

PERSPECTIVA ÉTICA NO CUIDAR EM ENFERMAGEM PEDIÁTRICA: VISÃO DOS ENFERMEIROS

ETHICAL PERSPECTIVE IN PEDIATRIC NURSING CARE: A VIEW BY THE NURSES

PERSPECTIVA ÉTICA EN EL CUIDAR EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA: VISIÓN DE LOS ENFERMEROS

Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues^I
Sandra Teixeira de Araújo Pacheco^{II}
Midian Oliveira Dias^{III}
Josiane de Lima Cabral^{IV}
Gláucia Ranquine Luz^V
Taís Folgosa da Silva^{VI}

RESUMO: O estudo teve por objetivo analisar compreensivamente como o enfermeiro insere a ética e a bioética no cuidado à criança e sua família no âmbito hospitalar. Estudo qualitativo respaldado na fenomenologia sociológica de Alfred Schütz. Os sujeitos foram nove enfermeiros de um hospital universitário do município do Rio de Janeiro. A entrevista fenomenológica foi utilizada para captar as falas com as questões: Quando você cuida da criança e de sua família, o que você tem em vista com a ética nesse cuidar? E a bioética? A análise das falas propiciou o surgimento das categorias: *Respeitar a criança* e *Orientar o familiar acompanhante*. Aponta o respeito às pessoas e a orientação como eixos da prática diária dos enfermeiros à criança hospitalizada. Ressalta-se a importância da apropriação da ética e bioética para subsidiar uma atuação mais crítica, coerente, compromissada e adequada à criança e sua família na perspectiva da dignidade humana.

Palavras-chaves: Ética; bioética; hospitalização; enfermagem pediátrica.

ABSTRACT: This study aimed at a comprehensive analysis of the nurse's ethical and bioethical concerns in childcare and family care in hospitals. Qualitative study on the basis of Alfred Schütz's phenomenology. Subjects enrolled were nine nurses at a university hospital in the city of Rio de Janeiro, RJ, Brazil. The phenomenological interview was used to assess speeches with the following questions: When you take care of the child and his/her family, what ethical standards move you? How about the bioethical ones? Speech analysis brought up two categories: *Child's respect* and *family companion's guidance*. It underlines respect and guidance as axes of the nurses' daily practice with hospitalized children. Ethical and bioethical concerns must be highlighted to back up critical, consistent, committed, and appropriate action with the child and his/her family insofar as human dignity goes.

Keywords: Ethics; bioethics; hospitalization; pediatric nursing.

RESUMEN: El estudio tuvo por objetivo analizar comprensivamente como el enfermero introduce la ética y bioética en el cuidado al niño y su familia en el ámbito hospitalario. Estudio cualitativo basado en la fenomenología sociológica de Alfred Schütz. Los sujetos fueron nueve enfermeros de un hospital universitario de la ciudad de Río de Janeiro-Brasil. La entrevista fenomenológica fue utilizada para capturar las hablas con las cuestiones: ¿Cuándo usted cuida del niño y de su familia, lo que usted tiene en vista con la ética en ese cuidar? ¿Y la bioética? El análisis de los discursos propició el surgimiento de las categorías: Respetar al niño y orientar el familiar acompañante. Apunta el respeto a las personas y la orientación como fulcros de la práctica diaria de los enfermeros al niño hospitalizado. Se destaca la importancia de la ética y bioética para subsidiar una actuación más crítica, coherente, comprometida y adecuada al niño y su familia en la perspectiva de la dignidad humana.

Palabras clave: Ética; bioética; hospitalización; enfermería pediátrica.

^IDoutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Titular do Departamento Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: benedeusdara@gmail.com

^{II}Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Adjunta do Departamento Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: stapacheco@yahoo.com.br

^{III}Graduanda do 8º período da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Voluntária do Projeto de Pesquisa *A ética e a bioética no contexto da enfermagem pediátrica: implicações para a prática social da enfermagem*. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: dias.midian@gmail.com

^{IV}Graduanda do 8º período da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, bolsista de iniciação científica do Projeto de Pesquisa *A ética e a bioética no contexto da enfermagem pediátrica: implicações para a prática social da enfermagem*. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: josiane_lima@ymail.com

^VMestranda do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: glauciaranquine@hotmail.com

^{VI}Mestranda do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: taisfolgosa@yahoo.com.br

^{VII}Artigo derivado do Projeto de Pesquisa *A ética e a bioética no contexto da enfermagem pediátrica: implicações para a prática social da enfermagem* financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.

