

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM

**A CRIANÇA E O ADOLESCENTE FRENTE À
POSSIBILIDADE DA MORTE:
PERCEPÇÕES E REAÇÕES**

Juliana Jardim Hack

Professora Orientadora: Helena Becker Issi

Porto Alegre, julho de 1999.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

DISCIPLINA DE ESTÁGIO CURRICULAR

TRABALHO DE CONCLUSÃO

A CRIANÇA E O ADOLESCENTE FRENTE

À POSSIBILIDADE DA MORTE:

PERCEPÇÕES E REAÇÕES

Autora: Juliana Jardim Hack

Professora Orientadora: Helena Becker Issi

Porto Alegre, julho de 1999.

CP 1000
12121-900
Porto Alegre, RS
Biblioteca
de Enfermagem
UFGRS

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer à Equipe de Enfermagem da Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, em especial à Enfermeira Ana Rech Jacoby, pela acolhida, atenção e imenso aprendizado .

Agradeço à professora orientadora Helena Becker Issi, pelo incentivo e interesse.

Agradeço às minhas grandes amigas e "irmãs", Laura Araujo, Lívia Ghanen e Joana Madeira, pelo apoio e dedicação na elaboração deste estudo. E, igualmente à minha família, Ricardo, Terezinha e Ana Lúcia Hack.

Agradeço à Márcio Britta, Geraldo Tanaka e aos colegas Angelo Fiori, Rodrigo Dutra e Heloisa Krause, pelo ajuda e compreensão.

Obrigada à todos!

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	04
METODOLOGIA	07
1 ENTENDENDO A RELAÇÃO ENTRE O ESTÁGIO EVOLUTIVO DA CRIANÇA E A COMPREENÇÃO DE MORTE	08
2 DESCREVENDO AS REAÇÕES DA CRIANÇA DIANTE DO ADOECIMENTO, HOSPITALIZAÇÃO E POSSIBILIDADE DA MORTE	13
3 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO NO CUIDADO À CRIANÇA E SUA FAMÍLIA	21
4 VIVÊNCIA COM CRIANÇAS FRENTE À POSSIBILIDADE DA MORTE	26
CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35

INTRODUÇÃO

Este trabalho nasceu das inquietudes advindas da convivência com crianças e adolescentes em uma Unidade de Oncologia Pediátrica, pois na prática do cuidado, nos deparamos com a possibilidade sempre presente da morte. No entanto, esta suscita em nós intensa ansiedade e medo. Sentimentos esses, que na maioria das vezes atrapalham a relação e a atitude frente à criança.

O encobrir da morte reflete mais a dificuldade do adulto viver seus sentimentos do que a impossibilidade da criança de percebê-la e aceitá-la.

O morrer da criança apresenta-se como a mais cruel de todas as realidades, já que a criança é por excelência alegria, crescimento, futuro, em contraposição à morte que implica tristeza, deteriorização, passado. Se entendermos a criança enquanto um indivíduo com um "vir a ser" e como sinônimo de vida, torna-se extremamente mais difícil aceitarmos que a criança também morre (Horta, 1982).

Conforme Horta (1982), se compreendermos a criança terminal como um indivíduo que vive e não somente como aquele que vai morrer, aliamos-nos aos seus aspectos sadios, estimulando capacidades e funções não prejudicadas pela doença, a fim de oferecer-lhe melhor qualidade de vida.

Whaley e Whong (1989) afirmam que a compreensão da morte desenvolve-se paralelamente às áreas cognitivas e psicossocial.

Comentando acerca das reações e percepções da criança em relação à doença e à morte, Lewis e Wolkman, salientam que estas dependem de múltiplos fatores:

- o estágio evolutivo, ou seja, seu nível de desenvolvimento cognitivo e emocional e a capacidade adaptativa prévia;
- a qualidade de sua relação parental e a reação/atitude dos pais;
- o grau de sofrimento, mutilação causada pela doença e seu significado, tanto para a criança como para seus pais;
- a interferência da doença nas funções físicas, psicológicas e sociais de cada estágio evolutivo.

Compreendendo como a criança e o adolescente percebem o mundo, suas habilidades para raciocinar e as características de cada etapa do desenvolvimento, é possível ajudá-los a minimizar seu sofrimento durante a doença e a hospitalização.

