



## A criança frente à doença e à morte: aspectos psiquiátricos<sup>a</sup>

*Ana Margareth Siqueira Bassols\**

*Maria Lucrecia Zavaschi\*\**

*Regina Beatriz Palma\*\*\**

- \* Médica psiquiatra pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), especialista em Psiquiatria da Infância e Adolescência (AMB/ABP), mestre em Psiquiatria (UFRGS), psicanalista e membro associado pela Sociedade Psicanalítica de Porto Alegre (SPPA), professora assistente do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS); coordenadora do curso de Psicoterapia da Infância e Adolescência do CELG, preceptora da residência e curso de especialização em Psiquiatria da Infância e Adolescência (HCPA/UFRGS).
- \*\* Médica psiquiatra pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, psicanalista pela Sociedade Psicanalítica de Porto Alegre, professora adjunta do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, coordenadora da equipe de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Centro de Atenção Psicossocial da Infância e Adolescência e do Ambulatório Pais e Bebês do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil.
- \*\*\* Médica psiquiatra pela UFRGS, médica pediatra pela UFRGS, terapeuta de família pelo CEAPIA-RS, médica psiquiatra do Departamento de Perícia Médica e Saúde do Trabalhador do RGS, professora convidada do curso de especialização e residência médica do Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da UFRGS.

**Instituição:** Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, Brasil.

<sup>a</sup> Este texto corresponde à nova versão e adaptação do texto A reação de crianças e do adolescente à doença e à morte – aspectos éticos, de Zavaschi MLS, Bassols AMS, Sanchez PC, Palma RBA, publicado em Bioética (v.1, n.2, p.165-172, 1993).

## Resumo

O atendimento da criança com doença grave ou terminal é uma situação bastante delicada e complexa, que envolve questões psicológicas importantes do paciente, de sua família e de todos os envolvidos no seu cuidado. A partir da revisão das etapas evolutivas das crianças, este artigo tem o objetivo de auxiliar a identificar as reações que elas apresentam diante da sua própria doença e/ou morte, ilustrando com alguns exemplos clínicos. Destaca-se a importância da participação da consultoria psiquiátrica na internação hospitalar em pediatria, que pode ser requisitada para avaliar e/ou atender, do ponto de vista psiquiátrico, a criança portadora de doença grave ou terminal e, também, a família do paciente. Cabe ainda ao consultor psiquiátrico o desafio de proporcionar atenção à equipe assistente, visto que o estresse a que são submetidos os “profissionais da linha de frente” é de tamanha intensidade, que alguns autores o compararam ao vivido no campo de batalha. A busca de um conhecimento profundo sobre si mesmos e sobre os aspectos relacionados à doença e à natureza do paciente sob seus cuidados pode permitir que os profissionais de saúde se posicionem com tranquilidade diante de uma criança gravemente doente e sua família. Quaisquer decisões que venham a ser tomadas precisam estar de acordo com os princípios éticos que cada indivíduo adota, mas também de acordo com os princípios éticos vigentes na contemporaneidade.

**Palavras-chave:** desenvolvimento emocional da criança e do adolescente, paciente terminal, psiquiatria infantil, medicina paliativa, consultoria psiquiátrica, psiquiatria.

## Introdução

O conhecimento a respeito dos aspectos psiquiátricos relacionados às reações das crianças, adolescentes e seus familiares diante da doença e morte vem ao encontro dos objetivos preconizados pela medicina paliativa<sup>1,2</sup>. O cuidado paliativo é uma especialidade recente que é fortemente embasada nos conceitos éticos da beneficência, autonomia, respeito pelas pessoas e respeito pela vida<sup>2</sup>. Promover a prevenção e o alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual aliados a medidas que promovam uma melhor qualidade de vida é o objetivo principal dessa nova área da medicina. Em se tratando de crianças, o trabalho nessa área deve ser necessariamente interdisciplinar<sup>3,4</sup>.

O profissional de saúde que trabalha com crianças e adolescentes necessita conhecer aspectos do desenvolvimento nessas faixas etárias para poder lidar com os sentimentos despertados na equipe, no paciente e na família, desencadeados por situações de adoecimento e, muitas vezes, de morte. A partir desse conhecimento, terá melhores condições de oferecer intervenções paliativas, tão essenciais para aqueles que transitam entre as fronteiras da saúde e da doença, da vida e da morte.

## Criança e continência hospitalar

A reação da criança diante da doença está diretamente relacionada a múltiplos fatores, tais como idade, estresse imediato representado pela dor física desencadeada pela doença, angústia de separação devido à hospitalização, traços de personalidade, experiências prévias e qualidade de suas relações parentais.

