

Dando notícias difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade

Giving difficult news to families of children in serious condition or process of terminality

Dando notícias difíciles para la familia del niño en situación grave o en proceso terminal

Giovana Calcagno Gomes^I; Daiani Modernel Xavier^{II}; Marina Soares Mota^{III}; Marli dos Santos Salvador^{IV}; Rosemary Silva da Silveira^V; Edison Luiz Devos Barlem^{VI}

RESUMO: Objetivou-se conhecer as vivências dos profissionais de enfermagem ao darem notícias difíceis à família da criança hospitalizada em situação grave ou em processo terminal. Realizou-se uma pesquisa qualitativa com nove profissionais da equipe de enfermagem de uma unidade de tratamento intensivo neonatal de um hospital universitário do sul do país, no segundo semestre de 2008. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas e os dados foram tratados pela técnica de análise temática, gerando três categorias: preferindo não ser o primeiro a dar a notícia; tendo dificuldade de comunicar-se com a família; rompendo a esperança através da comunicação da notícia difícil. Concluiu-se que desenvolver a habilidade de comunicar notícias difíceis de forma humanizada fortalece a família para o desempenho do seu papel de cuidadora.

Palavras-Chave: Comunicação em saúde; criança hospitalizada; família; enfermagem.

ABSTRACT: The aim was to learn the experiences of nurses in communicating difficult news to families of hospitalized children in serious condition or process of terminality. This qualitative study of nine nursing professionals on the staff of a newborn intensive care unit was conducted at a university hospital in southern Brazil, in the second half of 2008. Data were collected by semi-structured interview, and analyzed using thematic analysis, which yielded three categories: preferring not to be the first to give the news, having difficulty communicating with the family, and destroying hope by giving the difficult news. It was concluded that developing the ability to communicate difficult news humanely strengthens the family in its role as caregiver.

Keywords: health communication; hospitalized child; family; nursing.

RESUMEN: Se objetivó conocer las experiencias de los profesionales de enfermería para dar noticias difíciles a las familias de los niños hospitalizados en situación grave o en proceso terminal. Se realizó un estudio cualitativo con nueve profesionales de enfermería de una unidad de cuidado intensivo neonatal en el sur de Brasil, en el segundo semestre de 2008. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas y fueron tratados utilizando el análisis temático, generando tres categorías: prefiriendo no ser el primero a dar la noticia; teniendo dificultades para comunicarse con la familia; rompiendo la esperanza a través de las noticias difíciles. Se concluyó que el desarrollo de la habilidad de comunicar noticias difíciles de manera humanizada fortalece la familia para el desempeño de su papel de cuidadora.

Palabras Clave: Comunicación en salud; niño hospitalizado; familia; enfermería.

INTRODUÇÃO

Assistir crianças com prognóstico grave e com doença em fase avançada é um desafio, não só diante da experiência vivida, mas devido aos riscos presentes, ao medo do desconhecido e da morte, bem como, pelo sofrimento e sentimentos vivenciados tanto por seus familiares, quanto pelos profissionais da equipe cuidadora. Os profissionais de enfermagem precisam

estar preparados para receber e cuidar dessas crianças e suas famílias, necessitando comunicar notícias difíceis à família numa perspectiva humanizada, assistindo-as em suas necessidades durante o processo de terminalidade da criança, qualificando o cuidado¹.

Comunicar notícias difíceis é um desafio diário para o profissional, pois requer sensibilidade para

^IDoutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: giovanacalcagno@furg.br

^{II}Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: daiamoder@ibest.com.br

^{III}Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: msm.mari.gro@gmail.com

^{IV}Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: marli-salvador@hotmail.com

^VDoutora em Enfermagem. Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Líder do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Saúde. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: acgomes@mikrus.com.br

^{VI}Doutor em Enfermagem. Professor da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Pesquisador do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Saúde. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: giovanacalcagno@furg.br

identificar o seu impacto na vida do outro, fazendo-se presente nesse momento². Sabe-se que estar presente, acompanhar, dar suporte e compartilhar a dor do outro exigem uma disponibilidade que requer preparo, o qual, geralmente, não é oferecido pela formação profissional e nem encontra espaços institucionais de compartilhamento e reflexão^{3,4}. Esta disponibilidade faz com que o profissional da saúde conviva com o paciente e sua família tornando difícil ser o protagonista de más notícias, sendo talvez a comunicação mais difícil a da terminalidade da criança ou sua possibilidade.

