

CRIANÇA COM DOENÇA TERMINAL: REAÇÕES DA FAMÍLIA, ASSISTÊNCIA PRESTADA E DIFICULDADES SENTIDAS PELO ENFERMEIRO DE UNIDADE PEDIÁTRICA. SÃO PAULO, 1987

Ana Lúcia de Moraes Horta*
Ana Paula de Campos Araújo**
Carla Metello Aprile**
Constanza Machado Echalar**
Fátima Neves Paredes**
Sirlene Caminada**

HORTA, A. L. DE N.; ARAÚJO, A. P. C.; APRILE, C. M.; ECHALAR, C. M.; PAREDES, F. N.; CAMINADA, S. Criança com doença terminal: reações da família, assistência prestada e dificuldades sentidas pelo enfermeiro de unidade pediátrica, São Paulo, 1987. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, 23(2): - , ago. 1989.

O trabalho é um estudo sobre as reações da família frente a criança com doença terminal identificadas pelos enfermeiros. Enfoca a assistência proposta a esta família e dificuldades sentidas por estes profissionais frente a morte iminente.

O estudo foi realizado com 35 enfermeiros de dois hospitais de ensino, São Paulo, 1987. Para o tratamento dos dados foram utilizados os estágios do morrer de KUBLER-ROSS⁵ e o guia de comunicação com os pais de WHALEY WONG⁹.

UNITERMOS: *Enfermagem pediátrica. Assistência de enfermagem. Cuidados finais.*

I. INTRODUÇÃO

Observa-se em Unidades pediátricas que os profissionais de saúde apresentam dificuldades com a assistência direta à criança com doença terminal, bem como com a sua família já que esta também necessita de cuidados.

Segundo WILLIAMS et alii⁸ muitas enfermeiras fogem e se afastam da família de uma criança com doença terminal. Talvez isso ocorra porque desconhecem o que acontece com esta família.

** Alunas do 4º ano do Curso de Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

* Enfermeira. Aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Além disso, supõe-se que exista uma incapacidade desses profissionais em lidar com o tema morte e morrer. Pode-se pensar que isso se dê pela forma como o assunto é abordado durante o curso de graduação, já que não há uma continuidade e aprofundamento sobre o tema. De acordo com KUBLER-ROSS⁵, já na infância somos afastados das pessoas que estão morrendo ou já morreram ou mesmo de assuntos ligados à morte. Dessa forma no decorrer de nossas vidas passamos a usar mecanismos de defesa para lidar com a dor e a ansiedade que essa perda traz.

Outro fator relevante, diz respeito a formação do profissional de saúde voltada para a área curativa. Sendo assim, a morte de um paciente é sentida como um fracasso, trazendo uma carga de angústia e estresse, fazendo com que o profissional se afaste ainda mais dessa situação.

GAUDERER³ afirma que o medo da morte e da terminalidade leva o profissional de saúde a se preocupar mais com problemas somáticos e com o prognóstico, por ser mais fácil e concreto de se lidar, do que com os problemas emocionais, como por exemplo lidar com as reações, ansiedade, medo, culpa e fases que a família passa frente a morte iminente. Isto implicaria em que o profissional teria que analisar seus próprios medos, inseguranças, receios e outros sentimentos que podem ser frequentemente desagradáveis.

Porém, segundo BOEMER¹, as famílias de pacientes em fase final necessitam discutir seus sentimentos sobre morte e o enfermeiro precisa estar preparado para manejar esses sentimentos e discutir alternativas, lembrando que a morte afeta as pessoas de maneiras diferentes. Além disso percebe-se que as "famílias terminais", experimentam uma involução intensa e transformadora do ponto de vista de sua estrutura psicodinâmica. A morte de um dos membros desta família representa também a morte simbólica dessa estrutura, e cabe aos sobreviventes reconstruir um sistema familiar que garanta sua viabilidade no futuro.

Por todos os motivos apresentados e pelos sentimentos de impotência e insegurança sentidos por nós frente a família de uma criança com doença terminal, sentimos a necessidade de conhecer como o enfermeiro de unidade pediátrica identifica as reações da "família terminal", como a está assistindo e quais as dificuldades por ele sentidas nesta assistência.

