

# HOSPITALIZAÇÃO E MORTE NA INFÂNCIA: DESAFIOS DAS FAMÍLIAS

## HOSPITALIZATION AND DEATH IN INFANCY: CHALLENGES OF THE FAMILIES

## HOSPITALIZACIÓN Y MUERTE EN INFANCIA: DESAFÍOS DE LAS FAMILIAS

*Laura Cristina da Silva\**

*Elfy M. Weiss\*\**

*Danielle Boing Bernardes\*\*\**

*Ana Izabel Jatobá de Souza\*\*\*\**

\* Msc. Doutoranda em Enfermagem do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Chefe da Unidade de Internação Pediátrica do Hospital de Clínicas da UFSC. Docente de Enfermagem/UNISUL. Membro do GAPEFAM.

\*\* Msc. em Enfermagem, Enfermeira do Núcleo de Desenvolvimento Infantil/UFSC. Membro do GAPEFAM.

\*\*\* Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC. Enfermeira. Assistencial da Unidade de Internação Pediátrica/HU/UFSC. Docente de Enfermagem/UNISUL. Membro do GAPEFAM.

\*\*\*\* Doutora em Enfermagem/UFSC. Docente da área de saúde da criança e do adolescente/UFSC. Coordenadora do GAPEFAM.

**RESUMO.** Este estudo traz uma reflexão teórica sobre os desafios da família diante da hospitalização e da morte na infância. Faz breve revisão sobre as abordagens da morte ao longo da história. Aborda aspectos relacionados à hospitalização infantil, bem como tecer considerações acerca do papel da família diante da internação de um filho. Reforça a importância da família como unidade de cuidado e a ser cuidada no cotidiano da internação pediátrica. Identifica os múltiplos desafios da família, ao ter de acompanhar e conviver com o adoecimento e a perspectiva de morte de um filho, ressaltando o importante papel dos profissionais de saúde no atendimento das demandas de cuidado da criança e dos familiares. Conclui reafirmando a necessidade da criação de espaços nas instituições de saúde que permitam a expressão de sentimentos dos familiares que acompanham a criança durante a internação.

**PALAVRAS-CHAVE:** família; hospitalização; cuidado.

**ABSTRACT.** This study brings a theoretical reflection about the challenges of the family's hospitalization and the death in infancy. It makes a brief revision on the boardings of the death throughout history. It approaches aspects related to child health hospitalization, as well as weaves considerations about the role of the family in front of the internment of a son's internment. It reinforces the importance of the family as a unit of caring and to be cared in the daily of a pediatric internment. It identifies the multiple family's challenges like following and dealing with the disease and the perspective son's death, and spreading out the important role of the professionals health in the attendance's demands of taking care of the children and the familiar ones. It reaffirms the necessity of the creation of spaces in the health institutions which allows the expression of feelings of the family that follow the child during the internment.

**KEYWORDS:** family; hospitalization; child care.

**RESUMEN.** Este estudio a continuación trae una reflexión teórica de los desafíos de la familia en la hospitalización y frente a la muerte en la infancia. Hace una breve revisión sobre el tema de la muerte a través de la historia. Contempla aspectos relacionados con la hospitalización infantil, así como teje consideraciones referentes al papel de la familia frente a la internación de un hijo. Consolida la importancia de la familia como unidad de cuidado y a ser cuidada en el día a día de la internación del pediátrica. Identifica los desafíos múltiples de la familia que tiene eso para seguir y coexistir la hospitalización la perspectiva de la muerte de un hijo, resaltando el papel importante de los profesionales de salud en la atención da las demandas del cuidado de niños y los familiares. Finalmente se concluye la reafirmación de la necesidad de la creación de espacios en las instituciones de salud que permiten la expresión de los sentimientos de los familiares que acompañan al niño durante la internación.