INTRODUÇÃO

A cada dia é possível constatar que novos desafios se apresentam na prática do profissional de saúde, e, em especial do enfermeiro pediatra. Tais desafios são colocados em termos da vida humana e estão intimamente relacionados com a adoção de decisões que necessitam do suporte da ética e da bioética^{VII} no que concerne ao desenvolvimento de ações que envolvem o ser criança e sua família. Assim sendo, é preciso pensar acerca da construção de um conhecimento científico sobre o cuidado da criança e sua família com ênfase na perspectiva ética e bioética para nortear as ações do enfermeiro.

Vale ressaltar que a construção do conhecimento na enfermagem está voltada para um saber próprio, como ciência moderna, socialmente reconhecida e legitimada. A enfermagem de maneira contínua se apropria de epistemologia própria, assim como metodologias, autonomia e amplo campo de atuação¹.

Neste contexto, a criação do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), Lei 8.069 de 1990², impõe ao profissional um modo de agir que insere no cotidiano da prática em saúde o cidadão-criança e sua família como um ser de direitos. Nesse sentido, a valorização da ética e da bioética no cuidar em enfermagem pediátrica faz-se necessária tendo por base o respeito à singularidade e à dignidade humana.

O ECA em seu Capítulo II, Art. 15 destaca que:

A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis².

Para tanto, é de fundamental importância que o enfermeiro na realização de sua prática diária assuma uma atitude pautada em conhecimentos atualizados que o subsidiam a uma atuação segura, de qualidade e coerente com os princípios éticos e bioéticos.

O enfermeiro ao realizar o cuidado à criança hospitalizada deve ter em mente que ela é um ser em desenvolvimento, e, portanto necessita ser preparada para exercer sua autonomia quando adulta. Assim sendo, a contribuição profissional, nesse momento, pode se dar com ações simples como, por exemplo, permitir a participação da criança nos cuidados de enfermagem como um modo de fazer-desenvolver-estimular a autonomia da criança, respeitando o seu desenvolvimento cognitivo e sua capacidade de compreensão³.

Ao cuidar de uma criança e sua família, no ambiente hospitalar, o enfermeiro age a partir de sua bagagem de conhecimentos, fruto de sua formação acadêmica e suas experiências profissionais e da qual ele se utiliza para realizar suas ações. Desse modo, é importante destacar o significado das experiências passadas para a constituição do acervo de conheci-

mentos que o sujeito possui e do qual lança mão para resolver as ações cotidianas⁴.

Desse modo, consideramos que o cuidar da criança é revestido de particularidades que impulsionam o Enfermeiro a refletir sobre seus pré-conceitos, advindos da sua formação e de suas experiências profissionais anteriores, que irão influenciar na realização da assistência e que se constituem na reprodução, muitas vezes, de suas crenças, valores e no seu modo de ser e agir. Cada pessoa situa-se de maneira específica no mundo da vida, o que se constitui em sua situação biográfica, interpreta o mundo a partir de sua própria situação no tempo e no espaço, determinada pela totalidade das experiências que ele mesmo constrói no curso de sua existência concreta⁵.

A partir do exposto o objetivo do estudo constituiu-se em analisar compreensivamente como o enfermeiro insere a ética e a bioética no cuidado à criança e sua família no âmbito hospitalar.

REVISÃO DE LITERATURA

O cuidado à criança e sua família não se limita a aplicação de um procedimento técnico para cumprir um objetivo puramente mecanicista, mas tem a intenção de prestar assistência integral, de qualidade e humanizada num cenário em que, muitas vezes, criam-se laços afetivos. O cuidado ético na enfermagem pediátrica garante a preservação da dignidade humana da criança e sua família³.