Nesse contexto, a questão que norteou este estudo foi: quais as vivências dos profissionais de enfermagem ao comunicarem a família da criança hospitalizada a gravidade de seu quadro clínico ou possibilidade de sua morte? A partir dessa questão, objetivou-se conhecer as vivências dos profissionais de enfermagem ao comunicarem notícias difíceis à família da criança hospitalizada em situação grave ou em processo terminal.

REVISÃO DE LITERATURA

A comunicação é uma ferramenta valiosa na assistência de enfermagem^{5,6}. Através dela pode-se realizar uma assistência holística, estabelecendo uma relação de confiança com pacientes, famílias e comunidade, que é facilitadora do processo de interação enfermeiro-paciente e auxilia a conhecer as particularidades de cada sujeito^{1,7,8}.

Os profissionais de enfermagem devem valer-se da comunicação como promotora da humanização do cuidado à criança com prognóstico grave e sua família, como instrumento de aproximação, dialogando para esclarecer dúvidas quanto ao tratamento, exames diagnósticos ou procedimentos clínicos, e, conseqüentemente, minimizando a ansiedade imposta à criança e seus familiares diante da situação experienciada^{2,9}.

Para que o profissional estabeleça uma comunicação efetiva, é necessário resgatar sua sensibilidade e focar sua atenção na maneira como a informação é transmitida e como essa mensagem é recebida pela família, evitando ruídos neste processo, pois a forma como a família decodifica e atribui significado à notícia dada pode amenizar ou dificultar o recebimento da mesma^{9,10}. O profissional deve conhecer as características culturais, experiências pregressas e condição atual da família da criança em processo terminal, de maneira a identificar a forma mais adequada de comunicação da notícia difícil³.

Tal comunicação nem sempre é fácil, devido às dificuldades pessoais e profissionais para lidar com o processo de terminalidade da criança que se cuida¹¹. De modo geral, a comunicação de notícias difíceis está relacionada à revelação do diagnóstico de uma

doença avançada ou de prognóstico irreversível; à necessidade de submeter-se a uma cirurgia mutiladora; à informação acerca de efeitos adversos dos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos; à limitação ou esgotamento dos recursos terapêuticos com intenção de cura ou controle da doença e à expectativa de morte próxima³. Assim, a comunicação de uma notícia difícil à família de uma criança hospitalizada não é um momento fácil, tanto para o profissional encarregado da comunicação como para o familiar cuidador, podendo ser traumático para ambos^{4,12}.

A dificuldade dos profissionais na comunicação de notícias difíceis, muitas vezes, pode estar associada a lacunas da graduação, em que o assunto comunicação com pacientes fora de possibilidade terapêutica ou em estado grave pode não ter sido suficientemente discutido¹¹. A morte constitui-se, assim, aspecto marcante na trajetória da enfermeira, pois requer confrontar-se com seus próprios sentimentos e com a capacidade de identificar que a criança e seus familiares precisam de cuidados e de envolvimento afetivo para enfrentar este momento³. Estudo acerca do processo de morte, sob a perspectiva de enfermeiros, verificou que eles consideram mais penoso quando a morte é de uma criança, sendo esta causadora de sentimentos de revolta e sofrimento. O sentimento de perda parece mais profundo quando se trata de uma criança, pela própria singularidade da infância ou por considerar sua perda como prematura⁵. Vê-se, assim, que a comunicação de notícias difíceis pode despertar impotência em relação à possibilidade de perda, principalmente, quando se trata de uma criança^{9,11}.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva com abordagem qualitativa. Esse tipo de pesquisa descreve o fenômeno investigado, possibilitando conhecer os problemas vivenciados e aprofundar seu estudo nos limites de um realidade específica^{13,14}. É de abordagem qualitativa porque trabalha com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, possibilitando que o pesquisador observe os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com eles¹³.