No presente estudo procuraremos caracterizar como o ser criança com a doença potencialmente terminal reage e percebe a morte, enfocando os aspectos de desenvolvimento de cada grupo etário, como determinantes de riscos e estresses particulares.

Portanto, são objetivos do estudo:

- caracterizar a compreensão e reações da criança e do adolescente frente à morte, de acordo com a faixa etária e fase de desenvolvimento;
- compreender melhor o ser criança doente, hospitalizado, bem como as vivências em Unidade de Internação Oncológica Pediátrica;
- ampliar os conhecimentos, como instrumento facilitador da relação e comunicação com o paciente oncológico infantil e sua família, buscando a integralidade da assistência.

METODOLOGIA

Este trabalho foi realizado a partir da revisão da literatura pertinente à temática.

Procuramos organizar o diálogo com os autores seguindo uma linha de pensamento assim estruturada: primeiramente pesquisamos quais os fatores que interferem e determinam as reações e percepções das crianças e adolescentes acerca da doença, hospitalização e morte; após, analisamos a reação entre o desenvolvimento e a formação do conceito de morte; descrevemos as principais reações frente ao adoecimento e à hospitalização nas diferentes etapas evolutivas. A seguir, refletimos sobre as implicações da equipe de enfermagem no cuidado à criança frente a possibilidade da morte. Finalizamos com as vivências da autora junto às crianças em situações peculiares do seu existir na Unidade de Internação de Oncologia Pediátrica.

1 ENTENDENDO A RELAÇÃO ENTRE O ESTÁGIO EVOLUTIVO DA CRIANÇA E A COMPREENSÃO DE MORTE

A capacidade compreensiva da criança diante da morte está relacionada com seu estágio de desenvolvimento.

Nunes et al (1998), ao abordar a Teoria Psicogenética de Piaget, explicam que esta fornece os fundamentos teóricos para a compreensão de como se formam os conceitos ao longo do desenvolvimento cognitivo, além de ressaltar o papel do meio externo como um fator fundamental na construção do conhecimento. O social coloca à disposição da criança conteúdos que auxiliam na tarefa de explicar o mundo.

Segundo as mesmas autoras, para Piaget o desenvolvimento é um processo de equilíbrio progressiva. O equilíbrio refere-se à forma pela qual o indivíduo lida com a realidade na tentativa de compreendê-la, ou seja, como organiza seus conhecimentos em sistemas integrados de ações ou crenças, com a finalidade de adaptação. O desenvolvimento consiste, então, na passagem constante de um estado de equilíbrio para

um estado de desequilíbrio, resultando em um equilíbrio superior, onde a criança desenvolveu uma maneira mais eficiente de interagir com seu ambiente.

De acordo com Motta (1996), o desenvolvimento tem como finalidade a aquisição de habilidades para raciocinar de forma abstrata, para pensar de forma lógica sobre a situação.

Com o propósito de definir essas diferentes formas de interação, Piaget, apud Motta (1996), divide o desenvolvimento cognitivo da criança em quatro estágios seqüenciais, referentes às finalidades de raciocínio: sensório-motor (0 aos 02 anos), pré-operacional (02 aos 07 anos), operacional concreto (07 aos 11 anos) e operacional formal (a partir dos 11 anos). As idades cronológicas que se espera comportamentos representativos dos estágios não são fixas, variam de acordo com a experiência individual. Cada estágio possui uma estrutura diferente que possibilita à criança representar certos conceitos.

Spece e Brent, apud Nunes et al (1998), identificaram três componentes básicos para concretizar o conceito de morte: irreversibilidade, não-funcionalidade e universalidade. A *irreversibilidade* refere-se ao entendimento de que uma coisa com vida, quando morre, não pode voltar a viver. Está relacionado à idéia da morte

como algo final, irrevogável, permanente. A *não-funcionalidade* diz respeito à compreensão de que as funções vitais cessam na morte e a *universalidade* representa que a morte é inevitável, todas as coisas vivas morrem.

As crianças só começam a entender estes três conceitos entre os 05 aos 07 anos, quando a maior parte delas fazem a transição do pensamento pré-operacional para o operacional concreto. Apenas no estágio das operações concretas que, principalmente, a irreversibilidade é compreendida.

Para Whaley e Whong (1989), nos primeiros anos de vida, a morte não tem significação.

