

RESUMO

Introdução: Todos os esforços desenvolvidos pela manutenção da vida incitaram a investigação na área da saúde, da qual resultou os avanços da prática médica e os inúmeros recursos tecnológicos de que hoje dispomos. Esta investigação, além de contribuir para melhorar visivelmente a saúde da população em geral, também provocou profundas transformações no panorama das decisões éticas que norteiam a conduta dos profissionais de saúde e em particular dos enfermeiros. Isto é particularmente significativo nas decisões sobre terapêuticas e cuidados a serem prestados a crianças com doença terminal avançada, quando o objetivo fundamental da Enfermagem em saúde infantil é promover o bem-estar da criança e da sua família, proporcionando-lhe um desenvolvimento harmonioso, ao longo do ciclo da vida e inserir na sua prática diária o atendimento holístico e humanizado, assim como oferecer apoio aos seus familiares.

Objetivos: Conhecer os dilemas éticos vivenciados pelos enfermeiros, perante o doente pediátrico que inicia tratamento paliativo; identificar as medidas de apoio utilizadas pelos enfermeiros para lidar com os seus dilemas éticos; conhecer qual o agente a quem compete a tarefa de tomar a decisão relativamente ao início do tratamento paliativo, assim como a base desta; conhecer as atitudes e dificuldades do enfermeiro perante o doente pediátrico com doença avançada e sua família; conhecer a opinião e sugestões dos enfermeiros relativamente à prestação de cuidados paliativos pediátricos em Portugal; conhecer a opinião dos enfermeiros relativamente ao processo de morte.

Materiais e Métodos: Foi realizado um estudo de natureza exploratório-descritiva, com abordagem metodológica qualitativa, sendo a amostra constituída por 15 enfermeiros que trabalham em pediatria. O método de colheita de dados utilizado foi a entrevista e procedendo-se também a uma análise de conteúdo cujos resultados obtidos foram organizados de acordo com seis categorias: Dilemas Éticos dos Enfermeiros, medidas de apoio, início dos cuidados paliativos, perante a criança/família, cuidados no fim da vida e por fim a morte.

Resultados/Conclusões: Ao descrevermos a realidade dos Enfermeiros perante um doente pediátrico com doença terminal e sua família, pudemos evidenciar um percurso rodeado de vários sentimentos, repercussões psicossociais e dificuldades, que se devem sobretudo à falta de formação dos enfermeiros para lidar com esta realidade tão específica e à ténue separação entre a preservação da vida e o alívio do sofrimento, pelo que é urgente uma rede de cuidados paliativos para o doente pediátrico. Por outro lado, há que enaltecer a verdadeira relação de ajuda estabelecida entre enfermeiros, crianças e seus familiares, assim como de entreajuda e cooperação a nível da equipa, pelo que é extremamente importante valorizar as alegrias e os prazeres partilhados. Os resultados do estudo possibilitaram identificar a experiência e as dificuldades vividas pelos enfermeiros perante um doente pediátrico em tratamento paliativo e sua família, realçando aspetos que necessitam de intervenção, de forma a objetivar a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.