Definição de termos:

FAMÍLIA: pessoas responsáveis pela criança com a qual os enfermeiros entram em contato durante a assistência.

II. METODOLOGIA

O estudo foi realizado com enfermeiros de Unidade Pediátrica em hospitais de ensino de caráter governamental da cidade de São Paulo, 1987.

Sendo a população de 46 enfermeiros que receberam os questionários, obtivemos uma amostra de 35 questionários que representa 76,00% da população.

O instrumento para coleta de dados consistiu num questionário dividido em duas partes: a primeira parte referente a identificação dos respondentes, e a segunda parte consta de um caso de uma criança com doença terminal e três questões referentes a reações sentidas pelos profissionais. (ANEXO I).

Inicialmente foi realizado um teste piloto para avaliação e reformulação do questionário.

O questionário foi enviado à chefia de enfermagem e remetido após uma semana.

Para a tabulação dos dados foram utilizados os estágios do morrer segundo KUBLER-ROSS⁵. Na segunda questão foi utilizado o guia de comunicação com pais de WHALEY WONG⁹. Também foi utilizado uma categorização própria para as segunda e terceira questões.

O tratamento estatístico empregado foi descritivo com distribuição de frequência absoluta e relativa.

III. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Dos 46 questionários enviados, apenas 35 foram respondidos sendo 2 impressos incompletos. Não foram consideradas as respostas não pertinentes à pergunta.

3.1. *Características da população*

Quanto ao sexo a amostra foi constituída de 31 enfermeiros do sexo feminino e de 4 profissionais que não se identificaram. A maioria apresenta idade situada entre 20 e 30 anos (85%) e os demais entre 31 e 39 anos.

A religião predominante é a católica (60%), sendo que 2 enfermeiros (5%) afirmam não ter religião e 7 (20%) não a identificaram.

Em relação ao tempo de atuação profissional 15 enfermeiros (42,9%) tem até 2 anos de atividade; 5 deles (14,2%) tem até 4 anos; do restante, 6 (17,1%) tem de 5 a 10 anos de atividade e 9 (25,8%) não identificaram. Desta forma (57,2%) destes tem atividade profissional com duração de até 4 anos.

3.2. *Tipo de reações que os profissionais esperam que a família tenha.*

A Tabela 1 mostra a representação das respostas dos enfermeiros quanto ao tipo de reação que esperam da família.

TABELA I
DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DOS ENFERMEIROS QUANTO AS
REAÇÕES QUE ESPERAM DA FAMÍLIA, SÃO PAULO, 1987.

REAÇÕES*	Nº	%
Negação e Isolamento	32	34,04
Ira e Culpa	25	26,60
Barganha	03	3,20
Depressão	22	23,40
Aceitação	12	12,76
TOTAL	94**	100,00

* A sequência das reações foi mantida de acordo com a classificação de KUBLER-ROSS⁵.

** Os enfermeiros identificam mais de uma reação; este número se refere ao número de respostas e não ao número de enfermeiros.

A partir dos dados apresentados na Tabela I observa-se que os enfermeiros identificam as reações que a família passa, não necessariamente da mesma forma apresentada por KUBLER-ROSS⁵, mas com maneira própria de expressão. Percebe-se que os enfermeiros não identificam na mesma resposta todos os estágios.

A negação, como reação esperada da família, aparece mais frequentemente nas respostas dos enfermeiros (34,04%). Esta reação apresenta-se descrita de várias formas, como por exemplo: "...estavam cientes do prognóstico da doença, mas persistia a esperança..." e, "...negação da realidade..."

As reações decorrentes do estágio de ira e culpa, aparecem a seguir em 26,60% das respostas e foram descritas em frases como: "...transferem o sentimento de culpa para os demais", e também "... reações de culpa, hostilidade e agressividade perante os médicos e funcionários".

As reações inerentes ao estágio de depressão aparecem em 23,40% das respostas e as do estágio de aceitação em 12,76%, e são apresentadas, respectivamente, da seguinte forma: "...desespero e tristeza", e, "...aos poucos a família vai se acalmando e aceitando o fato como inevitável".