Este estudo foi realizado no segundo semestre de 2008, em uma unidade de tratamento intensivo neonatal (UTIN) de um hospital do sul do país. Trata-se de um hospital de grande porte, pois possui 185 leitos para internação. A UTIN possui 10 leitos e atende pacientes clínicos e cirúrgicos com idades entre zero e 28 dias.

Participaram do estudo nove profissionais, sendo quatro enfermeiras e cinco técnicos de enfermagem, atuantes no setor, nos diferentes turnos de trabalho. Foram critérios de inclusão dos participantes no es-

tudo: ser profissional de enfermagem atuante no setor há mais de seis meses; aceitar participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; e permitir a gravação da entrevista e divulgação dos resultados. Esse consentimento foi assinado em duas vias, ficando uma cópia com cada participante. Utilizou-se como critério de exclusão do estudo: estar de férias ou licença saúde no período de coleta dos dados e atuar no setor por menos de seis meses.

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semiestruturada, com cada participante. A entrevista é uma atividade em que ocorre uma aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e prática¹³. Foram efetuadas no próprio local de trabalho dos participantes, em dia e hora combinados previamente. As entrevistas foram gravadas, transcritas e tiveram duração aproximada de 40 minutos.

Os dados foram tratados pela técnica de análise temática¹³. Esta técnica é operacionalizada em três etapas: pré-análise, na qual foram identificadas as unidades de registro que orientaram a análise; exploração do material, na qual os dados iniciais obtidos foram classificados e agregados em categorias; e, finalmente, tratamento dos resultados no qual realizou-se a interpretação dos dados, correlacionando-os com autores estudiosos da temática.

Os preceitos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde foram levados em consideração¹⁵. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética do referido hospital e aprovado com o Parecer número 96/2008. As falas dos entrevistados do estudo foram identificadas pela letra E, seguida do número de participação no estudo, como forma de garantir seu anonimato.

RESULTADOS

A partir da análise realizada, surgiram três categorias: Preferindo não ser o primeiro a dar a notícia; Tendo dificuldade de comunicar-se com a família; Rompendo a esperança através da comunicação da notícia difícil.

Preferindo não ser o primeiro a dar a notícia

Alguns profissionais da enfermagem sentem-se mais seguros para dialogar acerca do processo de terminalidade da criança, quando a comunicação da notícia difícil foi efetivada pelo médico e a família já conhece a gravidade do seu quadro clínico.

Eis os depoimentos:

Se esses familiares estão cientes [...] se o médico colocou que essa criança está grave. Para mim é mais fácil quando o médico já falou. (E8)

Quando o médico falou, se o familiar vem conversar dessa maneira, fico à vontade para falar. Tu não vais

falar normalmente, não vais falar tranquila. Falo com delicadeza: - Sabes que a situação é grave. O médico te explicou, está ocorrendo isso, está ocorrendo aquilo. Tento explicar dessa maneira, quando o médico já tenha deixado clara a situação. (E3)

Outros profissionais atribuem à comunicação de notícias difíceis ao médico, pois a transmissão do diagnóstico evidenciado é pautada em resultados de exames e no perfil clínico da criança, evitando falar sobre o assunto.

