

As diversas faces da morte de crianças na perspectiva de médicos e enfermeiros

Rachel Vilela de Abreu Haickel Nina¹ , Zeni Carvalho Lamy² , João Batista Santos Garcia³ , Maria Emília Miranda Álvares⁴ , Milady Cutrim Vieira Cavalcante¹ , Vinícius José da Silva Nina³ , Érika Bárbara Abreu Fonseca Thomaz² 

RESUMO

Introdução: Adoecimento e morte de crianças são eventos pouco aceitos na sociedade. **Objetivo:** Analisar a percepção de médicos e enfermeiros de terapia intensiva sobre a morte de crianças. **Métodos:** Estudo de abordagem qualitativa, com médicos e enfermeiros de três Unidades de Terapia Intensiva (UTI Pediátrica, UTI Neonatal e UTI Cardiológica) de um hospital de ensino. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas gravadas, transcritas e analisadas segundo análise de conteúdo na modalidade temática. **Resultados:** Foram entrevistados 14 profissionais, com idade entre 28-53 anos, que possuíam tempo mínimo de dois anos de atuação em terapia intensiva e média de 43 horas semanais de trabalho. Os sentimentos e atitudes diante da morte emergiram da análise das falas e foram categorizados nos seguintes temas: percepção da morte na infância, obstinação terapêutica e sofrimento no encontro com as famílias. Os profissionais reconheceram lacunas na formação durante a graduação e pós-graduação para lidar com a morte de crianças. Sofrimento, ansiedade, culpa, frustração e impotência foram relatados, demonstrando a complexidade que envolve situações de morte de criança. A condição clínica e a capacidade de interação da criança influenciaram nas atitudes e na própria maneira do profissional lidar com a morte. A espiritualidade foi um importante mecanismo de enfrentamento. **Conclusão:** A morte de crianças em UTI provoca sentimentos ambivalentes em médicos e enfermeiros responsáveis pelo seu cuidado. Os profissionais sofrem pela morte de alguém que ainda não desfrutou da vida, porém a aceitam quando pensam no fim de uma vida marcada por sofrimentos e limitações impostos pela doença. O contato com o tema morte durante a formação profissional e nas discussões regulares dos serviços podem auxiliar na forma de lidar com esse evento. A espiritualidade foi um importante recurso de enfrentamento.

Palavras-chave: Morte, Atitude frente à morte, Criança, Terapia intensiva, Pesquisa qualitativa, Hospital.

Descritores: Muerte, Actitud frente a la muerte, Niño, Cuidados críticos, Investigación cualitativa, Hospitales.

INTRODUÇÃO

A morte de crianças, ao longo da evolução da humanidade, vem apresentando diferentes significados que variam segundo o papel que desempenham na família em cada momento histórico¹. Somente a partir do início do século XX, com a organização da pediatria e da puericultura como especialidades, as crianças passaram a ter direito aos cuidados médicos. Este contexto, acrescido da redução do número de filhos e de mudanças na

dinâmica familiar, tornou a morte na infância um evento pouco aceito na sociedade².

Muitas organizações ao redor do mundo têm trabalhado no sentido de desenvolver Políticas de Saúde capazes de reduzir a mortalidade infantil. O surgimento das Unidades de Terapia Intensiva (UTI) Pediátrica e Neonatal vem contribuindo para o aumento da sobrevivência de crianças. Ao longo dos anos, observou-se aumento do número dessas unidades e das especificidades do trabalho nelas desenvolvidas³. Esses profissionais

¹ Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA). São Luis (MA), Brasil.

² Universidade Federal do Maranhão, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. São Luis (MA), Brasil.

³ Universidade Federal do Maranhão, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. São Luis (MA), Brasil.

⁴ Universidade Federal do Maranhão, Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno-Infantil. São Luis (MA), Brasil.

lidam cotidianamente com situações complexas que envolvem, além da morte esperada, como ocorre nos quadros crônicos de doenças incuráveis, a morte inesperada de crianças internadas em UTI, acometidas por doenças agudas ou vítimas de acidentes^{1,2}.