Para Bowlby<sup>3</sup>, a percepção e conduta da criança são influenciadas pela atitude dos pais, que, por sua vez, é determinada pela postura geral do médico diante da patologia. Trad<sup>5</sup> considera também que a *equipe* hospitalar, pelo seu papel esclarecedor e *atitude continente*, pode oferecer aos pais da criança gravemente enferma condições necessárias para que possam suportar e compreender a reação do filho à sua doença. Essa reação varia de acordo com seu nível de compreensão, decorrente da fase evolutiva em que se encontra. Assim, somente à medida que a criança amadurece, sua concepção da doença vai ficando mais ampla, complexa e realista. Quanto menor ela for, mais concreta será essa compreensão.

## O bebê

Para compreender como a criança enfrenta a doença e as circunstâncias da hospitalização, as descobertas de Mahler, Pine e Bergman<sup>6</sup> acerca de algumas características do psiquismo do bebê são de grande utilidade. No início da vida psíquica, segundo esses autores, há uma profunda ligação emocional do bebê com sua mãe: trata-se de uma fase que denominaram “fase simbiótica do desenvolvimento”. Nela, o bebê não se percebe como um ser distinto. A partir dos quatro ou cinco meses, com o amadurecimento neurológico dos órgãos dos sentidos, bem como com o desenvolvimento da memória, o bebê é capaz de identificar a si e à mãe, progressivamente, como indivíduos separados. A esse período denominaram “fase de separação-individuação”. Nessa fase, a criança torna-se cada vez mais capaz de afastar-se fisicamente da mãe, iniciando a exploração do ambiente a sua volta. Passa a utilizar objetos de brinquedos, cobertores, travesseiros, entre outros, que assumem a importância de substitutos maternos (objetos transicionais). Nesse momento, pode separar-se apenas por períodos limitados da mãe, uma vez que a separação prolongada leva a criança a experimentar intensa ansiedade (ansiedade de separação). Por isso, até os três anos de idade a criança sofre mais pela separação da família e de seu ambiente, impostos pela hospitalização, do que pela doença propriamente dita.

Lactentes, quando são separados de sua mãe ou familiares, demonstram aflição e reação de pânico. Spitz<sup>7</sup> descreveu o quadro clínico que denominou “*depressão anaclítica*”, na qual a criança afastada da sua mãe apresenta inicialmente um período de choro e gritos incessantes, que entende como manifestação de protesto diante da separação. Caso a mãe não retorne ou não seja substituída por outra figura de apego, a criança evolui para um quadro de apatia com recusa do contato ou indiferença aos circunstantes.

A expressão corporal da angústia do bebê é visível durante o sono ou pela sua atividade postural. Se um bebê de cinco meses, por exemplo, for separado de seus pais, ficando sozinho em um ambiente de UTI, pode apresentar uma atitude de hipervigilância, traduzida por um comportamento excessivamente voltado para o meio externo. São aqueles bebês que apresentam gestos desorganizados e olhar perdido como se buscassem algo de forma incessante<sup>8</sup>.

*Paulo, 4 meses, evoluindo bem de um quadro de septicemia. Durante a madrugada, iniciou quadro de agitação, debatendo-se no berço, cuspidando o bico, recusando a mamadeira. Não fixava o olhar em nada, assumindo uma postura hipervigilante com visíveis sinais de sofrimento. Foram feitas reiteradas tentativas por parte da equipe no intuito de acalmar o bebê. Finalmente, optou-se por interromper o descanso da mãe, que se encontrava exausta após inúmeras noites de vigília. No colo da mãe, Paulo acalmou-se rapidamente e, em poucos minutos, adormeceu. A equipe da CTIP aprendeu com Paulo que o maior tranquilizante para um bebê é a presença de sua mãe ou de alguém que a represente.*

Em função do exposto, o grupo que atende a criança doente necessita considerar que a presença real da mãe tem um papel tranquilizador para o pequeno paciente, para quem o progenitor funciona como um Ego substituto, pois a criança por si só não consegue dominar sua ansiedade devido a sua limitada capacidade de compreender o que está ocorrendo.

### **Primeira infância**

Ao longo do desenvolvimento, a criança amplia a noção de seu próprio corpo, ficando facilmente alarmada com pequenos ferimentos, desejando cobri-los, como temendo esvaír-se, imaginando, assim, prevenir a perda de fluidos ou órgãos internos. Essas manifestações clínicas se relacionam com ansiedades normais do desenvolvimento, correspondendo a um deslocamento dos seus interesses acerca do controle esfinteriano (fase anal) para um controle do corpo.