**PALABRAS-CLAVE:** familia; hospitalización; cuidado del niño.

Recebido em: 18/10/2005

Aceito em: 17/12/2005

Laura Cristina da Silva  
Hospital Universitário - Trindade  
88040-970 - Florianópolis - SC  
Fone: (48) 3331-9141  
Email: lislaura@terra.com.br

## INTRODUÇÃO

O cotidiano de uma unidade de internação pediátrica inclui, desde o advento do Estatuto da Criança e do Adolescente, a presença de familiares como prerrogativa importante para o cuidado em pediatria. A inclusão dessas personagens no cenário anteriormente dominado pela equipe multidisciplinar trouxe inúmeros desafios para os profissionais da área da saúde e para as famílias. Fez com que a família passasse a experenciar outros tantos desafios para os quais nem sempre se encontra preparada. Além de ter de conviver com o adoecimento de um de seus membros, a família viu-se imersa em um mundo em que o linguajar difere completamente daquele que acontece no espaço doméstico; teve que enfrentar os limites impostos pela instituição, que nem sempre dispõe de ambiente adequado ao seu descanso, higienização e alimentação; depararam-se com a existência de regras, de aparelhos altamente sofisticados; com normas e rotinas diferentes e que lhes dão atribuições que nem sempre são exercitadas no cotidiano do lar. Além disso, a diversidade de profissionais com os quais a família tem de negociar impõe-lhe um desgaste importante e que precisa ser considerado quando se pretende cuidar em pediatria. Aliado a essa nova realidade, soma-se o acompanhamento do sofrimento da criança diante dos procedimentos que precisa submeter-se, trazendo temores e receios, entre os quais a morte.

A hospitalização traz consigo inúmeras possibilidades, entre elas o da cura; contudo a morte e o morrer também podem estar presentes no dia a dia das unidades de internação. Portanto a presença da família nas instituições de saúde, em especial nos momentos em que a finitude se anuncia, traz benefícios importantes para o ser que está partindo. Entretanto representa um desgaste importante para o sistema familiar, principalmente quando aquele que parte é uma criança. Neste sentido, este artigo traz a reflexão sobre os desafios da família diante da hospitalização e da morte de uma de suas crianças. Conversar sobre a dor e o sofrimento envolvido nestes dois aspectos do cotidiano da hospitalização infantil

também representa um convite para que exercitemos a sensibilidade no cuidado da família de criança e do adolescente hospitalizado.

## A MORTE E O MORRER AO LONGO DA HISTÓRIA

Ao abordarmos a morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil, torna-se útil ou necessário fazermos pequena retrospectiva histórica, visto que, com o passar dos anos e com o advento tecnológico, o processo de morrer passou por mudanças.

A partir da Alta Idade Média até meados do século XIX a atitude do homem diante da morte, embora tenha sofrido importantes e profundas modificações, ateve-se a um processo de mudança lento e imperceptível. No fim do século passado e atualmente, tais mudanças caracterizam-se pela rapidez com que se efetuaram, obrigando o ser humano a um esforço maior de adaptação perante tais transformações, bem como a redefinições de conceitos sobre o que é morrer<sup>1</sup>.

Durante o século XIX, havia a crença de que a morte avisava sua chegada tendo, esta sobrevivido por muito tempo na mentalidade popular, o que gerou duas atitudes importantes nos povos. A primeira era a de esperar a morte no leito, exceto na morte súbita; a segunda, enfocava a morte como cerimônia pública e organizada, para a qual o moribundo contribuía desempenhando seu papel. Outra característica, que perdurou da Idade Média até o fim do século XVIII, era o temor dos mortos, pois a possibilidade de seu retorno para o mundo dos vivos assombrava. Apesar de compreenderem a morte como processo natural, esta era a razão para que os cemitérios fossem construídos fora das cidades. O mundo dos mortos era separado do mundo dos vivos, como se a distância dos mortos os mantivessem a salvo. Era uma época em que o medo pela decomposição do corpo era grande. O homem medieval possuía apego à matéria; portanto a idéia de putrefação do corpo fazia da morte algo temido<sup>1</sup>.