A morte faz parte da vida e do cotidiano do profissional de saúde, tornando-se quase sua companheira de trabalho⁴. Apesar da atenção voltada para o desenvolvimento e capacitação técnico-científica desses profissionais, ainda é pequeno o investimento em relação à forma como lidam com suas emoções⁴⁻⁵, assim como ainda são poucas as publicações relacionadas ao tema⁶.

Profissionais que cuidam de pacientes graves, com elevado risco de morte, mostram-se angustiados com esta proximidade cotidiana². Esse sentimento pode ser agravado pela especificidade do cuidado de crianças, o que envolve as angústias pessoais da própria criança e de sua família⁵. Buscando maior compreensão do tema, esta pesquisa teve por objetivo analisar a percepção de médicos e enfermeiros frente à morte de crianças internadas em UTI.

MÉTODOS

Pesquisa de abordagem qualitativa realizada em UTI Pediátrica, Neonatal e Cardiológica de um hospital universitário de uma capital do Nordeste brasileiro.

As três unidades do estudo contam com equipes multiprofissionais compostas por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, técnicos de enfermagem, dentre outros profissionais. Constituíram critérios de inclusão ser médico ou enfermeiro desenvolvendo suas atividades profissionais em uma das unidades de interesse para este estudo, pelo período mínimo de seis meses. Não foram incluídos especialistas que respondiam a parecer ou profissionais de outras unidades que eventualmente prestavam assistência nestas unidades. A decisão de entrevistar médicos e enfermeiros levou em consideração serem os profissionais mais diretamente envolvidos com as decisões de tratamento que antecedem

a morte, com sua confirmação, com a série de eventos que a sucedem e com a comunicação da notícia para a família.

Nestas unidades trabalhavam 53 médicos e 41 enfermeiros. Cerca de 90% dos médicos e 30% dos enfermeiros também atuavam em outras UTI neonatais e pediátricas do município.

A seleção da amostra foi intencional e buscou contemplar profissionais dos diferentes serviços (UTI neonatal, pediátrica e cardiológica), a diversidade de características dos participantes (homens e mulheres, mais velhos e mais novos, com maior e menor tempo de formação) bem como os diferentes regimes de trabalho (plantonistas e diaristas). Desta forma, os profissionais foram convidados de modo que a amostra refletisse a totalidade das múltiplas dimensões dos sujeitos investigados. O fechamento amostral, 14 entrevistas, se deu pelo critério de saturação, entendido como o momento do trabalho de campo em que os dados obtidos são suficientes para a compreensão, pelo pesquisador, da lógica interna do grupo pesquisado⁷.

A técnica de coleta de dados foi entrevista semiestruturada realizada pela pesquisadora principal. Foram utilizados dois instrumentos previamente elaborados para esta pesquisa: questionário com perguntas fechadas para a identificação e caracterização dos entrevistados e roteiro de entrevista com questões abertas buscando contemplar o contato do entrevistado com o tema morte durante a graduação e pós-graduação, experiências com a morte de crianças na vida profissional e com a notícia de morte, percepção sobre o relacionamento com o paciente grave e sua família, além de influências culturais na forma de lidar com a morte. As entrevistas foram realizadas em um único encontro com duração média de 40 minutos, gravadas e, posteriormente, transcritas.

Os dados foram analisados utilizando-se a modalidade temática da análise de conteúdo que busca os significados manifestos e latentes nas falas dos sujeitos entrevistados⁷.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, parecer n.º 035/10. Visando preservar a identidade dos entrevistados, os nomes foram substituídos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados 14 profissionais, sendo sete médicos e sete enfermeiros. Os médicos tinham idade de 28 a 42 anos, tempo de graduação entre 4 e 17 anos e cerca de 1 a 15 anos de atuação em UTI, sendo cinco mulheres e dois homens. Entre os enfermeiros, a idade variou de 30 a 53 anos, tempo de graduação entre 6 e 27 anos, cerca de 5 a 21 anos de atuação em UTI, sendo seis mulheres e um homem. A religião católica foi predominante entre os entrevistados. Em relação à carga horária média trabalhada em UTI, os médicos informaram até 47 horas semanais e os enfermeiros até 33 horas em pelo menos dois diferentes serviços.