O estágio de barganha foi o menos identificado pelos enfermeiros (3,20%) sendo que uma das respostas foi descrita como: "...recorrer à religião como tentativa de adiar a morte da criança, por meio de barganha...".

A negação é uma forma de falsear a realidade, que pode ser utilizada pela família, diante da situação de morte iminente da criança. Pode-se supor que esta reação tenha aparecido com maior frequência devido a possibilidade dos familiares em utilizar diversos recursos para transmitir esta reação, seja ela verbal, direta ou indiretamente. Observa-se que os enfermeiros podem manter a situação de negação por sentirem dificuldade em trazê-los para a realidade.

Já no estágio de ira, a raiva e a revolta se propagam em todas as direções e se projetam em todo o ambiente. Segundo KUBLER-ROSS⁵, o pessoal do hospital é alvo constante dessa raiva, pois para os familiares eles jamais cuidam adequa-

damente do paciente, por mais que a equipe se esforce em fazê-lo. Há muito de inveja nesta reação, pois os familiares geralmente sentem frustrados por não estarem com o paciente todo o tempo e podem se sentir impotentes em cuidar deste.

Acredita-se que o estágio de barganha, tenha sido menos identificado pelas enfermeiras pois, segundo KUBLER-ROSS⁵, a maior parte das barganhas são feitas com Deus e mantidas em segredo. Sendo assim, se torna mais difícil para o profissional identificar estas reações.

Observa-se que as reações decorrentes do estágio de depressão, foram frequentemente descritas pelos profissionais pois segundo GAUDERER³, a maioria dos seres humanos funciona num referencial de certo e errado e não conseguem perceber a depressão como algo essencialmente saudável se for vista como um ponto de reflexão para o crescimento. Daí a necessidade do enfermeiro em tentar modificar as reações dos familiares, que podem se manifestar tanto física quanto psicologicamente, animando-os. Acredita-se que nesse momento há pouca necessidade de palavras. BOEMER² diz que apenas um toque de carinho, um afago ou um sentar-se "ao lado", é suficiente para permitir que esta família expresse o seu pesar e assim encontre uma aceitação final muito mais fácil.

Acredita-se que o estágio de aceitação dependerá de alguns fatores, como um relacionamento sincero com a equipe e também a própria evolução da criança, onde diante do sofrimento desta, os familiares podem acreditar que a morte seria o melhor. Quando as enfermeiras identificam o estágio de aceitação, parecem demonstrar que nesta fase, há um melhor relacionamento se a família foi informada e orientada durante todo o curso da doença, como nos mostra a resposta de um dos enfermeiros: "...quando não há mentiras e há esclarecimentos de suas dúvidas, reagem de uma forma menos desesperadora, mostrando-se firmes diante do quadro clínico".

3.3. Respostas dos enfermeiros segundo a assistência que prestariam à família.

De acordo com o seu conteúdo as respostas obtidas agrupadas como mostra a TABELA 2:

TABELA 2

DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DOS ENFERMEIROS SEGUNDO A ASSISTÊNCIA QUE PRESTARIAM À FAMÍLIA, SÃO PAULO, 1987

Assistência que Prestariam	Nº	%
Utilização de formas terapêuticas de comunicação	50	58,83
Esclarecimentos sobre o diagnóstico, evolução, prognóstico, tratamento	29	34,11
Esclarecimentos sobre rotinas	2	2,35
Outros recursos	4	4,71
TOTAL	85*	100,00

* Os enfermeiros propõe mais de um tipo de assistência: este número se refere ao número de respostas e não ao número de enfermeiros.