No entanto, a separação é psicologicamente impossível, há uma profunda ligação emocional do bebê com sua mãe. Até os 04 - 05 meses não se percebe como ser distinto. A partir daí, com o amadurecimento neurológico e dos órgãos dos sentidos, bem como o desenvolvimento da memória, é capaz de identificar a si e a mãe como indivíduos separados, iniciando a exploração do ambiente. Passa a utilizar objetos transicionais (travesseiros, fraldas, etc.) como substitutos maternos por períodos limitados (Zavaschi et al, 1999).

Lewis e Wolkman (1993) afirmam que as primeiras manifestações do bebê envolvem o corpo. O bebê reage a um estímulo sensorial com uma reação motora.

Vários autores ao descorrerem sobre o tema (Lewis e Volkman, 1993; Zavaschi et al, 1999), salientam que ao longo do desenvolvimento a criança amplia a noção do seu próprio corpo. A partir dos 03 anos, este começa a tomar forma reconhecível. Fica facilmente alarmada com ferimentos, desejando cobri-los, temendo esvaziar-se, imaginando assim, prevenir a perda do fluido corporal ou órgãos internos.

Nessa faixa etária as crianças têm necessidade de autonomia, de desenvolver suas habilidades de locomoção e linguagem (Whaley e Whong, 1989).

Até os 05 anos, segundo Gauderer (1987) a criança concebe a morte como algo temporário e reversível como sono e a separação. Além de não possuir noção de causa e efeito, pois tem um pensamento mágico e egocêntrico.

Entre os 05 e 09 anos, há uma tendência de personificar a morte, é percebida como alguém que vem levar as pessoas, um agente externo é causador da morte. Geralmente está ligada a uma má ação, castigo. É

compreendida como irreversível, porém pode ser evitada. Acreditam que certas características podem evitar a morte.

A criança de 09 anos ou mais já possui operação formal, é capaz de generalizar, abstrair, induzir e deduzir. Compreende os conceitos de irreversibilidade, não-funcionalidade e universalidade (Gauderer, 1987).

Os adolescentes têm uma compreensão adulta da morte.

2 DESCRIVENDO AS REAÇÕES DA CRIANÇA DIANTE DO ADOECIMENTO, HOSPITALIZAÇÃO E POSSIBILIDADE DA MORTE

O sofrimento da criança não está apenas relacionado à possibilidade da morte, advém principalmente da doença e hospitalização, assim como alterações em seu viver.

O mundo da vida da criança se desorganiza a partir da instalação da doença e ela e sua família deparam-se com uma nova realidade. As perdas perpassam a existência da criança em todos os níveis."(Motta, 1998, p.110)

A criança perde sua vida sadia, sua imagem corporal e suas relações afetivas são alteradas. Sente-se diferente, tem dificuldade na interação com o outro, vê-se como um ser solitário. O sofrimento que experimenta a torna um ser amadurecido, pois precocemente tem o sentimento de um ser finito (Motta, 1998).

O importante é que os sentimentos estejam presentes, que mostre seus afetos. Se está assustada, que fique braba. Se está com medo, que chore.

Para Motta (1998), mesmo quando a criança não tem noção da gravidade de sua doença, manifesta preocupação, percebe a fragilidade de sua vida e revela medo e revolta ao defrontar-se com a contingência existencial da finitude.

“A realidade do ser doente é traduzida pela criança através de mensagens emanadas de seu corpo”(Motta, 1998, p.108)

O desenvolvimento da criança sofre uma ruptura, seu fluxo modifica-se com a presença da doença. A conduta de crianças e adolescentes pode se apresentar muito diferente da esperada para a idade cronológica (Zavaschi et al, 1999).

A hospitalização impõe muitas privações à criança. Seus hábitos são modificados. Seu espaço é limitado. Os procedimentos, os objetos e as pessoas são desconhecidos. Fica longe do convívio social, de seus familiares e amigos.

Ortiz (1997) afirma que ao afastar-se do meio conhecido de sua casa, de sua cama, de seus brinquedos e, principalmente, de sua família e

amigos, faz com que as crianças vivam momentos de extrema insegurança, perdendo seus referenciais.

"A casa é o universo da família; para a criança, um porto seguro, um local onde tem amor e aceitação incondicional" (Motta, 1998, p.188).

Até os 03 anos, a criança sofre mais pela separação, do que pela doença propriamente dita. (Zavashi et al, 1999)

Siptz, apud Zavashi et al (1999), descreveu o quadro clínico que denominou de "depressão anaclítica", no qual a criança afastada da sua mãe apresenta um período de choro e gritos incessantes. Caso a mãe não retorne ou não seja substituída por outra figura de apego, a criança evolui um quadro de apatia com recusa de contato ou indiferença aos circunstantes.