As falas revelaram sentimentos e posturas contraditórias, demonstrando a complexidade das situações vivenciadas. Estes sentimentos foram ainda mediados pela especificidade do morrer na infância. Crenças religiosas, falta de treinamento e experiência pessoal anterior são fatores que, segundo os profissionais entrevistados, influenciam na forma de lidar com a morte de crianças internadas em UTI.

Para os entrevistados, a expectativa diante de uma criança internada em UTI, em geral, é de que se recupere e volte para casa, no entanto, este nem sempre é o desfecho real. Os sentimentos e atitudes diante da morte emergiram em três grandes temas: a percepção na morte na infância, a obstinação terapêutica e o sofrimento no encontro com as famílias.

Verificou-se que a morte de uma criança é especialmente considerada uma experiência dolorosa tanto emocional como fisicamente, principalmente quando esta morte ocorre de maneira inesperada.

Os sentimentos de culpa e frustração foram recorrentes na fala dos entrevistados, que também revelaram impotência diante destas situações. Mesmo aqueles experientes e tecnicamente capazes, questionaram sua própria conduta.

A gente se sente impotente. Fez tanta coisa e não conseguiu salvar... Faz tudo... e acabou não dando certo e você perdeu o paciente. Se sente culpado, acha que poderia ter feito mais (Ella, 30 anos, enfermeira, 5 anos de UTI).

A gente fica se perguntando se poderia ter feito mais coisa, se podia ter evitado a morte. Será que fiz tudo certo? Será que faltou alguma coisa? (Everton, 34 anos, médico, 6 anos de UTI).

Os sentimentos de dor, pesar, frustração, tristeza e cobrança também foram retratados em outros estudos por profissionais que assistiram pacientes em iminência de morte^{6,8}. E, apesar da manifestação desses sentimentos ter ocorrido de forma generalizada entre os participantes das diferentes áreas clínicas, identificou-se que profissionais que assistiam somente crianças e adolescentes davam mais ênfase ao seu sofrimento^{9,10}.

Os profissionais se acham preparados para derrotar a morte, mas não para conviver com ela, desta forma, seus sentimentos de culpa e impotência se intensificam quando o paciente é uma criança, porque a vida interrompida tão precocemente pela doença vai de encontro aos valores culturais sobre a infância¹¹⁻¹³.

Mesmo para aqueles profissionais que conseguem compreender suas limitações diante da morte, paira a dúvida sobre se, de fato, não havia mais nada a fazer frente àquela situação.

É aí que entra a diferença entre o técnico e o emocional. Tu tens consciência técnica de que não poderia ter feito mais nada, mas emocionalmente tu achas que poderia ter feito. É uma coisa meio estranha... (Elizabeth, 35 anos, médica, 11 anos de UTI).

Estudo sobre a percepção de profissionais de enfermagem diante da morte de recém-nascidos em UTI apontou que cada morte deve ser encarada como única, em que o profissional não deve assumir postura de não aceitação ou inconformismo com a sua ocorrência, mas sim perceber este fenômeno como parte intrínseca do ciclo da vida⁶. Apesar da morte ser uma condição inerente à vida, quando esta ocorre em crianças é mais dolorosa e motivo de inconformismo por parte dos profissionais: "admitir a morte de uma criança ou adolescente parece retirar a esperança, colocando-nos diante do fim prematuro de uma existência"^{14,15}.

Para os entrevistados, a morte de adultos e idosos parece ser mais facilmente assimilada, uma vez que já tiveram oportunidade à vida, diferindo da criança, que tem um mundo de possibilidades a sua frente.

Essa diferença entre adulto e criança é muito clara na minha cabeça. De uma criança que não viveu nada, é como se a gente tivesse tirado a oportunidade de viver... (Elizabeth, 35 anos, médica, 11 anos de UTI).

Criança... parece que a gente sente que não é idade para morrer. O idoso, a gente encara [a morte] com mais facilidade (Elio, médico, 34 anos, 2 anos de UTI).