A oferta de um suporte adequado para o cuidado direcionado à criança está atrelada ao posicionamento humanístico que toma por base o revigoramento de debates éticos. Nessa perspectiva, o ensino da ética e bioética aos enfermeiros para que possam acompanhar o progresso científico e cultural, visando o desenvolvimento de suas responsabilidades com competência passa por desafios que se colocam na área da saúde e da enfermagem⁶.

É necessário empreender esforços no sentido de compreender de forma mais clara que a atuação em enfermagem pediátrica deve ter seu alicerce na ética e na bioética. A ética e a bioética apontam um caminho que propõe a mudança não somente de pensamento, mas também de ações em cuidar. Para tanto, é fundamental reconhecer os sujeitos no âmbito social, a fim de propiciar reflexões com vistas à conquista de uma prática em saúde centrada na criança, sua família e seus contextos socioespaciais e culturais. Nesse sentido,

a assistência de enfermagem direcionada para um cuidado ético à criança encontra na bioética um caminho reflexivo onde o enfermeiro possa repensar seus valores, princípios, atitudes e ações^{3,192}.

Desse modo, cabe refletir sobre a importância da situação biográfica para cada pessoa, ou seja,

é a sedimentação de todas as experiências anteriores desse homem, organizadas de acordo com as posses 'habituais' de seu estoque de conhecimento a mão, que como tais são posses unicamente dele, dadas a ele e a ele somente^{3,73}.

A partir dessa reflexão entendemos que o acesso ao conhecimento construído intersubjetivamente no cotidiano da prática profissional, possibilita o agir fundamentado adequadamente e melhor contextualizado, gerando novos caminhos a serem seguidos. Ainda, cabe ressaltar que as ações do enfermeiro perpassam por uma prática social que traz como uma das implicações o cuidado direcionado ao ser humano como um sujeito de direitos, visando promover seu conforto e bem-estar.

Nesse sentido, vale destacar que o cuidado se dá numa relação social entre os sujeitos que dela participam.

Agrega ao cuidado factual a dimensão técnico-científica, que o diferencial do praticado pelo senso comum, além de se pautar na intersubjetividade, no acervo de conhecimentos e na situação biográfica do profissional cuidador^{5,739}.

Assim sendo, para acompanhar o desenvolvimento científico e tecnológico implementados no cotidiano das ações do enfermeiro, faz-se necessária apropriação dos conceitos éticos e bioéticos que perpassam pela busca da dimensão científica atualizada para subsidiar uma atuação mais crítica, coerente, compromissada e adequada à criança e sua família na perspectiva da dignidade humana.

A compreensão e a busca da solução dos conflitos morais emergentes na atuação junto à criança hospitalizada e sua família se fundam na valorização da vida humana como um direito inalienável e se pautam na experiência como algo significativo da relação de quem cuida e é cuidado como um projeto intencional e intersubjetivo.

Dessa forma, podemos inferir que a ética e a bioética iluminam os caminhos a serem escolhidos para mediar os conflitos morais existentes na prática da enfermagem. A bioética pode ser um instrumento da formação reflexiva na área da enfermagem, haja vista que fornece suporte para a tomada de decisões, diante dos conflitos morais, a partir da articulação da teoria e os fatos com os quais nos deparamos no cotidiano, de maneira a estimular discussões epistemológicas e práticas⁶.

METODOLOGIA

Estudo qualitativo com respaldo da fenomenologia sociológica de Alfred Schütz³. Os sujeitos foram nove enfermeiros, atuantes em um hospital universitário do município do Rio de Janeiro.

O trabalho de campo foi realizado nos meses de abril a julho de 2012, através da entrevista fenomenológica, que se dá sob a forma de um encontro face a face,

para captar a fala originária dos sujeitos do estudo sobre o que pensam acerca da ética e da bioética no contexto da atenção à criança hospitalizada e sua família⁷.

A entrevista foi orientada pelas seguintes questões: Quando você cuida da criança e de sua família, o que você tem em vista com a ética nesse cuidar? E a bioética? Os encontros foram agendados previamente, realizados durante o horário de trabalho das pessoas entrevistadas, no próprio setor, em uma sala reservada, sendo as falas gravadas e transcritas para análise posterior.