São relatos:

Não temos o hábito de falar o diagnóstico. Falamos que o caso é complicado, que esperam-se exames para confirmação[...]. Normalmente, não damos esse tipo de informação, são os médicos [...]. Eles costumam pedir diversos exames para confirmarem o diagnóstico. Após, revelam o mesmo para a família. (E8)

É complicado, de acordo com o que o médico colocou para estes familiares. Porque a partir do resultado de exames a informação é mais técnica. A enfermeira e o médico dão a notícia. Porque se damos a informação técnica demais, vamos estar interferindo na [comunicação da] terapêutica. Assim, prefiro quando é o médico quem fala. (E5)

Tendo dificuldade de comunicar-se com a família

Alguns profissionais apresentaram dificuldade para estabelecer a comunicação de notícias difíceis com o familiar da criança, principalmente quando foram questionados sobre seu estado de saúde e ela se encontrava gravemente enferma ou em processo terminal:

Foi ressaltado:

Eu não me sinto a vontade para dizer: - Teu filho está muito grave. Imagino todo o sofrimento que isto lhes causa. Tento evitar, pois não sei lidar com esse sofrimento. É muito triste [chora]. (E2)

A dificuldade de comunicar notícias difíceis está relacionada com a habilidade do profissional em lidar com seus próprios sentimentos e com a possibilidade de causar sofrimento aos familiares.

Foi relatado:

Não falo muito, não gosto de falar, prefiro sair do assunto, porque quando falo, penso nelas, penso nas pessoas que perdi, penso nas crianças, penso na dor dos pais, então é ruim isso, dá uma dor. (E1)

Alguns profissionais preferem afastar-se da criança e do seu familiar diante da dificuldade de vivenciar o processo de terminalidade e a comunicação de notícias difíceis.

São depoimentos:

Eu percebo que evitamos um pouco esta enfermagem. Entramos rápido, fazemos o nosso serviço, mas não nos demoramos, não nos estendemos. Tentamos evitar

a conversa com a família porque não sabemos a reação da mãe, que é quem geralmente fica o tempo todo. (E9)

Não queremos que a família só pense nisso [...] está angustiada. Fala e pergunta isso sem parar. Temos medo de dizer algo que piore a situação. Então nos calamos. (E7)

Rompendo a esperança através da comunicação da notícia difícil

Alguns profissionais referiram que a dificuldade em comunicar notícias difíceis está no fato de que a informação solicitada pelo familiar pode produzir um impacto capaz de provocar (des)esperança na recuperação da criança, tendo em vista seu quadro clínico.

Foi destacado:

Não podemos acabar com a esperança [...] contando. Enquanto ele estiver com esperança [...]. Na verdade, dependendo da situação é que vou conversar ou não com os familiares. (E6)

Ao serem confrontados diretamente pela família, os profissionais não devem mentir, utilizando como estratégias evitar os detalhamento da situação, suavizar a verdade e deixar para a família a tarefa de interpretar as informações recebidas.

Eis os discursos:

Quando nos perguntam da situação do filho, nunca mentimos. Se é caso sério: - 'Olha, está ficando sério.' Não precisamos entrar em detalhes, até porque seria doloroso para o familiar [...] Usamos palavras suaves para dizer que a situação está séria. Assim, a pessoa interpreta da forma que quiser. O objetivo é evitar que eles percam a esperança na recuperação do filho. (E4)

Eles sempre têm esperança de estarem errados, de que vai acontecer um milagre e a criança vai se salvar [...]. É claro, que isso pode acontecer [...]. Não somos deuses. Tentamos suavizar para diminuir o sofrimento, mas comunicamos que o quadro está grave. (E1)

DISCUSSÃO

Quando existe a evidência de um prognóstico grave ou de um processo terminal da criança e a impossibilidade de sua cura, é necessário que os profissionais da saúde, em particular da enfermagem, estejam preparados para comunicar a gravidade da situação a seus familiares³. Percebeu-se que a comunicação de notícias difíceis realizada primeiramente, por outro profissional da área da saúde, parece amenizar e facilitar o enfrentamento dessa situação e a interação da equipe com a criança hospitalizada e seus familiares, possibilitando-lhes disponibilizar espaços para que expressem seus sofrimentos e questionamentos.