Um bebê demonstra a sua angústia pela expressão corporal. Pode apresentar hipervigilância, gestos desorganizados e olhar perdido. (Carvalho; Tobias, 1992).

Os distúrbios do sono são comuns em crianças internadas, podendo ocorrer um estado hipovigil como forma de negar ou fugir à dor, ou um estado hipervigil, já que dormir é perder o controle sobre o mundo externo nesse momento ameaçador (Cristóvão et al, 1996).

A partir dos 03 anos a criança relaciona a doença com castigo. A enfermidade é vivida como castração de suas fantasias (Horta, 1982).

A hospitalização pode ser vista como abandono e os procedimentos dolorosos como punição.

Na idade escolar, entre 06 a 11 anos, mesmo já encontrando-se em contradições intelectuais de compreender melhor a doença e o conceito de morte, a criança mantém a idéia da culpa/castigo, principalmente por ser uma fase dominada por curiosidades que levam à masturbação. Percebe seus impulsos sexuais como proibidos. Para lidar com a ansiedade nessa fase evolutiva, a criança mobiliza o que se chama de "defesas da linha obsessiva", que compreende intelectualizações, racionalizações e anestesia dos sentimentos. Pode apresentar também sintomas fóbicos e maníacos, agitando-se, hostilizando e desprezando os pais e a equipe de saúde (Zavaschi et al, 1999).

Ainda quanto ao sentimento da criança frente à doença, Horta (1982) relata que a impotência, menos valia e fracasso são intensos na criança doente, pois por ser um indivíduo em desenvolvimento, com um ego imaturo, necessita de comprovação na realidade externa de suas capacidades recentemente atualizadas. A doença determina perda de

funções. Crescimento para a criança é sinônimo de força, reconhecimento.

No entanto, é comum uma criança enferma ter comportamentos regressivos na tentativa de compensar a autonomia perdida e, exigindo mais dos pais, passa a controlá-los (Horta, 1982; Zavaschi et al, 1999; Lewis e Volkman, 1993).

Lewis e Volkman (1993) descrevem sinteticamente as principais perturbações decorrentes da hospitalização em crianças: sintomas biopsicológicos (mal estar, dor, irritabilidade, distúrbios do apetite e do sono), comportamento de vínculo intensificado (ficar grudado, exigente, aumento da ansiedade de separação), regressão (chupar dedo, alteração na fala, no controle esfinteriano), sentimentos de desamparo e impotência, fantasias assustadoras sobre a doença e os procedimentos, ansiedade e mobilização das defesas (negação, sintomas fóbicos e de conversão) e precipitação ou agravamento de sintomas psiquiátricas pré-mórbidos.

O sentimento de culpa é aumentado quando a criança se percebe como decepção para os pais. Pois, conforme Motta (1998), a criança representa para a família o futuro, a concretização dos sonhos e anseios dos pais. A doença rompe com todos esses significados, abalando a

organização familiar. O desequilíbrio econômico é um fator desestruturador da família.

Os adolescentes, por terem um conceito mais concreto de morte, podem negar os seus sentimentos. Apresentam depressão, às vezes misturada com crises de raiva e ansiedade extrema. Para os adolescentes é mais fácil superar a crise, pois paralelamente à doença defrontam-se com as alterações próprias deste período de desenvolvimento (Lewis e Volkman, 1993).

A adolescência é marcada pela busca de individualidade e identidade própria. A importância que o corpo adquire nessa etapa do desenvolvimento e a interferência que a doença pode significar, poderão tornar o adolescente resistente quando estiver dependente e precisar de cuidados dos outros. O adolescente hospitalizado é afastado do grupo de iguais. E sentir-se aceito é fundamental. Nessa etapa revelam-se talentos e aptidões, o futuro é sonhado e planejado.

Assim como os adultos, as crianças também passam pelo processo de luto, ou seja, uma seqüência de reações emocionais preparatórias para e/ou pela "perda". É algo tão essencialmente normal e necessário.

Elizabeth Kübler-Ross, apud Whaley e Whong (1999), identificou os cinco estágios que as pessoas vivenciam.