A análise deu-se na perspectiva da categorização com enfoque no *motivo para*, ou seja, o estado de coisas, o fim que a ação deveria promover. A conduta baseada em um projeto intencional e intersubjetivo que é pré-concebido para ser realizado. Do ponto de vista dos sujeitos do estudo, essa classe de motivo se refere a seu futuro como um ato projetado, como uma ação futura que se caracteriza como algo que é similar em sua essência⁸.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição com registro n° CEP: 3129/2011. Após aprovação do referido Comitê, foi solicitada autorização dos enfermeiros por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi lido e comentado pelo pesquisador. Ainda foi ressaltada a autonomia do sujeito em desistir da entrevista em qualquer fase do estudo. Após os sujeitos aceitarem a participação, os mesmos assinaram os TCLE antes de iniciarem cada entrevista.

O anonimato dos sujeitos foi respeitado utilizando-se um código alfanumérico – entrevistado (E1, E2, E3...) para identificá-los em seus depoimentos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo nove enfermeiros com tempo de formados variando entre 4 e 28 anos; a atuação na área de saúde da criança situando-se entre 3 e 26 anos; apenas uma não cursou pós-graduação. A atuação em enfermagem pediátrica foi uma opção pessoal para cinco delas e quatro, embora não tenham iniciado o trabalho com crianças por opção pessoal, passaram a gostar do que fazem no percurso do trabalho com crianças.

A análise das falas propiciou o surgimento das seguintes categorias: *Respeitar a criança* e *Orientar o familiar acompanhante*. Os enfermeiros em suas falas mostram que, embora em muitas vezes, a criança esteja submetida a riscos impostos pelo próprio tratamento, a sua preocupação central ao cuidar dessa criança e sua família está voltada para os princípios éticos, de não causar danos.

Respeitar a criança

Para os enfermeiros, o profissional deve ter em mente que a criança não é um objeto ou um simples

instrumento de trabalho, mas um ser humano com características peculiares que tem uma família e sentimentos envolvidos.

[...] a gente tem que saber que estamos cuidando de um ser humano e não é um objeto [...]. (E4)

É um envolvimento mesmo de pensar que [...] quem está ali não é só, o meu instrumento de trabalho. [...] É um ser humano que tem uma família, que tem um monte de sentimento ali envolto. (E5)

Acho fundamental, respeitar a criança [...]. (E7)

A primeira coisa é o respeito à criança [...]. (E8)

O cuidado como eixo norteador da enfermagem, deve estar vinculado ao respeito, envolvendo atitudes de consideração para com o outro, proporcionando um processo interativo, dinâmico e de envolvimento entre eles.

A criança como uma pessoa em processo de formação, deve ser protegida contra a violação de seus direitos, tendo em vista os princípios da bioética como norteadores das ações na assistência de enfermagem⁹.

Respeitar a criança durante o processo de hospitalização e sua família leva o enfermeiro a reconhecê-la como um ser de direitos que envolvem os princípios bioéticos de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça¹⁰. Quanto à autonomia, conhecer as etapas do desenvolvimento infantil é fundamental para auxiliar na compreensão de que a criança pode e deve ser estimulada a participar dos cuidados realizados, entendendo e emitindo sua opinião para facilitar nas decisões no percurso do seu tratamento. O que poderá auxiliar na sua inserção na instituição hospitalar de modo a reduzir a angústia e o medo característicos desse momento.

O segundo princípio, a beneficência, determina que as ações de cuidar sejam realizadas em benefício da criança e sua família, o que não se caracteriza como um favor, mas como uma reivindicação de benefícios e bem-estar com os menores efeitos colaterais^{10,11}. A não maleficência impõe ao profissional a atitude de fazer o bem e não causar danos, não infligir dano intencionalmente. A ação que se impõe nesse caso é a de proteção da criança e sua família. A justiça direciona para que todas as crianças e suas famílias sejam tratadas com equidade, sem diferença. Além disso, possam receber cuidados competentes, de qualidade em ambiente digno¹¹.

[...] no cuidar da criança é muito pouco observado [...] A criança como ser pensante e tomando suas decisões. (E3)

As evidências científicas corroboram que as crianças têm mais entendimento e percepção sobre as implicações éticas da sua saúde do que eram conhecidos anteriormente¹²⁻¹⁶.