No imaginário dos profissionais da enfermagem, parece que a revelação de uma notícia difícil, realizada primeiramente pelo médico, facilitaria o processo de enfrentamento da situação diante dos familiares da

criança, sendo mais fácil estabelecer o diálogo com eles⁵. Neste caso, ter outro profissional que trate desse assunto primeiro, ameniza o enfrentamento da situação, dando tempo para o paciente e seus familiares extravasarem seu sofrimento e readquirirem o controle emocional, favorecendo o lidar com as reações nesse momento.

Para o enfermeiro enfrentar com a família a perda do filho, é preciso promover um diálogo humanizado, autêntico e genuíno¹⁶. Desse modo, entende-se ser imprescindível estabelecer um canal de comunicação de forma mais efetiva com ela por meio da presença autêntica, do face a face, da relação eu-tu, pois todos os momentos do ciclo vital sejam de alegria ou tristeza precisam ser respeitados e vivenciados pelo enfermeiro junto ao cliente de forma digna, respeitável e humana².

No entanto, a comunicação de notícias difíceis à família da criança hospitalizada em situação grave ou em processo de terminalidade pode provocar sentimento de perda. Por isso, na prática cotidiana, a atitude mais comum dos profissionais de enfermagem é a de ocultar o diagnóstico, atribuindo ao médico a responsabilidade de sua revelação.

A dificuldade em tratar do assunto manifesta-se no falar apenas quando indagado, produzindo-se a cultura do poupar e aliviar o paciente/família de suas próprias más notícias¹⁶. Essa dificuldade pode fazer com que os profissionais lancem mão de estratégias, de maneira consciente ou não, para tentar ocultar o diagnóstico, como se esta medida diminuísse o sofrimento do paciente, da família e do próprio profissional. Anunciar aos pais a morte iminente de seus filhos, entre tantas outras más notícias, caracteriza uma situação limite, na qual o sofrimento pode se tornar intolerável, gerando o adoecimento dos profissionais^{2,12,17}.

Quando a doença progride e o profissional não encontra mais amparo nos recursos tecnológicos há necessidade de comunicar à família a gravidade da situação. No entanto, a falta de preparo dos profissionais da equipe de saúde para esta comunicação e para o suporte emocional aos pacientes/familiares pode gerar silenciamentos e comunicações abruptas de prognósticos adversos com sérios prejuízos à relação terapêutica^{2,11}.

Evidenciou-se que esses profissionais têm dificuldade de vivenciar o sofrimento de perda que a família pode sentir ao ser comunicada da possibilidade da terminalidade da criança^{2,11}. Neste caso, o profissional precisa administrar a situação e estabelecer uma comunicação terapêutica de forma satisfatória, visto que a assistência de enfermagem, por princípio, deve envolver paciente, família e comunidade, oferecendo apoio extra à família para ajudá-la a superar este momento de dor^{9,18}.

Para defender-se destas situações, extremamente angustiantes e difíceis, os profissionais que lidam com a morte, muitas vezes, se isolam e se fragmentam². Na formação dos profissionais da saúde, ainda hoje, se segue o discurso da impessoalidade e do distanciamento de

fatos que cotidianamente se enfrentam nas práticas: a dor, o sofrimento e, principalmente, a morte².

A negação do processo de terminalidade e da morte coloca os profissionais em uma situação ilusória de onipotência que os protegeria de seus temores e ansiedades. Evidenciou-se que para evitar a comunicação de notícias difíceis acerca do processo de terminalidade da criança, situação extremamente angustiante e difícil no cotidiano do trabalho da enfermagem, os profissionais preferem isolar-se da família, evitando o enfrentamento da situação¹⁹. Assim, o receio de expressar temores e sentimentos pode reforçar o mito de que o enfermeiro deva ser impassível diante da situação de morte.

O enfrentamento do processo de terminalidade de uma criança consiste em situação problemática, que mobiliza psicossocioespiritualmente paciente, familiares e profissionais que mantêm envolvimento com ela, o que pode provocar reações diferentes como o medo, o isolamento e a retração dos profissionais durante a comunicação de notícias difíceis.