(...) Porque não é normal o filho morrer antes dos pais (Emma, 40 anos, enfermeira, 10 anos de UTI).

Existem muitas razões para que a morte não seja encarada de maneira tranquila e a principal é que morrer, atualmente, é muito triste, solitário, impessoal, mecânico e desumano. Isso não traz sofrimento apenas para o paciente e sua família, mas também para o profissional, mesmo que, conscientemente, não perceba. "Quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a possibilidade da morte"¹⁶.

A internação de uma criança na UTI, em geral, se dá pela presença de uma condição ameaçadora da vida que, muitas vezes, é irreversível. Nestas situações, os profissionais reconhecem a gravidade destes pacientes e a iminente aproximação da morte. O sofrimento da criança e da família, muitas vezes prolongado, levou os profissionais à compreensão da morte como o final necessário – a boa morte, aquela que leva ao fim do sofrimento – da criança, da família e da equipe. Para alguns profissionais esta morte é aceitável.

Dependendo da situação da criança a gente sofre, mas, às vezes, com mais tranquilidade porque a gente sabe que o sofrimento dela ia ser bem maior... (Elvira, enfermeira, 37 anos, 5 anos de UTI).

Os profissionais de saúde acrescentaram, em suas falas, outra questão que precisa ser discutida. Para eles, a atitude do profissional muda diante desta situação.

Eu penso: será que vale a pena? Essa criança vai sofrer tanto! Será que o problema vai ter solução? Então a gente investe, mas é de uma forma diferente (Elio, médico, 34 anos, 2 anos de UTI).

Criança com malformação congênita grave, anencefalia, hidranencefalia ou morte encefálica, eu não reanimo. Acho que pode morrer. E se morrer, eu desligo o aparelho, registro o óbito e acho que aquele leito pode servir para salvar outra criança... (Eden, 34 anos, médico, 2 anos de UTI).

A incapacidade de recuperação, aliada à dor e limitação física que são impostas às crianças, são fatores que amenizam o sentimento de impotência e fracasso do profissional relacionado à morte^{13,17}.

Para os profissionais de enfermagem, a habilidade de promover conforto e suporte às famílias durante o processo de morte é uma experiência significativa e consideram essencial dedicar-se ao contexto da criança e à situação da família para que tenham a oportunidade de serem honestos e esperançosos, mas também se mantendo imparciais para auxiliarem no período final de vida pacífico e sem sofrimento¹⁸.

Durante a assistência em UTI, a decisão de não se valer de certas terapias, tecnologias e tratamentos quando já se apresentam inúteis para alguns pacientes, não significa abandoná-los e interromper o tratamento, mas sim, contribuir para combater o sofrimento e a dor, fazendo uso, inclusive, de cuidados paliativos^{15,19}.

Sobre a obstinação terapêutica, para alguns entrevistados, mesmo com a regulamentação da ortotanásia, a prática individual, muitas vezes não se modifica, pois, está diretamente relacionada a valores pessoais, éticos e morais. Algumas entrevistadas manifestaram insegurança em relação à interrupção de tratamentos, mesmo diante da inevitabilidade da morte.

Assim...eu tiro droga, tiro tudo... mas o ventilador, eu não tenho coragem. Eu imagino quando a gente chegar na fase que for determinado assim: tem que desligar. Eu sou uma que vai passar o plantão pro colega: 'querido, eu não tenho estrutura pra isso! (Elena, 39 anos, médica, 10 anos de UTI).

Tu queres um acesso venoso profundo e vai lá e fica tentando... tentando... tu não consegues mais, mas tu queres conseguir! Quando a pessoa tá reanimando é a mesma coisa. Ela quer conseguir! (Elizabeth, 35 anos, médica, 11 anos de UTI).

Esse egoísmo, entre aspas, dos pais, eu acho que é uma pressão sobre a gente pra querer ficar reanimando (Elena, 39 anos, enfermeira, 10 anos de UTI).