Inicialmente, **nega-se** toda e qualquer problemática: "não é, não pode ser, não é verdade". A duração da negação depende dos mecanismos de luta que a pessoa utilizou em crises anteriores, dos sistemas de apoio que dispõe e das reações de outras pessoas. Esse mecanismo permite que o indivíduo se mantenha distante do abalo de um enorme golpe emocional e que possa reunir e mobilizar forças para enfrentar o problema.

Posteriormente, desenvolve-se uma sensação de **raiva** muito grande pelo fato de se sentir agredido. "Por que eu?" Ocorre também uma forte sensação de culpa. "A culpa é minha". "A culpa é do médico". A pessoa pode direcionar sua raiva, fúria e hostilidade para si mesma ou contra os outros.

O estágio seguinte, e muitas vezes difícil de identificar, é o da **barganha**. É a tentativa de adiar o inevitável.

Sem a proteção da negação, sem a raiva para deslocar a ansiedade e sem a barganha para adiar o inevitável, a pessoa termina por sentir **depressão**.

A **aceitação**, estágio final, frequentemente não é total e absoluta, uma vez que permanecem vestígios das crises anteriores. A pessoa pode indicar uma aceitação demonstrando falta de interesse em acontecimentos atuais ou futuros e preocupando-se com acontecimentos passados. A morte é uma certeza neste estágio.

3 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO NO CUIDADO À CRIANÇA E SUA FAMÍLIA

A meta da Enfermagem Pediátrica é permitir que as crianças cresçam e progridam através de suas experiências na saúde e na doença.

Whaley e Whong

A Enfermagem, por manter um contato contínuo com a criança e o adolescente frente à possibilidade da morte na sua internação hospitalar, vivencia e percebe suas reações e necessidades.

Ajudar a criança, não é deixá-la só. Contudo, muitas vezes esse contato é difícil para o enfermeiro, principalmente, quando tem em mente que não há nada a fazer. Realmente, tecnicamente os recursos são escassos, porém na área do cuidado humano, há muito o que fazer!

Para cuidar de uma criança é fundamental ter noções do desenvolvimento normal do ser humano. Conhecer as vulnerabilidades particulares de cada etapa evolutiva e o impacto que a doença e a hospitalização podem causar.

Segundo Whaley e Whong (1989), o enfermeiro deve explorar a compreensão que a criança tem da natureza de sua doença ou condição. Conhecer seu mundo interno, suas fantasias, suas angústias.

Em cada estágio do desenvolvimento a criança enxerga, pensa, raciocina e usa a linguagem de maneira qualitativamente diferente.

Quando a criança não quer falar, pode-se observar a expressão dos seus sentimentos através das brincadeiras, dos desenhos, das histórias que contam (Whaley e Whong, 1989).

Assim, o enfermeiro estará preparado para responder com clareza e adequação ao paciente as perguntas por ele formuladas, respeitando o limite até onde pode e quer saber.

As informações dadas às crianças e à família devem ser claras, objetivas e sobretudo honestas e sinceras.

Por pior que seja a realidade, a fantasia é sempre mais assustadora (Gauderer, 1987, p.188).

Apoiar a criança é estar presente, escutá-la, estimulá-la a expressar suas preocupações, medos, ansiedades e fantasias.

A criança expressa seus sentimentos quando percebe que o adulto é receptivo, capaz de entendê-la, sem julgá-la.

“O segredo confirma o medo de que tenha feito algo errado e esteja sendo punida. Uma criança diante da morte pode temer que seus pais a rejeitem, caso saibam que está morrendo. Portanto, vai fingir junto com eles que está tudo bem, escondendo assim, seus sentimentos.”

(Longaker, 1998, p.308)

É muito mais angustiante para a criança, o fato de os adultos silenciarem sobre a morte iminente, pois ela é capaz de perceber a mudança de comportamento espontâneo dos que a rodeiam por um mal-estar, fisionomias sérias, tristes ou pseudo-alegrias (Cristóvão et al, 1996).

As reações apresentadas pelas crianças não devem ser impedidas, e sim, ser facilitadas, demonstrando que são normais. Corrigindo, é claro, as distorções relacionadas, principalmente, aos sentimentos de culpa, castigo e punição, descritos anteriormente.