No início do século XIX, a morte passou a ter uma conotação romântica e a literatura coloriu-se de

grandes manifestações de dor, predominando a negação da morte do outro. Os cemitérios retomaram seus lugares nas cidades fazendo-se exigência pela individualização dos túmulos. A verdade é que a morte passou a ser um estorvo. A exaltação da dor do século XIX levou à ocultação da morte e do próprio moribundo. A dramaticidade que a cercava começou a diminuir. A morte, antes socializada com a comunidade, com uma conotação de modificação, tornou-se banal e anônima, como se não ocorresse<sup>1</sup>.

A modernidade, com seu advento tecnológico ainda não conseguiu compreender e aceitar o fato de sermos finitos. O progresso dos recursos de diagnóstico e de tratamento das doenças fez com que, diante dos primeiros sinais de enfermidade grave, o próprio médico indicasse a hospitalização, resultando, a partir do período de 1930-1950, na morte hospitalar e não mais domiciliar<sup>1</sup>.

Constata-se que, atualmente, no hospital a morte não tem publicidade e os cuidados com o moribundo são transferidos para uma equipe especializada. Todos se alternam na tentativa de dissimular a morte do enfermo. Crianças são proibidas, habitualmente, de fazerem visitas aos hospitalizados e costuma-se afastá-las da morte e da sua visão a qualquer preço. O período de luto que se estendia por longo período era encarado pela sociedade como doença. As Unidades de Terapia Intensiva são o atestado da morte solitária e fria, nos dias em que vivemos<sup>1</sup>.

Novos costumes surgidos no fim do século XIX tornaram a morte um negócio rentável. Há diversos rituais diante da morte, na cultura brasileira e mundial, cada uma delas emprestando significados diversos ao morrer. Contudo a morte é o último acontecimento importante na vida, e ninguém pode livrar-se dele, mas antes deve ser ajudado em tal momento indicando a necessidade de dar-lhe a melhor assistência possível<sup>2</sup>.

Amparar o ser humano que parte é um dos maiores desafios impostos aos familiares e profissionais de saúde, principalmente os que

diuturnamente convivem com esta perspectiva no cotidiano da hospitalização, pois nos parece que a maior necessidade das pessoas que experienciam o processo do morrer é se sentirem cuidados até o final de sua existência. A morte constitui ainda um acontecimento de medo, pavor, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-lo em vários níveis. "O que mudou foi o nosso modo de conviver e lidar com a morte, com o morrer e com os pacientes moribundos"<sup>3:17</sup>.

O medo da morte é um sentimento inerente ao ser humano e tem várias facetas, pois se trata do medo do desconhecido, somado ao medo da própria extinção. Estes sentimentos são responsáveis pela busca incessante de deixar algo neste mundo. Estes sentimentos são comuns também nos profissionais da saúde que, ao lidar com o morrer cotidianamente, refletem sobre o seu existir.

Embora a morte e o morrer sejam aspectos inerentes à nossa condição humana, parece-nos que esta possibilidade é mais dolorosa, quando se estende à população infantil. Admitir a morte de uma criança ou adolescente parece retirar a esperança, colocando-nos diante do fim prematuro de uma existência. Diante das limitações e confrontos de nossa própria finitude e a dos outros fica evidente a necessidade de cuidado ao cuidador, seja este o profissional ou o familiar que acompanha o desenlace.

## A CRIANÇA, A HOSPITALIZAÇÃO E A MORTE

A concepção atual, quando se fala em criança, traz consigo a idéia de vida, de futuro, de alegria, muito embora esta não tenha sido ao longo da história a perspectiva predominante. É importante lembrar que a infância e a adolescência trazem consigo muito mais do que a divisão em faixas etárias ou características relacionadas ao crescimento e desenvolvimento. Estes são conceitos que contêm inúmeros aspectos problemáticos de dimensões mais amplas do que a física ou psicológica e que estão alicerçadas sobre bases históricas e sociais.