As falas contextualizam as limitações e o sofrimento psíquico que acompanham os quadros crônicos e/ou irreversíveis, que muitas vezes levam à distanásia. A tentativa de combater a morte a qualquer custo, prolongando sofrimento, às vezes de maneira desnecessária, são formas de distanásia²⁰, realidade ainda muito presente em UTI, especialmente pediátricas, onde, nem sempre a avaliação de prognóstico é clara^{21,22}.

As atitudes e sentimentos dos profissionais diante da morte de crianças são controversos. A ortotanásia, a não realização de ações obstinadas ou mesmo fúteis para postergar a morte, foi regulamentada, trazendo a discussão da aceitação da morte que vem interromper o sofrimento para o qual não há possibilidade terapêutica, mas, ainda é um ponto de discussão nas UTIs, especialmente na pediatria^{23,24}.

O momento de definição da irreversibilidade de uma doença é variável e depende muito da avaliação dos profissionais envolvidos no cuidado de cada paciente. Em crianças, esta definição é ainda mais complexa, pois, além de representar uma situação trágica, a expectativa de reversão do quadro agudo está sempre presente e passa a ser o maior objetivo da equipe assistencial, levando-se em consideração a grande capacidade de recuperação de pacientes pediátricos^{17,25,26}. Neste cenário, os cuidados pa-

liativos contribuem para combater o sofrimento e a dor presentes em crianças internadas em UTI quando o uso de tecnologias e certas terapias apresentam-se inúteis^{15,19}.

As crenças pessoais também parecem auxiliar no enfrentamento da morte de crianças. Os médicos e enfermeiros deste estudo utilizaram-se da religião como motivo de justificar a obstinação terapêutica.

(...) porque do ponto de vista emocional é mais confortável acreditar em Deus... (Elio, médico, 34 anos, 2 anos de UTI).

(...) quando eu comecei a ler sobre o espiritismo, eu comecei a encarar a morte de forma mais natural, porque eles tentam explicar os porquês quando nasce um neuropata, anoxiado... (Elvira, enfermeira, 37 anos, 5 anos de UTI).

Levo muito a religião para o meu trabalho, a gente confiar em Deus e entregar aquilo que a gente faz, é o que faz a roda mover (Eudora, 40 anos, enfermeira, 9 anos de UTI).

A espiritualidade, crença religiosa ou até mesmo convicções pessoais podem ser norteadoras da conduta tanto na vida pessoal como na profissional. Desta forma, ter clareza da influência que a religião e a doutrina podem ter, permite ao profissional de saúde sentir menos culpa e fracasso diante de seu trabalho, aceitar a morte e até ter explicações para ela²⁷⁻²⁹.

Outro aspecto que também influencia o lidar com a morte é o contato com esse tema durante a graduação ou pós-graduação, que muitos, neste estudo, reconheceram como escasso.

Se foi falado, foi uma coisa sem muita ênfase, né? Sem muita preocupação até dos nossos formadores em falar sobre isso. Sobre a questão da morte, sobre como... assim de tentar até orientar, de como se comportar, como agir, como conversar com um familiar que teve aquela perda naquele momento... (Eden, 34 anos, médico, 2 anos de UTI).

Este aspecto tem sido discutido como fator gerador de angústia e estresse³⁰. Na universidade, a visão da finitude, como uma possibilidade, não é discutida. Os pacientes, ficam muitas ve-

zes, reduzidos à doença que deve ser combatida, evitando a morte. Mesmo nas aulas de medicina paliativa, o tempo destinado para discussões sobre morte, finitude e comunicação de notícias difíceis é insignificante, gerando uma lacuna de conhecimento e habilidades que pode repercutir em sua atitude diante da morte³⁰.

Estudos apontam que a inclusão do tema morte ainda é considerado insuficiente durante a graduação³¹. Escolas médicas deveriam permitir o contato de estudantes de medicina com os pacientes que estão morrendo, pois, em sua pesquisa, os estudantes e os médicos recém-formados atestam que a falta deste contato os deixava “no escuro” e desta forma não sabiam o que oferecer a pacientes no final da vida³¹.