Estudiosos referem que, ao redor de 14 anos, as crianças podem tomar parte na tomada de decisões dos cuidados de sua saúde de um modo análogo aos

adultos¹⁷. Em algumas jurisdições, essas crianças têm o direito de permitir de forma independente sobre os cuidados de saúde, embora algumas condições legais sejam estipuladas¹⁶.

As crianças menores também podem demonstrar capacidades notáveis e preferências em relação à sua saúde. Embora as crianças não possam ter um direito legalmente reconhecido de consentir de maneira independente sobre seus cuidados de saúde, a equipe de saúde deve considerar a possibilidade de assentimento das crianças sempre que possível¹⁸.

Assentimento implica que a informação de saúde deve ser proporcionada às crianças, adaptada à sua capacidade de compreensão, e sua cooperação voluntária deve ser promovida tanto quanto for razoavelmente possível. A solicitação de assentimento da criança ajudaria a promover a atenção e consideração pela própria perspectiva moral da criança em relação aos cuidados de saúde em questão¹⁸.

Ao incluir o paciente pediátrico nas decisões, os profissionais de saúde estarão reconhecendo e respeitando as crescentes capacidades de participação e autodeterminação inerentes ao desenvolvimento moral do ser humano.

Orientar o familiar acompanhante

Apontam a necessidade e a relevância da orientação ao familiar acompanhante relacionada aos procedimentos, ou seja, esclarecimento acerca da assistência que está sendo realizada.

A gente tem que estar orientando e dando assistência [...] Então tem toda uma base, todo um conhecimento, envolvimento porque a gente acaba se envolvendo com a família também tanto com a criança como a família. [...] com a acompanhante [...]. (E2)

[...] passando toda a situação [...] o que a gente vai fazer, o que está sendo feito, embora a criança possa não entender, mas está escutando, a tia vai fazer isso, a medicação. e explicar para os pais tudo que está sendo feito. (E4)

[...] tentar esclarecer a família que às vezes o cuidar, apesar de ser um procedimento invasivo [...] Então, eu sempre procuro dizer, olha a opção é essa você tem o cuidado da criança [...]. (E6)

Orientar a família sobre o que vai acontecer com a criança [...]. (E9)

Quando o cuidado é voltado para a criança exige do enfermeiro atenção, cuidar ativo e dinâmico, envolvendo a família, pois a hospitalização mobiliza toda a estrutura familiar. A família, junto com a criança, passa por uma série de fatores estressantes e muitas vezes repentinos em decorrência da doença¹⁹.

Desse modo, o acolhimento, a interação e a comunicação da equipe com a família apresentam-se como fundamentais para minimizar o sofrimento e a

ansiedade. Ao orientar o familiar acompanhante, o enfermeiro estabelece uma relação de vínculo com a família, além de ser um elemento mediador entre a equipe como um todo e essa família.

No momento em que o enfermeiro compartilha os cuidados da criança com a família, proporciona a esta o acesso a seus conhecimentos. Assim, cabe a reflexão de que a efetivação de uma atenção humanizada exige dos profissionais não somente a competência técnica, mas, sobretudo a vivência ética para se colocar de modo apropriado na relação com a criança e seu familiar.

Reconhecer a importância do papel dos pais e abordar os pais/família de forma individualizada, torna-se imprescindível no processo de integração da criança e pais nas unidades de internação²⁰. O agir dos profissionais da saúde, diante da criança e sua família deve valorizar, sobretudo, o respeito, o diálogo, a relação entre pessoas, a responsabilidade, a criatividade, o projeto, a intencionalidade, a reciprocidade e a intersubjetividade.

Vale registrar que uma das limitações do estudo foi o lidar com a complexidade do fenômeno intersubjetividade. Outra se refere ao limitado conjunto de participantes e apenas um cenário que impedem a generalização dos achados.

CONCLUSÕES

O estudo mostra a importância da interação dos profissionais da saúde para agir pautados pelos princípios éticos e bioéticos no contexto da atenção à criança hospitalizada e sua família. Desse modo, ressalta-se que esse processo envolve principalmente características, como: respeito, diálogo, relação entre pessoas, responsabilidade, criatividade, projeto, intencionalidade, reciprocidade e intersubjetividade.