As preocupações teóricas e práticas sobre a problemática da infância e da adolescência são

mais recentes do que imaginamos. A criança e o adolescente, desde os tempos bíblicos e ao longo da história, sempre foi objeto de desvalor<sup>4</sup>. Neste sentido a singularidade da infância, como é vista hoje, é fruto das primeiras preocupações econômicas advindas da Revolução Industrial, pois anteriormente, no século XIX, a criança ainda era considerada um “não ser”, que “sem movimento na alma”, tornava-se “sem forma reconhecível no corpo”<sup>4-6</sup>. Este sentimento de preocupação, surgido a partir de uma necessidade econômica, resultou em alguns dos mecanismos de proteção que hoje conhecemos a favor da criança e do adolescente.

Percebe-se, desta forma, quanto a idéia de preservação e valorização da infância e da adolescência é algo recente na história, em especial no Brasil. A partir dessa preocupação surgiram várias profissões interessadas em ampliar conhecimentos e contribuir com o processo de valorização e acolhimento desses seres. Assim, a Enfermagem, sendo uma das áreas da saúde, também dedica parte de sua formação ao cuidado de criança.

Quando pensamos na infância e na adolescência como momentos importantes rumo à vida adulta, passamos a refletir sobre a responsabilidade que cabe aos profissionais da saúde, quando ocorre necessidade de internação de uma criança ou adolescente. O desenvolvimento infanto-juvenil não pára pelo fato de a criança ou de o adolescente estarem internados. Além do compromisso profissional, devemos lembrar a responsabilidade que se tem ao retomar a idéia desses como cidadãos. É imprescindível lembrar que eles continuam existindo além das portas das clínicas e hospitais; estão em toda a parte, aguardando a nossa contribuição para o desenvolvimento pleno de suas existências.

A história da hospitalização infantil acompanhou as mudanças paradigmáticas sobre a necessidade de proteção e valorização da criança e do adolescente. Data de 1802, em Paris, o surgimento do primeiro hospital pediátrico, seguido por outro, em Londres e na segunda metade do século, nos Estados Unidos<sup>7</sup>. Entretanto, a Enfermagem pediátrica surgiu

apenas em 1888; as crianças cuidadas nestas instituições eram isoladas, sendo suas famílias afastadas, pois predominava a crença de que as famílias transmitiam doenças a seus filhos<sup>7</sup>.

Com o advento dos antibióticos, após a Segunda Guerra Mundial, e a percepção da criança como ser em crescimento e desenvolvimento que além das necessidades biológicas também possui necessidades psicológicas, sociais e emocionais, o afastamento da família durante a hospitalização começou a ser reavaliado<sup>7</sup>. Logo, os avanços começaram a chegar. Na década de 70 muitos trabalhos foram desenvolvidos por enfermeiras, suscitando assim, reflexões acerca da família como acompanhante no processo da hospitalização infantil. Apenas a partir do final da década de 80 é que a família começou efetivamente a participar do cuidado de criança hospitalizada. Finalmente, nos anos 90, com a regulamentação da Lei 8.069, que disciplina o Estatuto da Criança e do Adolescente, tornando universal o seu direito de usufruir da presença do familiar/acompanhante no período de sua hospitalização é que houve as grandes modificações<sup>7</sup>.

Atualmente, reconhece-se a necessidade e a importância da permanência dos pais no hospital durante a internação da criança, levando à reorganização do cotidiano hospitalar. É possível afirmar que das ações mais realizadas durante a internação pediátrica ainda predomina a centrada na criança em sua patologia, sendo raríssimas aquelas que contemplam a família como unidade a ser cuidada<sup>8</sup>.