Segundo Avellar e Rocha³¹, as dificuldades desses profissionais diante da morte poderiam ser reduzidas se tivessem oportunidade de falar sobre a morte e o morrer durante a formação acadêmica bem como de expressar seus sentimentos, ou seja, ter contato com a morte propriamente dita e receber suporte psicológico sempre que a fragilidade emocional se manifestasse. Desse modo, poderiam elaborar suas dificuldades de enfrentamento sem ter que camuflar ou reprimir seus sentimentos.

A fala abaixo representa o sofrimento da equipe no encontro com as famílias.

O que me faz sofrer é ver o sofrimento das mães e dos pais! O que me faz chorar são as palavras que as mães falam (Elio, médico, 34 anos, 2 anos de UTI).

(...) é que a mãe agarrou no colo quando morreu, entendeu? Agarrou no colo e isso sempre é terrível. Traumatizante (Elisa, 44 anos, médica, 10 anos de UTI).

Na perspectiva dos entrevistados, também pode-se depreender que, se por um lado identificar-se com o paciente pode causar mais sofrimento, por outro lado, pode levá-los a demonstrar empatia e assim fortalecer a relação profissional-paciente, levando a condutas mais humanizadas.

Eu acho que ficar mais próximo, tentar ser um pouco mais verdadeiro e menos profissional, eu acho que você ser mais humano (Everton, 34 anos, médico, 6 anos de UTI).

Os familiares buscam adquirir confiança no profissional de saúde através de procedimentos técnicos e pela atenção diferenciada⁵. Entretanto, para muitos profissionais, o distanciamento emocional é uma forma de se proteger do sofrimento e da dor^{27,32,33}, o que pode fragilizar a relação médico-paciente-família.

Além disso, as experiências pessoais, como o nascimento de filhos, modificam a percepção dos profissionais em relação à morte de crianças e influencia na forma de enfrentamento.

Antes de ter a minha filha eu achava que criança era como se fosse outro qualquer, um paciente qualquer, mas depois que eu tive a minha filha... no começo, principalmente, era horrível! Porque toda vez que eu via uma criança aqui passando mal, quando eu chegava perto, era impressionante! Eu olhava minha filha (Everton, 34 anos, médico, 6 anos de UTI).

Quando lembrava que a criança tinha morrido, eu falava: meu Deus podia ser minha filha (Eduardo, enfermeiro, 44 anos, 21 anos de UTI).

Estudos sobre impacto emocional da morte de crianças em profissionais da enfermagem apontaram que relacionamento mais próximo com a criança hospitalizada ou características físicas semelhantes à dos próprios filhos os fragiliza e remetem à ideia de fracasso, levando a quadros de angústia e estresse em maior proporção e dificultando sua recuperação^{26,30}.

Mesmo experimentando intensa sensação de dor, quase comparável à da família, profissionais de saúde que cuidam de crianças em situação de final de vida, percebem na vulnerabilidade e identificação com a família, uma oportunidade para amadurecerem e crescerem profissionalmente e, assim, poderem auxiliar na recuperação após a morte de uma criança que estava sob seus cuidados³².

CONCLUSÕES

A morte de crianças em UTI provoca sentimentos ambivalentes em médicos e enfermeiros responsáveis pelo seu cuidado. Se, por um lado, os profissionais sofrem pela morte de alguém que ainda não desfrutou da vida, por outro, a aceitam quando pensam no fim de uma vida marcada por sofrimentos e limitações muitas vezes impostos pela doença.

O contato com o tema morte durante a formação profissional e sua inclusão nas discussões regulares dos serviços podem auxiliar na forma de lidar com esse evento no dia a dia da assistência.

Além disso, a espiritualidade foi um importante recurso de enfrentamento. Ter uma religião pareceu ressignificar a morte como condição inerente à existência humana e, portanto, um evento mais aceitável reduzindo a dor e o sofrimento dos profissionais diante da morte de uma criança em UTI.