Esse agir remete a uma prática diária, cuja atitude valoriza as relações interpessoais com a criança e sua família e as experiências de todos os envolvidos para atendê-los na perspectiva de suas carências.

A necessidade da incorporação da ética e bioética na atitude profissional em face do ser cuidado é percebida, diante dos avanços tecnológicos dos últimos anos. O ser não se resume a um diagnóstico ou a um fato biológico no cenário institucional, mas a pessoa, ou seja a criança e cada um de seus familiares, portanto, o ser singular e inserido no mundo da vida de modo próprio com hábitos, costumes e diferentes contextualizações a partir de seu contexto vivido.

REFERÊNCIAS

1. Silva MV, Figueiredo LF. Desafios históricos da enfermagem à luz do pensamento bioético. *Rev Bras Enferm.* 2010; 15:841-3.
2. Ministério da Saúde (Br). Estatuto da Criança e do Adoles-

- cente / Ministério da Saúde. 3ª ed. Brasília (DF): Editora do Ministério da Saúde, 2008. [citado em 02 mai.2013] . Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_crianca_adolescente_3ed.pdf
3. Coelho LP, Rodrigues BMRD. O cuidado da criança na perspectiva da bioética. *Rev enferm UERJ.* 2009; 17:188-93.
4. Schütz A. Fenomenologia del mundo social: introducción a la sociología compresiva. Buenos Aires (Ar): Paidós; 1972.
5. Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, Ciuffo LL. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. *Rev esc enferm USP.* 2013; 47:736-41.
6. Mascarenhas NB, Rosa DOS. Bioética e formação do enfermeiro: uma interface necessária. *Texto Contexto Enferm.* 2010; 19:366-71
7. Capalbo C. Prefácio. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. In: Carvalho SA. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: AGIR; 1991. p.1-2.
8. Wagner HTR. Sobre fenomenologia e relações sociais: Alfred Schütz. Petrópolis (RJ): Vozes; 2012.
9. Rodrigues BMRD, Oliveira RR. A bioética e o cuidado em enfermagem. In: Silva LD. Procedimentos de enfermagem: semiótica para o cuidado. Rio de Janeiro: MEDSI; 2004. p. 1-22.
10. Beauchamp TL, Childress JE Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
11. Pegoraro O. Ética e bioética: da subsistência à existência. Petrópolis (RJ): Vozes; 2002.
12. Bluebond-Langner M. The private worlds of dying children. Princeton (USA): Princeton University Press; 1978.
13. Kenny K, Downie J, Harrison C. Respectful involvement of children in medical decision-making. In: P Singer, editor. The Cambridge textbook of bioethics. Cambridge (UK): Cambridge University Press; 2008. 121- 6
14. Sourkes BM. Armfuls of time: the psychological experience of the child with a life-threatening illness. Pittsburgh (USA): University of Pittsburgh Press; 1995.
15. Weir RF, Peters C. Affirming the decisions adolescents make about life and death. *Hastings Center Report.* 1997; 27(6):29-40.
16. Carnevale FA. Listening authentically to youthful voices: a conception of the moral agency of children. In: JL Storch, P Rodney, R Starzomski, editors. Toward a moral horizon: nursing ethics for leadership and practice. 2ª ed. Toronto (Can): Pearson Education; 2012. p.315-32.
17. Melton GB. Parents and children: legal reform to facilitate children's participation. *American Psychologist.* 1999; 54:935-44.
18. Carnevale F. A. Considerações éticas em enfermagem pediátrica. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras [Internet].* 2010; [citado em 13 out 2013]; 2(1). Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/151-consideraes-ticas-em-enfermagem-peditrica.html>
19. Alaves AM, Gonçalves CSF, Martins MA, Silva ST, Auwerter TC, Zagonel IPS. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. *Rev Eletr Enf. [Internet].* 2006; [citado em 13 out 2013]; 8(2):192-204. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a04.htm.
20. Reis GMR. Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança [dissertação de mestrado]. Porto (Pt): Universidade do Porto; 2007.