“Toda emoção é essencialmente normal, e não necessariamente certa ou errada (...) A identificação adequada das emoções geradas dentro de nós, nos permite manuseá-las intelectualmente de uma maneira mais adequada e construtiva, levando-nos a um maior crescimento.”(Gauderer, 1987, p.186)

Quando a criança está utilizando seus mecanismos de defesa, como a negação, é importante que o enfermeiro aceite a necessidade de se comportar dessa forma, apoie e não tente bloqueá-la. O método mais eficiente de dar apoio é ouvir com atenção e ativamente, sem concordar, desaprovar ou rejeitar.

Quando a criança está com raiva, deve se sentir livre para expressar sua brabeza. Através de expressões como: "É natural que você esteja zangado" e/ou "Deve ser difícil suportar tantos procedimentos", o enfermeiro demonstra compreensão e interesse.

Whaley e Whong (1989) e Gauderer (1987) concordam ao afirmar que a depressão, se for vista como um ponto de reflexão para o crescimento, como um preparo para a perda iminente de todos os objetos amados é algo essencialmente saudável. Nesse momento, as tentativas de "melhorar o ânimo" ou de animar a criança não apenas são ineficazes, como também podem aumentar o sentimento de culpa por não atender às necessidades daqueles ao seu redor.

A família precisa de muito apoio, pois tem que possuir forças para atender as necessidades dos filhos. A presença dos pais é fundamental para a criança, pois lhe transmite segurança e amor. Pais e filhos devem compartilhar tanto momentos de alegria como de tristeza.

Ao cuidar da criança, o enfermeiro deve estar atento a todos os membros da família, ajudando e orientando para a compreensão das reações e comportamentos desta, bem como à sua capacidade compreensiva diante da morte e o morrer.

Entretanto, é fundamental entendermos a importância da esperança como mecanismo de suporte, mesmo quando a morte é uma certeza.

A manutenção da existência do ser doente é uma preocupação do ser no mundo e a esperança desempenha um papel fundamental para a mobilização do ser-no-mundo, sendo no processo de enfrentamento da doença a mola propulsora para a cura. A família ao compartilhar a esperança com o filho dá um reforço positivo no tratamento e passa a valorizar os aspectos sadios da sua existência.
(Motta, 1998, p.160)

4 VIVÊNCIA COM CRIANÇAS FRENTE À POSSIBILIDADE DA MORTE

Nos primeiros dias de estágio em uma Unidade de Oncologia Pediátrica, senti medo, tive dificuldade em me aproximar das crianças e suas famílias. Aquele mundo parecia muito estranho para mim, mesmo tendo experiência em outras unidades de internação pediátrica.

Aos poucos, esse sentimento foi diminuindo. Talvez não por minha causa, mas pelas crianças que foram me "guiando", mostrando o quanto necessitavam de contato, de carinho e atenção.

Fui conhecendo todas as crianças da Unidade uma a uma, o seu jeito de ser, a sua maneira de reagir e se comunicar, suas necessidades. Quanto mais aumentava o nosso vínculo, mais eu me sentia gratificada. A sensação de me sentir importante para elas era ótima!

Aprendi muito com as crianças, aprendi a dar mais valor à vida, aprendi a usar minha sensibilidade e o meu coração.

Buscava entendê-las, colocando-me no seu lugar. Voltei a ser criança, usando a sua linguagem, brincando... elas achavam o máximo!

Os adolescentes mexiam mais comigo, principalmente quando expressavam claramente seus sofrimentos.

As vivências afloram com toda intensidade e complementam o estudo realizado. A seguir, transcrevo apenas algumas destas, registradas em meus diários de campo, organizados ao longo de minha experiência na Unidade.

Camila*, 14 anos, tinha um tumor no rosto que a impedia de enxergar. Logo que chegou no hospital suas falas só abordavam a cura e o futuro. Dizia que iria ser professora e, assim que recuperasse a visão, voltaria a estudar.

Camila e a família foram informadas sobre a impossibilidade da cura e que o tratamento seria apenas paliativo, para a dor principalmente, já que esta era muito intensa.

Camila começou a se tornar uma menina muito mais irritada e revoltada, ficando quieta em alguns momentos. Brigava muito com a sua mãe, pois esta, às vezes, a tratava como um bebê. Ao mesmo tempo, não

* Os nomes dos pacientes são fictícios.

deixava que a mesma se afastasse por mais de minutos. O pai somente a visitava no final de semana, pois moravam no interior.

Com frequência questionava-se: "Por que isso aconteceu comigo? Eu sempre ajudei a mãe..."