Observa-se na TABELA 2, que a "utilização de formas terapêuticas de comunicação" aparece com maior frequência, 58,83% como uma maneira de se prestar assistência à família; 34,11% dos enfermeiros sugerem "esclarecimentos sobre o diagnóstico, e evolução, prognóstico", mostrando assim que estes estão preocupados em atender a família emocionalmente, querendo dar um maior apoio através destes esclarecimentos. Essa afirmação se fortalece quando se observa que apenas duas respostas (2,35%) estão relacionadas com "Esclarecimentos sobre rotinas do hospital", o que se trata de algo técnico e burocrático. Já GAUDERER³, diz que, os profissionais se detêm menos com os problemas emocionais, afastando-se deles por se sentirem inseguros quanto à morte. E a prática tem nos mostrando que essa afirmação é verdadeira. Assim após a análise desta questão fica uma dúvida: Será que eles realmente estão mais preocupados com o lado emocional da família, ou isto é apenas uma proposta que não é encontrada na prática?

Ao notar que a "Utilização de formas terapêuticas de comunicação" apareceu com a maior frequência, decidiu-se usar o guia WHALEY & WONG⁹ de comunicação com os pais para classificar e quantificar estas respostas. O resultado dessa classificação é apresentado na Tabela 3:

TABELA 3

DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DOS ENFERMEIROS, SEGUNDO A UTILIZAÇÃO DE FORMAS TERAPÊUTICAS DE COMUNICAÇÃO WHALEY & WONG⁹, COMO FORMA DE ASSISTÊNCIA, SÃO PAULO, 1987.

FORMAS TERAPÊUTICAS DE COMUNICAÇÃO*	Nº	%
Evitar bloqueios ou obstáculos na comunicação com a família	30	60,00
Prover aceitação	8	16,00
Ouvir	4	8,00
Estimular a família a falar	3	6,00
Focalizar o assunto	3	6,00
Definir o problema da família	2	4,00
TOTAL	50**	100,00

* As formas que não apareceram foram: uso do silêncio e solucionar os problemas dos familiares.

** Os enfermeiros propõe mais de uma forma terapêutica de comunicação; este número é referente ao número de respostas e não ao número de enfermeiros.

Analisando os resultados desta Tabela, nota-se que a forma terapêutica de comunicação mais utilizada foi "Evitar bloqueios ou obstáculos na comunicação com a família" (60%). Talvez isto tenha ocorrido pela já citada preocupação do enfermeiro com a parte emocional da família. Fazendo uso desta forma terapêutica de comunicação, o profissional pode facilitar a assistência emocional, pois pode conseguir uma maior aceitação por parte da família.

O segundo item citado é o de "Prover Aceitação" (16%). Através das res-

postas, nota-se que este item está extremamente ligado ao primeiro, pois os enfermeiros citam a necessidade da existência de uma confiança entre profissionais e família, para se prover aceitação, fazendo com que a família enfrente o problema adequadamente. BOEMER² diz que é necessário que se esteja atento para compreender os sinais que a família deseja saber e como estão preparados a aceitar. Os enfermeiros devem tratar a família como pessoas capazes de sentir, pensar e agir em benefício da criança, assim seu papel se concentra em reforçar essa capacidade de solucionar os problemas da criança capacitando-a para melhor perceber as reações desta.

Pode-se agrupar os quatro próximos itens que constam na TABELA 3, que são: "Ouvir" (8%), "Estimular a família a falar" (6%), "Focalizar o assunto" (6%) e "Definir o problema" (4%).

De acordo com BOEMER², as famílias são capazes e necessitam discutir seus sentimentos sobre morte. Os enfermeiros devem estar preparados para manejar estes sentimentos e discutir alternativas, lembrando sempre que a morte afeta as pessoas de maneiras diferentes. WHALEY & WONG⁹ afirmam que aquilo que se percebe no comportamento da família está influenciado pelos preconceitos, percepções e pressupostos. A família deve ser ouvida a partir de seu próprio ponto de vista, o que nem sempre é feito pelo profissional de forma adequada. Segundo GAUDERER³, o ser humano tem dificuldade em ouvir no sentido de realmente escutar. Ouve-se mas realmente não se escuta o outro, ouve-se o que ele tem a dizer, mas não o que ele quer transmitir emocionalmente.

Das formas de comunicação terapêutica, não foram encontrados nas respostas obtidas o uso do "Silêncio" e "Solucionar os problemas da família".