É inegável a importância da contribuição trazida pela presença da família durante a hospitalização. Ela vai desde a redução dos temores em face do desconhecido até a diminuição da ruptura do mundo ao qual a criança estava acostumada antes da hospitalização. Tanto a doença quanto a hospitalização trazem repercussões importantes sobre a criança e sua família, representando um momento de crise para todos e implicando significativas mudanças no viver cotidiano<sup>9</sup>.

A doença por si só já provoca uma ruptura significativa no mundo da criança, desarticulando a organização familiar. Nesse contexto, abre-se um

mundo novo, onde o sofrimento, o estresse e a dor são os elementos muitas vezes predominantes<sup>10</sup>. Por outro lado o hospital representa um afastamento do ambiente simbólico do lar, da casa e do espaço doméstico, provocando a construção no imaginário infantil do nascimento de fantasias e emergência de temores anteriormente impensados, incluindo o da sua própria morte. Para a família, muitos dos temores da criança, acrescidos das obrigações familiares, implicam redobrada dose de preocupação e desgaste, principalmente, quando a situação que levou ao adoecimento levanta a perspectiva de finitude.

Portanto, ao internar a criança, devemos proporcionar atenção e respeito às suas necessidades emocionais, bem como aos sentimentos dos pais e às demandas de cuidado provenientes da família<sup>11</sup>.

No contexto da hospitalização, a morte paira, muitas vezes como sombra que, por vezes, se torna realidade. A morte para a criança é uma situação que ela mesma não sabe bem como acontece. A criança simplesmente percebe a ausência de alguém que ama, ou com quem está acostumada a conviver. Tais concepções aparecem na infância, a partir das primeiras perdas e experiências, ou seja, pequenas mortes vivenciadas pela criança no seu processo de viver, tais como o primeiro dia de escola, o retorno da mãe ao trabalho, as primeiras negativas, a quebra do brinquedo preferido, caracterizam perdas que as crianças expericienciam e que pode ocasionar medos e inseguranças<sup>12</sup>.

No universo hospitalar este medo se evidencia e cresce quando a saúde está em jogo. A criança percebe pelos olhos e expressões dos pais e da equipe de saúde que algo não está indo bem. A percepção de sua condição de doente e ser finito estão aguçados; por isso é necessário que os profissionais e a família permitam a expressão do sentimento da criança, permanecendo ao seu lado nesta caminhada.

## A FAMÍLIA, A HOSPITALIZAÇÃO E A MORTE

As famílias de crianças hospitalizadas nem sempre traduzem em palavras os temores em relação

à morte de seus filhos. Habitualmente, tanto a idéia como a manifestação sobre a possibilidade da morte e do morrer são abafados pelos pais, muitas vezes por temer que as palavras ganhem forma e se tornem realidade. Outras vezes, cria-se um sentimento de solidão nos familiares por não encontrarem pessoas com as quais possam desabafar a angústia que estes sentimentos provocam. A inexistência de espaços em que a família possa expressar seus pensamentos amplia o sentimento de solidão, de não ter com quem contar o que a distancia ainda mais de si mesma e, às vezes, de seus entes queridos. Esta constatação retoma a necessidade de os profissionais de saúde considerarem a família também como foco de cuidado.

A importância da família para a criança é inegável. É no ambiente domiciliar que a criança aprende uma infinidade de atributos a partir dos quais irá gerenciar sua vida adulta. A família, como unidade de cuidado de seus membros, necessita de igual forma ser cuidada, a fim de lhe poder oferecer as melhores possibilidades de crescimento e desenvolvimento.

A situação de adoecimento na infância habitualmente desencadeia nos pais sentimentos de culpa, aumentando o estresse desse momento. Quando uma família percebe que não dá mais conta do cuidado de um de seus membros, recorre aos profissionais de saúde; porém geralmente não abdica de suas responsabilidades de cuidado. Cada família possui sua própria maneira de enfrentar esta realidade, estando esta diretamente ligada à cultura, à experiência e à história de vida<sup>13</sup>. Estudos realizados constataram que cada cultura age e reage de maneira diferente nas diversas situações de vida<sup>7</sup>.