Ao saber que não haveria quimioterapia, barganhou dizendo que seu maior desejo era apenas enxergar mais uma vez.

Nos momentos do curativo se desesperava, ficava extremamente ansiosa, me pedia desculpas o tempo todo.

O momento que mais marcou-me na convivência com Camila foi quando ela disse: "Eu não sou mais uma pessoa, sou um monstro. Os outros devem ter medo de mim". Não queria ir para casa, pois se preocupava com a reação que iria causar na sua cidade.

Tive certeza da sua aceitação e preparo para sua morte quando contou-me que estava fazendo uma novena para ir para o céu.

Ricardo* , 13 anos, portador de leucemia há mais de 01 ano. Tornou-se um amigo para mim. Era considerado um menino "fechado", estava sempre sozinho, seus pais poucas vezes iam visitá-lo. Eu o descobri muito carente e carinhoso. Conversávamos horas... sobre tudo: futebol, amigos, saudade, exames e quimioterapia. Antes de passar o plantão sempre o procurava para me despedir.

César*, 10 anos, também era silencioso. Lia nos seus olhos, no seu rosto, o quanto estava brabo com sua situação, pós operatório com dreno abdominal e sonda nasogástrica em sua primeira internação. Um dia, sentei ao seu lado, bem descansada, dando a entender que tão cedo não sairia dali... Fiquei olhando televisão, assistindo os Teletubbies, comentando... e ele nem me olhava. Resolvi tocar no assunto e lhe disse: "Eu sei que tu estás brabo, se eu fosse tu, estaria! Te acho muito corajoso." Fiquei surpresa quando ele me respondeu: "Tia, eu estou com fome e não posso comer, eu vejo as comidas e não posso comer! Tenho dor na minha barriga! Não posso ir à recreação! Quero ir para a casa! Eu vou hoje... vou arrancar todas estas coisas e vou embora!" Me assustei, mas calmamente disse: "César, tu não podes comer, pois fizestes uma operação e tua barriga não está preparada para receber a comida. Se tu comeres, vais vomitar, sentir mais dor! Eu sei que é difícil e demorado, mas tudo vai melhorar, nós estamos aqui para te ajudar e tu estás te ajudando também. É preciso ficar no hospital." Ele me olhou e disse: "Está bem, tia! Eu não vou embora HOJE... Vou embora AMANHÃ!!!" Eu sorri para ele e disse: "Vamos conversar sobre isso amanhã?" Ele sorriu para mim, e respondeu com a cabeça que sim.

A brabeza durou mais uns dois dias. Na outra semana, estava sem a sonda e o dreno, e me dizia que não tinha mais tanta fome assim.

A expressão mais significativa dos momentos de tristeza das crianças, de todas as idades, era a falta de interesse pela recreação, já que, normalmente, este era o momento mais esperado do dia.

Mário*, 5 anos, quando estava deprimido, dormia quase a manhã toda e passava horas com o olhar fixo na televisão, sem dar atenção a nada em seu redor.

As intercorrências, por serem freqüentes durante a quimioterapia, causavam muita frustração. Todos temiam a queda das defesas, a febre, os sangramentos, os vômitos, desde os mais novos aos adolescentes. Após um episódio desses, ficavam ansiosos, olhos arregalados, choravam como se tivessem perdido uma batalha.

O momento da alta era o mais esperado por todos: pais, crianças e equipe. Era uma vitória! Diana*, 04 anos, se despediu de mim com um abraço dizendo: "Vou brincar bastante em casa!" Ir para a casa é o desejo de todos. Pelos retornos freqüentes ao hospital, querem aproveitar muito bem o tempo que ficam no lar. Para eles, estar no albergue é melhor que estar no hospital.

A única criança que estava sempre super agitada era o menino José*, 06 anos. Chegava na Unidade bem à frente de sua mãe, falando bem alto: "Oi, tia! Qual quarto vou *abaixar*?" Brincava da manhã à

noite, sempre ocupado com alguma atividade, recortando, pintando e colando. Sabia o nome de todos os aparelhos do hospital, dos medicamentos e vários termos técnicos. Fiquei impressionada quando perguntou: "Quando vão liberar minha **lactulose**?"

