emocionalmente como profesionalmente, con la muerte.” (Enfermero 2)

“La muerte de niños o neonatos muchas veces perturba la paz hospitalaria; no obstante, se sabe que es un asunto poco comentado/aclarado en los programas de los cursos de enfermería.” (Enfermero 4)

Se recomienda, como medida relevante, la reformulación de los programas académicos de enfermería, por la inserción de disciplinas y espacios de reflexión que enfoquen la pérdida y el duelo, de tal forma que los futuros profesionales consigan vivenciar la realidad de la finitud de la vida y proporcionar una relación participativa, prestando asistencia adecuada y calificada en estos momentos ²⁵. La muerte completa el ciclo de la vida; no obstante, los profesionales se encuentran emocionalmente poco preparados para enfrentar y lidiar con los sentimientos que ésta despierta, así como también enfrentan dificultades en la asistencia al paciente que, de forma lenta o gradual, evoluciona hacia la muerte ²⁴.

Es imprescindible lanzar una mirada diferenciada a la asistencia y al cuidado ofrecido al niño sin posibilidades de cura. En este sentido, es esencial ofrecer herramientas para que los profesionales de enfermería que lidian con estos pacientes puedan garantizarles calidad de vida mediante la in-

tegralidad y humanización de la atención prestada, independientemente del tiempo que les quede.

Consideraciones finales

El trabajo del enfermero está permeado por una mirada más amplia, abocado a asegurar la humanización e integralidad del cuidado. Sin embargo, cuando la asistencia necesita concentrarse en el proceso de muerte y morir de un niño en cualquier franja etaria, emergen sentimientos perturbadores, de difícil aceptación por parte de aquellos responsables por su cuidado, especialmente los enfermeros. Es importante que estos profesionales entiendan que el cuidado prestado al paciente en fase terminal proporciona calidad a la vida que le resta y posibilita una muerte digna, lo cual implica la resignificación de su papel como profesional de enfermería.

La presencia de los padres y familiares durante el período de internación, tanto de un neonato como de un niño en proceso de terminalidad de la vida, es indispensable para que puedan vivenciar al máximo los últimos momentos de la vida del niño. Así, la atención ofrecida por el equipo de enfermería debe contemplar los aspectos sociales, psicológicos y emocionales que rodea cada contexto familiar, ofreciendo apoyo, ayuda y soporte, de modo que los padres puedan enfrentar la pérdida del hijo. Para ello, se recomienda que los enfermeros reciban la

debida capacitación para prestar asistencia de calidad, en el intento de proveer comodidad y apoyo emocional, facilitando la convivencia entre el paciente y sus familiares.

Es evidente la insuficiencia de la formación académica de los profesionales de enfermería en el afrontamiento de la terminalidad de la vida y de todo el proceso que la rodea. Tal insuficiencia implica la necesidad de las instituciones hospitalarias de ofrecer soporte psicológico y formación continua sobre esta temática, ya que la muerte infantil, socialmente vista como proceso complejo y de difícil aceptación, exige la adecuada preparación del profesional. De este modo, la capacitación profesional posibilitará a los enfermeros enfrentar los propios tabúes sobre la terminalidad de la vida, sin que sufran demasiado o se enfermen por intentar ejercer de la mejor manera posible su deber profesional.

Al revelar las percepciones de los enfermeros que atienden a los niños en la UTI neonatal y pediátrica, este estudio procura contribuir a que las instituciones de salud den cuenta de la permanente necesidad de optimizar la formación continua de los profesionales, especialmente en lo que concierne a la problemática de la finitud de la vida infantil. Tal medida los ayudará a comprender y vivenciar mejor sus sentimientos y, con esto, tornarlos calificados para prestar asistencia adecuada a estos pequeños pacientes y sus familiares.

Este artículo fue elaborado en base a un trabajo de finalización del curso de grado en enfermería de la Universidad Regional del Noroeste del Estado de Río Grande do Sul (Unijuí), Ijuí/RS, Brasil.

Referencias

1. Duarte ED, Sena RR, Xavier CC. A vivência de pais e profissionais na unidade de terapia intensiva neonatal. *Ciencia y Enfermería*. [Internet]. 2011 [acceso 3 fev 2013];17(2):77-86. Disponible: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n2/art_09.pdf
2. Ferreira JCOA, Sakita NK, Ceccon MEJR. Experiência de grupo de pais em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Pediatrics (São Paulo)*. [Internet]. 2009 [acceso 3 jan 2013];31(1):20-5. Disponible: <http://www.pediatrasiapaulo.usp.br/upload/pdf/1286.pdf>
3. 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 [acceso 15 fev 2013];19(3):359-63. Disponible: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n3/v19n3a17.pdf>
4. 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 [acceso 4 abr 2013];17(2):87-95. Disponible: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v17n2/art_10.pdf
5. 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 [acceso 3 fev 2013];13(2):151-7. Disponible: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a04.pdf>
6. 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 [acceso 30 maio 2015];17(4):823-30. Disponible: <http://www.reme.org.br/exportar-pdf/889/v17n4a06.pdf>
7. Minayo MCS. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 30ª ed. Petrópolis: Vozes; 2011.

8. Quirino DD, Collet N, Neves AFGB. 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. Bioetikos. [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>

Participación de los autores

Gisele Elise Menin participou de la concepción y diseño del estudio, de la revisión bibliográfica, de la realización del trabajo de campo, del análisis de datos y de la redacción del artículo. Marinez Koller Pettenon participó de la concepción y el diseño del estudio, del análisis de los datos, de la redacción del artículo y de la revisión crítica.

Recebido: 13.1.2015

Revisado: 29.5.2015

Aprovado: 7.6.2015