O uso do "Silêncio" é uma das técnicas mais difíceis de se aprender como afirma WHALEY & WONG⁹. Talvez por esse motivo esta técnica não tenha aparecido nas respostas como também pela dificuldade em suportá-lo e pela necessidade que as pessoas tem em dar informações. "Solucionar problemas da família" talvez tenha sido omitida por ser uma dificuldade do enfermeiro em facilitar para que a família tome decisões no processo de soluções de problemas.

Cabe ainda comentar que não aparece nas respostas nada relacionado com o preparo da família para o momento da morte nem para o que está experimentando após este fato. GAUDERER³ diz que existe um receio muito grande em explorar o funcionamento normal de uma pessoa, exacerbado pela falta de treinamento ou ensinamento durante os anos da faculdade. Ele diz também, que o profissional deve preparar e também à sua equipe para a morte da criança, e assim tentar preparar a família para uma possibilidade deste evento ocorrer. Para tal é necessário uma capacidade muito grande e que deve ser maior inclusive do que a de informar, educar e esclarecer.

3.4. Respostas dos enfermeiros segundo as dificuldades sentidas na assistência à família.

Na tabela 4 encontram-se os dados pertinentes às dificuldades sentidas pelos enfermeiros na assistência à família em situação de morte iminente.

TABELA 4
DISTRIBUIÇÃO DAS RESPOSTAS DOS ENFERMEIROS SEGUNDO AS DIFICULDADES SENTIDAS NA ASSISTÊNCIA À FAMÍLIA EM SITUAÇÃO DE MORTE IMINENTE, SÃO PAULO, 1987

DIFICULDADES SENTIDAS	Nº	%
Frente às reações da família	23	32,86
Despreparo profissional	21	30,00
Envolvimento pessoal	9	12,86
Impotência	6	8,57
Despreparo pessoal	6	8,57
Rotinas	5	7,14
TOTAL	70*	100,00

* Os enfermeiros apresentam mais de um tipo de dificuldade na assistência à família; este número se refere ao número de respostas e não ao número de enfermeiros.

A TABELA 4 mostra como dificuldade sentida por enfermeiros, na sua maioria, o assistir a família a partir das “Reações que esta expressa” (32,86%).

Como já apresentado na TABELA 1, os enfermeiros conseguem identificar as reações da família. Pode-se supor que a dificuldade sentida então é em como lidar com as mesmas.

Acredita-se que este fato esteja relacionado ao “Despreparo profissional”, como se pode perceber na TABELA 4, onde aparece como segunda resposta mais frequente (30%).

Um outro fator que pode estar relacionado é o “Despreparo emocional do enfermeiro”. Esta relação fica clara em respostas do tipo “Se a enfermeira não trabalha com o problema, não poderá dar conforto algum aos familiares”, onde a enfermeira admite a falta de preparo para prestar assistência.

KASTENBAUM & AISEMBERG⁴ afirmam que as atitudes para com a vida e a morte serão aprendidas pelos profissionais durante a sua formação em seu meio étnico e sócio-econômico.

A influência do meio profissional seria menos se estes tivessem recebido treinamento e supervisão adequada durante sua formação profissional.

Ao contrário BOEMER² diz que o que se observa é que as escolas de saúde tendem a sugerir a preservação da vida como um sucesso do profissional e a constatação de morte próxima como um fracasso, e isso até pode contribuir para que não haja na assistência prestada um envolvimento pessoal.

Observam-se controvérsias no que se refere ao enfermeiro deixar ou não transparecer suas emoções e reações.

KASTENBAUM & AISEMBERG⁴ fazem citações à esse respeito: "...alguns enfermeiros preocupam-se e se envolvem com que seus pacientes estão sofrendo. Todavia, também é típico do enfermeiro acreditar que não deve entregar-se a seus sentimentos ao ponto de exibí-los aos outros, sendo reforçada essa atitude na sua própria formação profissional".

Percebe-se na TABELA 4 que sentimentos de "Impotência e Despreparo pessoal" aparecem numa mesma proporção de respostas (8,57%). Supõem-se que essa impotência seja uma decorrência do próprio despreparo pessoal.