Notei que os bebês nunca confiaram completamente em mim. Conseguia raras vezes que se jogassem ao meu colo, ou que, ao menos, permanecessem comigo por alguns minutos. A mãe tinha que estar sempre ao alcance dos olhos. Além disso, se tivesse uma bandeja nas mãos, seringas, ou qualquer outro objeto que conhecessem como ameaçador, já se assustavam. Se tornavam mais receptivos quando fora da enfermaria.

A Unidade, realmente formava uma *unidade*, pois a união entre todos é muito forte, os vínculos são estreitos. O tratamento é longo e a equipe acompanha a família e a criança por muito tempo. Os pais se conhecem e se apoiam. Quando uma criança morre, todos sofrem, todos mudam o seu comportamento. O ambiente fica mais silencioso, conversam pouco, evitam tocar no assunto.

Enfim, conviver com as crianças, as famílias e a equipe da Unidade de Oncologia Pediátrica foi maravilhoso e enriquecedor! Senti prazer e, acima de tudo, vontade de ser enfermeira, *enfermeira de*

criança. Quero continuar desvendando esse mundo, esse ser tão puro e bonito.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como vimos, a criança e o adolescente percebem e reagem à possibilidade da morte. Cada qual, de acordo com as características próprias da etapa evolutiva em que se encontram.

Para apoiá-los é fundamental conhecê-los, respeitá-los. Ver com seus olhos, entender como pensam, sentir como sentem e, principalmente, utilizar uma linguagem apropriada. Assim se concretiza o cuidado humanizado.

A morte faz parte da vida. Porém, em nossa sociedade esta não é vista como algo natural.

Para poder ajudar a uma criança que está morrendo, é necessário ter resolvido a própria morte. Não no sentido de cultivar idéias fúnebres, e sim em viver melhor o presente, viver plenamente a vida. Deixar aflorar toda a sensibilidade existente em nosso íntimo.

Para morrer em paz de espírito, uma criança precisa de conforto, da presença e da garantia amorosa de seus pais de que está tudo bem em ir embora. (Longaker, 1998, p.310)

Cuidar de crianças, adolescentes e famílias frente `a possibilidade da morte é aprender a viver, é aprender a ser humano.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 01 CARVALHO, P. R.; TOBIAS, L. Aspectos emocionais do paciente Crítico. In: PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R.; GARCIA, P.C. **Terapia Intensiva em Pediatria**. 3. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1992.
- 02 CRISTÓVÃO, Paulo W.; CRISTÓVÃO, Vera M.; CARTELL, Janete; NEUMANN, Tânia V. Intervenção Precoce em UTIP. In: EINLOFT, Liane; ZEN, Jaqueline; FUHRMEISTER, Marília; DIAS, Vera. **Enfermagem em UTI Pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996.
- 03 GAUDERER, Christian. **Crianças, adolescentes e nós: questionamentos e emoções**. São Paulo: Almed, 1987.
- 04 HORTA, Vera M. A criança e o perigo da morte. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.52, p.357-359, 1982.
- 05 LEWIS, M.; VOLKMAN, F. **Aspectos clínicos do desenvolvimento na infância e adolescência**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- 06 LONGAKER, Cristine. **Esperança diante da morte: preparando espiritualmente a partida**. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

- 07 MOTTA, Maria da Graça C. da. A criança na perspectiva do desenvolvimento humano. In: EINLOFT, Liane; ZEN, Jaqueline; FUHRMEISTER, Marília; DIAS, Vera. **Enfermagem em UTI Pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996.
- 08 MOTTA, Maria da Graça C. da. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis, 1998. Tese de Doutorado - Centro de Ciência da Saúde, UFSC, 1997.
- 09 NUNES, Deise C.; CARRARO, Luciane; JOU, Graciela; SPERB, Tânia. As crianças e o conceito de morte. *Psicologia: reflexão e crítica*, Porto Alegre, v.11, n. 03, p.579-590, 1998.
- 10 ORTIZ, Maria Regina. A psicologia hospitalar na atenção à criança e à família. In: CECCIM, Ricardo B.; CARVALHO, Paulo R. **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.
- 11 WHALEY, Lucille F.; Whong, Donna. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabarra, 1989.

- 12 ZAVASCHI, Maria Lucrécia S.; BASSOS, Ana Margareth;
SANCHEZ, Patrícia C.; PALMA, Regina Beatriz. A reação da
criança e do adolescente à doença e à morte - aspectos éticos.
Disponível na Internet.
<http://www.rudah.com.br/cfm/revistan/bio2v1/reação.html>. 13
maio 1999.