A comunicação de uma notícia difícil, como o processo de terminalidade de uma criança pode reduzir a esperança da família². A ausência de preparo dos profissionais para estabelecer a comunicação de notícias difíceis e proporcionar apoio emocional pode, ainda, ocasionar o silêncio¹¹. Esta forma de defesa implica sempre um autoengano consciente que permitiria à família manter a esperança. A esperança proporciona à família da criança um senso de missão especial, que a ajuda a erguer o ânimo e a suportar o sofrimento, quando tudo se torna penoso. Para outros, continua sendo uma forma de negação temporária, mas necessária.

Verifica-se que ao referir que a comunicação da possibilidade da morte poderia diminuir/ acabar com as esperanças do paciente/família na recuperação da criança se está negando a morte. Negar é deformar a realidade quando uma pessoa não pode ou não quer adaptar-se a ela. Assim, observa-se que, frente à possibilidade da morte, muitos profissionais continuam insistindo no caráter passageiro da doença, continuando a falar com otimismo acerca de planos para o futuro. A negação da morte é defendida como forma de permitir que o paciente receba continuamente reforços para se manter no estado de negação⁴.

Assim, frente à necessidade de comunicar notícias difíceis à família da criança hospitalizada em situação grave ou em processo de terminalidade, o profissional de enfermagem deve desenvolver a habilidade da comunicação e do manejo da situação, utilizando estratégias que possibilitem a criação de espaços para o diálogo com a criança e a família². Através do diálogo trabalha-se a subjetividade no cuidado, auxiliando-os a manejar suas emoções e sentimentos, tornando-os parte do processo de cuidar^{20,21}.

CONCLUSÃO

O estudo objetivou conhecer as vivências dos profissionais de enfermagem ao comunicarem notícias difíceis à família da criança hospitalizada em situação grave ou em processo terminal. Constataram-se, a partir de suas vivências as categorias: preferindo não ser o primeiro a dar a notícia; tendo dificuldade de comunicar-se com a família; e rompendo a esperança através da comunicação da notícia difícil.

A partir do exposto, verificou-se que os profissionais de enfermagem têm dificuldade de comunicar notícia difícil à família da criança hospitalizada em situação grave ou em processo terminal, pois eles não se sentem preparados para enfrentar seus próprios sentimentos diante da possibilidade de causar o sofrimento da família. Preferem não serem os primeiros a comunicarem uma notícia difícil, se amparando na comunicação efetivada pelo médico, principalmente, por receio de romper com a esperança da família diante do processo terminal da criança.

Apesar da manifestação de que alguns profissionais de enfermagem preferem afastar-se da criança e do seu familiar diante da dificuldade de enfrentar o processo de terminalidade e a necessidade de comunicar notícias difíceis, entende-se que esse é um momento em que a família mais precisa de apoio e escuta, pois se encontra em sofrimento pela perda iminente da criança, vulnerável e fragilizada.

Desenvolver a habilidade de comunicar notícias difíceis de forma humanizada pode possibilitar à família a expressão de sentimentos acerca de seus medos e angústias, fortalecendo-a para o enfrentamento da situação e o desempenho de seu papel de cuidadora da criança em situação grave ou em processo de morte, de forma mais instrumentalizada, minimizando seu sofrimento. Ela precisa ser apoiada na prestação dos cuidados e informada adequadamente sobre as necessidades da criança, pois só assim terá algum controle sobre a situação, vivendo seu luto de forma compartilhada com os profissionais, podendo sentir-se apoiada nesse momento.

Torna-se importante destacar que para estimular as habilidades relacionadas à comunicação de notícias difíceis à família de crianças, em situação de terminalidade, é necessário que essas questões sejam mais discutidas na formação dos profissionais da saúde, e da enfermagem em particular. Tais situações podem ser dramatizadas e problematizadas por docentes e discentes, suscitando reflexões de modo a contribuir para a formação ético-política desses futuros profissionais.