REFERÊNCIAS

- Ariès P. História Social da Infância e da Família. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017. 380p.
- Silva LC, Weiss EM, Bernardes DB, Souza AIJ. Hospitalization and death in infancy: challenges of the families. *Fam. Saúde Desenv.* 2006 Jan/Abr; 8(1):73-9. doi: 10.5380/fsd.v8i1.8024.
- Barbosa AP. Terapia intensiva neonatal e pediátrica no Brasil: o ideal, o real e o possível. *J. Pediatr.* [Internet] 2004 Nov/Dez [citado em 01 Dez 2020]; 80(6). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000800002>
- Kovács MJ. Education for death. *Psicologia Ciência e Profissão.* 2005; 25(3): 484-497. doi: 10.1590/S1414-98932005000300012.
- Silva LCSP, Valença CN, Germano RM. Critical care nursing professionals' perceptions about the death of the newborn. *Rev Bras Enferm.* [Internet] 2010 Mar/Abr [citado em 13 Fev 2019]; 63(2): 238-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/11.pdf>.
- Souza TCF, Correa-Júnior AJS, Santana ME, Carvalho JN. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Revista de Enfermagem UFPE* [Internet] 2018 Mai; [citado em 01 Dez 2020]; 12(5):1409-1421. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231901>
- Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 14ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2014. 416p.
- Papadatou D, Martinson IM, Chung PM. Caring for dying children: a comparative study of nurses' experiences in Greece and Hong Kong. *Cancer Nurs.* 2001; 24(5):402-12. doi: 10.1097/00002820-200110000-00013.
- Costa JC, Lima RAG. Team mourning: revelations of nursing professionals on the care provided to children/adolescents in the process of death/dying. *Rev Latino-am Enfermagem.* [Internet] 2005 Mar-Abr [citado em 18 Abr 2019]; 13(2):151-7. Disponível em <https://www.re-dalyc.org/pdf/2814/281421843004.pdf>.
- Reis TLR, Paula CC, Potrich T, Padoin SMM, Bin A, Mutti CF, et al. Relationships Established by Nursing Professionals When Caring for Children with Advanced Cancer. *Aqui-chán.* 2014 Oct/Dec; 14(4):496-508. doi: <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.4.5>.
- Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D & Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics.* 2004; 114(3):361-6. doi:10.1542/peds.2003-0654-F.
- Diniz D. When death is an act of care: refusing life support for children. *Cad Saúde Pública.* 2006 Ago; 22(8):1741:48. doi:10.1590/S0102-311X2006000800023.
- Vieira MA, Lima RAG. Children and adolescents with a chronic disease: living with changes. *Rev Latino-am Enfermagem, São Paulo.* 2002 Jul-Ago; 10(4): 552-60. doi:10.1590/S0104-1169.
- Ribeiro WA, Fassarella BPA, Neves KC. Morte e Morrer na emergência pediátrica: a protagonização da equipe de enfermagem frente a finitude da vida. *Revista Pró-UniversUS.* 2020 Jan./Jun.; 11(1):123-128.
- Almeida HRA, Melo CF. Prácticas de ortotanasia y cuidados paliativos en pacientes con cáncer terminal: una revisión sistemática de la literatura. *Enf Global* [Internet]. 29 de junio de 2018 [citado 01 Dezembro 2020];17(3):529-74. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/299691>.
- Kübler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. 8. ed. São Paulo: Ed. Martins Fontes; 10ª ed., 2017. 304p.
- Gilmer MJ, Fostr TL, Mulder J, Carter BS, Cynthia J. B. Parental Perceptions of Care of Children at End of Life. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine.* 2013; 30(1): 53-8. doi: 10.1177/1049909112440836.
- Stayer D, Lockhart JS. Living with dying in the pediatric unit: a nursing perspective. *AJCC.* 2016 July; 16(4). doi: 10.4037/ajcc2016251.
- Garcia-Schinzari NR, Santos FS. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. *Rev. paul. pediatr.* [Internet]. 2014 Mar [citado 01 Dezembro 2020]; 32(1):99-106. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822014000100099&lng=en.
- Schirmer CA, Freitas HMB, Donaduzzi DSS, Machado RM, Rosa AB, Fettermann FA. Cuidados paliativos em um pronto socorro pediátrico: percepção da equipe de enfermagem. *Vivencias* [Internet]. 29º de junho de 2020 [citado em 01 Dezembro de 2020];16(31):235-44. Disponível em: <http://revistas.uri.br/index.php/vivencias/article/view/112>