Em uma de suas publicações GAUDERER³ afirma que devido a essa sensação de impotência perante a morte toda cultura ou civilização desenvolveu nas suas religiões o conceito de "eternidade". Este medo da morte e de nossa terminalidade leva o profissional de saúde a se preocupar mais com uma problemática "orgânica", que é algo palpável e mais objetivo, do que com a parte emocional, que implicaria em ter que analisar também os próprios medos, receios, inseguranças e outras emoções que podem ser frequentemente desconfortáveis.

Por último, aparecem ainda como dificuldades, na assistência à família as "Rotinas e normas hospitalares" (7,14%). Considera-se um fator importante, mas questionável, uma vez que a mudança destas poderiam ser feitas por intermédio deles próprios. Seriam estas rotinas tidas como dificuldades ou simplesmente uma maneira do enfermeiro se esconder atrás destas para não enfrentar a família?

Ainda assim todas essas dificuldades podem estar relacionadas ao tempo de atuação e a idade do enfermeiro. É esperado que o tempo de atuação possa ter influência na "Aceitação da morte" pelo próprio enfermeiro. Mas acredita-se que o que possa ocorrer é uma maior segurança em saber como lidar com a morte a partir de experiências vividas. Porém, isso pode não ocorrer, como cita KUBLER-ROSS⁵ quando descreve um caso em que ao perguntar a cada enfermeira de uma unidade hospitalar qual seria o seu papel diante de um paciente em fase terminal, a enfermeira mais velha disse achar um verdadeiro absurdo perder tempo precioso com quem não pode mais receber ajuda.

IV. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Neste trabalho foram utilizados as respostas de 35 enfermeiros, sendo eles 31 do sexo feminino e 4 não se identificaram. 85% dos enfermeiros apresentam idade entre 20 e 30 anos. A religião predominante é católica (60%), e a maioria tem atuação profissional de até 4 anos (57,2%).

Os enfermeiros identificam as reações esperadas pela família em situação de morte iminente da criança. De acordo com a classificação dos estágios da morte de

KUBLER-ROSS⁵, a que apareceu em maior frequência das respostas, (34,04%), foi a de negação, em seguida, ira e culpa (26,60%).

Em relação à assistência proposta pelos enfermeiros a que esteve presente em maior frequência, (58,83%) foi a utilização de formas terapêuticas de comunicação, segundo WHALEY & WONG⁹ e dentre estas formas a mais usada foi evitar bloqueios de obstáculos na comunicação com a família (60%). Ainda apareceram como propostas de assistência, esclarecimentos sobre diagnóstico, evolução, prognóstico e tratamento (34,11%); esclarecimento de rotinas (2,35%); outros recursos (4,71%), que incluem manter grupos de pais e recorrer a outros profissionais.

Dentre as dificuldades encontradas pelos profissionais ao assistirem esta família, apareceram lidar com reações que esta família poderá apresentar, despreparo profissional, envolvimento pessoal, impotência, despreparo pessoal e rotinas sendo que a dificuldade sentida em maior frequência (32,86%) foi lidar com as reações que a família poderá apresentar.

A partir dos resultados obtidos, dos questionamentos e das considerações que os autores afirmam, sente-se a necessidade de sugerir tanto nas escolas de enfermagem quanto nas instituições hospitalares de atendimento à criança, que:

- Reserve um espaço nos currículos das Escolas de Enfermagem para esclarecimentos e discussões sobre o assunto, apresentando experiências de profissionais sobre o tema;
- Inclua no plano da assistência de enfermagem à criança terminal, a assistência à família, a fim de levá-los a participar, desenvolver confiança e permitir que expressem seus sentimentos;
- Sejam utilizados pelos profissionais recursos que facilitem a expressão dos sentimentos dos familiares, como por exemplo, a utilização das técnicas de comunicação propostas por WHALEY & WONG⁹;
- Haja um incentivo das Instituições em formar grupos de pais, para que estes discutam a situação comum;
- Formem grupos de profissionais que lidam com a criança em fase terminal e a família, a fim de que além de trocarem experiências, tenham um espaço para expressar seus sentimentos;
- Sejam feitas novas pesquisas para que se continue buscando outras alternativas de assistência.