No cotidiano da hospitalização percebe-se quanto a família é o primeiro sistema de cuidado de seus membros, pois a sua participação reflete a responsabilidade que possui, além deve de ser estimulada pelos profissionais de saúde. A família assume, durante a hospitalização da criança, novos papéis que precisam ser assimilados gradativamente<sup>8</sup>.

Sentimentos de insegurança diante do futuro da criança resultam em aumento do estresse, pois

conviver com a possibilidade de morte é doloroso. A raiva e o ressentimento são reações muito comuns em face da doença e da finitude. Entretanto as famílias que compreendem o significado do processo existencial vivido passam a assumir o adoecimento, a morte e o morrer da criança, adotando estratégias de enfrentamento e manifestando sentimentos de esperança<sup>10</sup>.

A experiência vivenciada pela família, como acompanhante na hospitalização, não se limita apenas à fase em que ela permanece no hospital com a criança, mas a uma etapa anterior, caracterizando o seu movimento na tentativa de resolver o problema da criança<sup>6</sup>.

Há uma tendência a superproteção diante da necessidade de reduzir o sofrimento da criança, sendo esta uma questão cultural fortemente instituída em nossa sociedade. Nesse processo a família acaba por ser exposta a uma vastidão de eventos que provocam medo, angústia e insegurança. Ela sofre por não saber o que pode acontecer ao filho, sente-se impotente diante da doença/hospitalização, além de enfrentar a autocritica relacionada ao seu próprio papel enquanto família superprotetora. Nesse contexto há uma tendência de os familiares buscarem a religião como recurso para aliviar seus medos e tensões perante à dura realidade do adoecimento, hospitalização e perspectiva de morte<sup>10</sup>.

Quando a família vivencia a internação prolongada de seu filho, necessita de apoio emocional e da solidariedade de sua rede social. Amigos, parentes e vizinhos podem ser transformados em fonte de força, a fim de resgatar aspectos da vida saudável e poderem, assim, prosseguir, cuidando da criança doente. A preocupação com o outro é manifestação de responsabilidade e afeto, um modo de cuidar.

Enfim, a família que vivencia o processo de hospitalização de um de seus membros precisa de conforto e cuidado, surgindo, desta forma, espaços para a criação do vínculo com a equipe de saúde: A comunicação é o passaporte para uma interação segura, harmoniosa e saudável. A família, ao ingressar no mundo da hospitalização, está exposta ao

desconhecido e sua insegurança consiste, muitas vezes pelo não saber. A equipe de saúde precisa ter consciência de que a família, mesmo quando percebe sua limitação para prestar o cuidado e pede ajuda aos profissionais, não abdica de sua responsabilidade de cuidador, ato este expressado pelo afeto, carinho e atenção<sup>13</sup>.

A família não pode ser entendida como estorvo para a equipe de saúde, mas aliada no cuidado da criança. A interação entre a família e a equipe é necessária para que a hospitalização infantil resulte em esforço conjunto, para manter a vida da criança, superando as dificuldades cotidianas da família.

Porém nem sempre a hospitalização consegue vencer a morte, ou seja, em algumas situações a criança pode vir a morrer, representando um trauma significativo para a família. A morte e o morrer da criança podem desencadear na família o sentimento de ter falhado, de ter sido negligente e de estar sendo castigada, provocando reações ambíguas em face da situação, o que vai requer da equipe compreensão e apoio. Acreditamos que a morte e o morrer de um filho fazem com que a família repense todo o seu modo de vida em determinado momento, perceba que precisa continuar a viver e é nesse processo de reconstrução que a família deverá contar com o apoio da equipe de saúde, bem como da sua rede social.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações anteriormente elencadas permitem-nos constatar que os desafios das famílias em face da hospitalização infantil e da morte de um de seus membros são múltiplos. Estes estão inegavelmente relacionados à cultura e principalmente à concepção que fazemos atualmente sobre a infância como tempo de alegria, saúde e esperança.