É de fundamental importância que os profissionais que lidam com pacientes fora de possibilidades terapêuticas e seu familiar cuidador recebam apoio psicológico para melhor lidar com seus anseios e limitações na prática do cuidar. Com isso, espera-se

uma assistência diferenciada na qual esses profissionais reconheçam que, embora a impossibilidade da cura exceda os limites terapêuticos, jamais tal condição excederá os limites do cuidar, seu objeto de trabalho.

O estudo apresenta como limitação ter sido realizado em um único contexto não possibilitando generalizações. Outros estudos devem ser realizados com vistas a avaliar como familiares de crianças em situação grave ou em processo de terminalidade avaliam a forma como as notícias difíceis lhes são dadas pelos profissionais da área da saúde em diferentes contextos, podendo indicar estratégias a serem utilizadas para melhorar a forma como esta comunicação tem sido realizada.

REFERÊNCIAS

1. Tubbs-Cooley HL, Santucci G, Kang TI, Feinstein JA, Hexem KR, Feudtner C. Pediatric nurses' individual and group assessments of palliative, end-of-life, and bereavement care. *J Palliat Med.* 2011; 14:631-7.
2. Michelson KN, Emanuel L, Carter A, Brinkman P, Clayman ML, Frader J. Pediatric intensive care unit family conferences: one mode of communication for discussing end-of-life care decisions. *Pediatr Crit Care Med.* 2011; 12:336-43.
3. Meert KL, Schim SM, Briller SH. Parental bereavement needs in the pediatric intensive care unit: review of available measures. *J Med Palliat.* 2011; 14:951-64.
4. Ministério da Saúde (Br). Instituto Nacional de Câncer. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA; 2010.
5. Beckstrand RL, Rawle NL, Callister L, Mandelco BL. Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *Am J Crit Care.* 2010; 19:543-52.
6. Peña ALN, Juan LC. The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2011; 19:1429-36.
7. Graaff FM, Mistiaen P, Devillé WLJM, Francke AL. Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review. *BMC Palliat Care.* 2012; 11:17.
8. Iranmanesh S, Axelsson K, Sävenstedt S, Häggström T. Caring for dying and meeting death: experiences of Iranian and Swedish nurses. *Indian J Palliat Care.* 2010; 16:90-6.
9. Eden LM, Callister LC. Parent involvement in end-of-life care and decision making in the newborn intensive care unit: an integrative review. *J Perinat Educ.* 2010; 19:29-39.
10. Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. The relationship between religion, illness and death in life histories of family members of children with life-threatening diseases. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2010; 18:156-62.
11. Salinas MM. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioeth.* 2011; 17:247-56.
12. Hita EO. Hacia el futuro en cuidados intensivos pediátricos. *Med Intensiva.* 2011; 35:328-30.
13. Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010.
14. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2011.
15. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): CNS; 1996.
16. Reinke LF, Shannon SE, Engelberg RA, Young JP, Curtis JR. Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39:982-92.
17. Cook KA, Mott S, Lawrence P, Jablonski J, Grady MR, Norton D, et al. Coping while caring for the dying child: nurses' experiences in an acute care setting. *J Pediatr Nurs.* 2012; 27:11-21.
18. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Erdmann AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev enferm UERJ.* 2011; 19: 64-9.
19. Azeredo NSG, Rocha CF, Carvalho PRA. O enfrentamento da morte e do morrer na formação de acadêmicos de medicina. *Rev Bras Educ Med.* 2011; 35:37-43.
20. Menossi MJ, Zorzo JCC, Lima RAG. The dialogic life-death in care delivery to adolescents with cancer. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012; 20:126-34.
21. Santos JL, Bueno SMV. Death education for nursing professors and students: a document review of the scientific literature. *Rev esc enferm USP.* 2011; 45:272-6.