- Monteiro DT, Trentin LS, Rolim DS, Siqueira, AC. Limitação terapêutica em oncologia pediátrica. *Psicol Argum.* 2021 Jan./Mar., 39(103):177-198. doi: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.39.103.A009>
- Palda VA, Bowman KW, McLean RF, Chapman MG. "Futile" care: do we provide it? Why? A semistructured Canada-wide survey of intensive care unit doctors and nurses. *J Crit Care.* 2005; 20:207-13 doi:10.1016/j.jcrc.2005.05.006.
- Medeiros Maria Olivia Sobral Fraga de, Meira Mariana do Valle, Fraga Fernanda Moreira Ribeiro, Nascimento Sobrinho Carlito Lopes, Rosa Darci de Oliveira Santa, Silva Rudval Souza da. Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. *Rev. Bioét.* [Internet]. 2020 Mar [cited 2020 Dec 01]; 28(1):128-134. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422020000100128&lng=en. Epub Mar 30, 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020281375>.
- Pessini L. Life and death in the ICU: ethics on the razor's edge. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2016; 24(1):54-63 doi:10.1590/1983-80422016241106.
- Oberender F, Tibballs J. Withdrawal of life-support in pediatric intensive care- a case study of time intervals between discussions, decision and death. *BMC Pediatrics.* [Internet] 2011 [citado em 18 Abr 2019]; 11:39. Disponível <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/11/39>.
- Gibbins J, McCoubrie R, Forbes K. Why are newly qualified doctors unprepared to care for patients at the end of life? *Medical Education.* 2011; 45:389-99. doi: 10.1111/j.1365-2923.2010.03873.x.
- Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira JAS, Santos Júnior R, Marques HS, Porto MA, Rodrigues DG. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos / Nursing professionals: understanding about pediatric palliative care. *Rev. Enferm. UFPE.* 2019 Jan;13(1):126-136.
- Daaleman TP, Vandecreek L. Placing religion and spirituality in end-of-life care. *JAMA.* 2000 Nov; 284(19):2514-17. doi: 10.1001/jama.284.19.2514.
- Portela RA, Passos HM, Sousa SMA, Brugin ES, Silva ACO. A espiritualidade no enfrentamento do luto: compreender para cuidar. *Braz. J. of Develop., Curitiba.* 2020 Out.; 6(10):74413-74423.
- Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T. Personal fear of death affects the proper process of breaking bad news. *Arch Med Sci.* 2013 Feb; 21;9(1):127-31. doi: 10.5114/aoms.2013.33353.
- Avellar AMFM, Rocha FN. Dificuldades no enfrentamento da morte e do morrer por profissionais de saúde: a perspectiva da Psicologia. *Revista Mosaico.* 2020; 11(1):63-71.
- Plante J, Cyr C. Health care professionals' grief after the death of a child. *Paediatr Child Health.* 2011 April; 16(4). doi: 10.4067/S0370-41062017000500007.
- Monteiro DT, Mendes JMR, Beck CLC. Percepções dos profissionais da saúde sobre a morte de pacientes. *Revista Subjetividades.* 2020; 20(1).

Declaração de conflito de interesse: não há conflitos de interesse entre os autores deste trabalho.

Fonte financiadora do projeto: Edital MCT/CNPq 14/2009 Universal Faixa A
Processo: 477644/2009 0

Agradecimentos

Aos profissionais de saúde entrevistados.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por ter financiado a pesquisa intitulada: A morte na Unidade de Terapia Intensiva: o agir e o sentir do profissional de saúde, de onde foi extraído este artigo.

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento do projeto e bolsas de iniciação científica e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Finance Code 001.

Corresponding Author:
Rachel Vilela de Abreu Haickel Nina
rachelnina@terra.com.br

Editor:
Prof. Dr. Marcelo Riberto

Recebido em: 02/03/2020
Aprovado em: 19/01/2021



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.