HORTA, A. L. DE M.; ARAÚJO, A. P. C.; APRILE, C. M.; ECHALAR, C. M.; PAREDES, F. N.; CAMINADA, S. Children terminally aill: family reaction to assistance given and the difficulties felt by the nurse of the pediatric ward. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, 23(2): - , Aug. 1989.

This study reported family's reaction of the child terminally ill, identified by the pediatric nurses. It focuses on the suggested assistance to the family and on the pediatric nurses difficulties in this situation.

This study was carried out with 35 nurses working at two University Hospitals. We based the analysis on the phases of dying of KUBLER-ROSS and Guide of Communication with parents of WHALEY & WONG, besides our own categorization.

UNITERMS: *Pediatric nursing. Nursing care. Terminal care.*

BIBLIOGRAFIA

1. BOEMER, M. R. A morte, o morrer e o morrendo: estudo de pacientes terminais. Ribeirão Preto, 1985. 205 p. (Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP).
2. ———. Assistência a pacientes terminais. *Rev. Paul. Hosp.*, São Paulo, 31(1/2):33-7, jan/fev. 1983
3. GAUDERER, E. C. A criança, a morte e o luto. *J. Pediat.* Rio de Janeiro, 62(3):82-94, mar. 1987.
4. KASTENBAUM, R & AISENBERG, R. *Psicologia da morte*. São Paulo, Pioneira, 1983. 445p.
5. KUBLER-ROSS, E. *Sobre morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 1981. 90p.
6. MANZOLLI, M. C. *A morte e o morrer: aspectos psicológicos*. São Paulo, Sarvier, 1983. p. 91-102.
7. MARTINS, J. de S. *A morte e os mortos na sociedade brasileira*. São Paulo, Hucitec, 1983. 339p.
8. WILLIAMS, H. A. et alii. The child is dying: who helps the family? *MCN*, New York, 6(6):261-65, July/Aug. 1981.
9. WHALEY, L. F. & WONG, D. L. *Essentials of pediatric nursing*. Saint Louis, Mosby, 1982. 943p.

ANEXO I

São Paulo, 30 de junho de 1987.

Prezada Enfermeira,

Nós, alunas do 4º ano de graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, estamos realizando um trabalho com o objetivo de conhecer a percepção de enfermeiros de Unidade de Pediatria frente a situação de morte. Para atingirmos este objetivo contamos com a sua participação através do preenchimento deste questionário.

Desde já agradecemos a sua atenção e participação.

Ana Paula de Campos Araújo
Carla Metello Aprile
Constanza Machado Echalar
Fátima Neves Paredes
Sirlene Caminada
Ana Lucia de Moraes Horta

QUESTIONÁRIO

IDENTIFICAÇÃO

IDADE: SEXO:

TEMPO DE ATUAÇÃO PROFISSIONAL EM UNIDADE PEDIÁTRICA:

RELIGIÃO:

HISTÓRIA

Uma criança de 7 anos foi hospitalizada com o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda e submetida a um esquema de quimioterapia, apresentando náuseas, vômitos, emagrecimento acentuado e alopecia como efeitos colaterais.

A família conhecia o diagnóstico, porém evitava qualquer tipo de comentário. A certeza de que a criança fosse sair curada, era frequentemente verbalizada pelos pais e era acentuada após cada sinal de melhora, como por exemplo: edema causado pela corticoterapia era percebido como ganho de peso e melhora do quadro: Com o decorrer do tratamento houve melhora clínica quanto a doença de base, porém a criança passou a apresentar infecção pulmonar grave, e seu prognóstico no momento é considerado fechado. A família acabou de ser comunicada.

PERGUNTAS

1. Que tipo de reações desta família você espera?
2. Qual a assistência que você prestaria à esta família desde o início da internação?
3. Para você quais as dificuldades sentidas na assistência à família em situação de morte iminente?

Recebido para publicação em 08/03/88.