Enfrentar o adoecimento, a hospitalização e a morte requerem da família a capacidade de se reorganizar rapidamente perante eventos tão dolorosos e, muitas vezes, desestruturantes. É necessário criar espaços institucionais, para que os familiares possam

expressar a dor e o sofrimento, bem como receber ajuda durante os movimentos de reorganização do cotidiano familiar. Para tanto se faz necessário ampliar a concepção da família como unidade a ser cuidada, implicando grandes desafios para a equipe de saúde, em especial para aqueles que convivem mais próximos desses personagens: a equipe de enfermagem.

Centrar esforços na tentativa de diminuir o estress das famílias que acompanham os filhos durante a hospitalização, seja apenas ouvindo-as atentamente, já é bom começo. Entretanto ainda se faz necessário construir estratégias de cuidado que façam parte do cotidiano e da filosofia das instituições de atendimento pediátrico, pois a família, como parceira que é do cuidado dispensado às crianças, merece igualmente ser cuidada. As famílias necessitam ter suas energias reabastecidas, suas forças despertadas para que possam potenciar as competências que já exercita enquanto unidade de cuidado de seus membros. Para tanto, acreditamos que seja necessário ampliar a discussão desses aspectos durante a formação dos profissionais de saúde, além de fomentar a reflexão sobre esta temática junto aos profissionais que convivem com a criança e a família nas instituições de saúde.

Sabemos que o desafio imposto pela adoção dessas concepções vai requer uma revisão importante de todos os aspectos envolvidos no processo de cuidar em pediatria, seja aquele relacionado ao cuidado direto, seja o dos espaços físicos de nossas instituições, a fim de que se possa efetivamente ampliar a perspectiva das ações em prol da família e da criança.

A hospitalização e a morte de uma criança nos fazem refletir sobre a fugacidade de nossa existência, retirando muitas vezes da família a perspectiva da continuação de si mesmas. Entretanto, por mais que

a dor nos domine, é necessário ultrapassarmos o sofrimento para construir caminhos que contribuam para a busca de perspectivas mais saudáveis de viver.

## REFERÊNCIAS

- 1 Perazzo S. *Descanssem em paz os nossos mortos dentro de mim.* 4. ed. São Paulo: Agora; 1995.
- 2 Pessini L. *Eutanásia e América Latina – questões ético-teológicas.* São Paulo: Santuário; 1990.
- 3 Kubler-Ros E. *Sobre a morte e o morrer.* 8. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2000. p.17.
- 4 Santana JS da S. *O processo de exclusão de adolescentes no Brasil: sua origem na infância desvalorizada.* In: Ramos FRS, Monticelli M, Nitschke RG. *Projeto acolher: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro.* Brasília: ABEN/ Governo Federal; 2000. p.15-36.
- 5 Ariès P. *História social da criança e da família.* Rio de Janeiro: Guanabara; 1981.
- 6 Oliveira H. *A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada.* Cad Saúde Públ 1993; 3(9):326-32.
- 7 Gomes GC. *A Família como cliente na unidade de pediatria: reflexões de uma equipe de enfermagem.* [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2000.
- 8 Elsen I, Patrício ZM. *Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem.* In: Schmitz EM. et al. *A Enfermagem em pediatria e puericultura.* São Paulo: Atheneu; 1999. p.169-79.
- 9 Wong DL. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva.* 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
- 10 Motta MGC. *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais.* [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1998.
- 11 Capparelli F. *A doença, a criança e sua família.* Ped Mod 1998; 36(12): 59-62.
- 12 Kovacs J. *Morte e desenvolvimento humano.* 4. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.
- 13 Ribeiro NMR. *Famílias vivenciando o risco de vida do filho.* [tese]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.