*Marcos, 5 anos, internado na CTIP com quadro de cetoacidose diabética. Ao coletar sangue, chorava quando o êmbolo da seringa se enchia e não no momento da picada da agulha. Referiu para a equipe que a picada praticamente não doía, mas que chorara por temer que seu sangue não parasse nunca mais de sair. Foi necessário que o médico explicasse ao paciente, de acordo com sua capacidade cognitiva, o funcionamento anatômico do organismo. Marcos então se tranquilizou, compreendendo que não perderia parte alguma de seu corpo.*

A partir dos três anos, a criança pode fantasiar que sua doença corresponde a um castigo por suas fantasias amorosas em relação ao progenitor do sexo oposto e por suas fantasias agressivas em relação ao progenitor do mesmo sexo (conflito edípico).

Na prática clínica dos autores, a doença, independentemente da sua localização, assume o mesmo significado inconsciente para a criança nessa fase do desenvolvimento.

### **Idade escolar**

Na idade escolar, dos 6 aos 11 anos, a criança já se encontra em condições intelectuais de compreender melhor seu corpo, sua doença e o conceito de irreversibilidade da morte, mas ainda está sob influência do conflito edípico da etapa anterior. Para lidar com a ansiedade dessa etapa evolutiva, mobiliza *defesas da linha obsessiva*, valendo-se de intelectualizações, racionalizações e anestesia dos sentimentos. Assim, pode-se encontrar uma criança com leucemia nessa idade que entende e descreve sua doença com total correção, detalhes diagnósticos e prognósticos sem, no entanto, expressar sofrimento. É comum que crianças em idade escolar, diante da doença, desenvolvam uma reação patológica caracterizada por sintomas fóbicos (medo do escuro, da doença e da morte). Tais medos são subjacentes ao temor de não serem aceitos em função de seus desejos e impulsos hostis. Muitas vezes, os efeitos depressivos da enfermidade são tão devastadores que a criança se defende também com alternativas maníacas, negando os efeitos da doença, agitando-se e até hostilizando e desprezando os pais e a equipe de saúde.

*Gabriela, 8 anos, apresenta insuficiência renal crônica e é capaz de descrever para os membros da equipe, com precisão, todos os passos necessários para instalação da diálise peritoneal à que é submetida sem, no entanto, parecer estar sofrendo com o procedimento. A equipe foi orientada a não incentivar o relato dissociado da paciente e, por outro lado, assumir uma postura muito continente, favorecendo uma diminuição dos mecanismos de defesa.*

### **O adolescente**

A importância que o corpo adquire na etapa inicial da adolescência e a interferência da doença poderá tornar o adolescente seestroso e resistente quando estiver na dependência de ser cuidado por outros. Assim como se depara na vida com a necessidade de lidar com a autoridade dos pais, traz para a relação com seu médico e equipe hospitalar condutas desafiadoras ou de dependência, tendo dificuldade para aceitar as recomendações da equipe, por entendê-la autoritária.

*Laura, 13 anos, portadora de tumor abdominal ressecado e com bom prognóstico. Fez quadro de infecção de parede abdominal. Inicialmente, mostrava-se apática, depressiva. Com o passar do tempo,*

*tornou-se agressiva, atirando longe os objetos e dizendo “nomes feios” para os membros da equipe. Neste caso, a defesa contra o sofrimento, vivido como um ataque ao próprio corpo evoluiu para um ataque externo, o que propiciou o manejo compreensivo dessa reação por parte da equipe.*

O adolescente hospitalizado é afastado de seu grupo de iguais, de sua escola e de sua família. Muitas vezes, a partir dos doze anos, é internado em UTI de adultos, onde não pode ser acompanhado pela família ou amigos, ficando sozinho para lidar com essa situação estressante que vai intensificar a ambivalência. Por um lado, quer crescer e conseguir seu espaço, mas, por outro, tende a regredir a condutas infantis próprias de etapas anteriores do desenvolvimento.

*Pedro, 17 anos, recentemente submetido a transplante hepático. Mostrou-se envergonhado no momento que necessitava urinar em função da pouca privacidade existente na CTIP. A equipe, percebendo o seu sofrimento com a invasão de sua privacidade, designou um auxiliar de enfermagem do sexo masculino para auxiliar Pedro nesses momentos.*

Temos observado que a conduta de crianças e adolescentes, sob o impacto de grave enfermidade, pode apresentar-se muito diferente da esperada para sua idade cronológica. Em todas as fases descritas, percebe-se a ocorrência da regressão a funcionamentos de fases anteriores. Assim, um adolescente pode utilizar mecanismos obsessivos de controle e ansiedades fóbicas, como um escolar, enquanto um escolar pode apresentar profunda ansiedade de separação, como um bebê.

### **A formação do conceito de morte na criança de acordo com sua etapa de desenvolvimento**

Segundo Trad<sup>5</sup>, a morte é vivenciada pela criança como perda de controle, como um último e irremediável abandono. Entretanto, sua reação diante da morte iminente, a exemplo de sua reação diante da doença, depende da etapa do desenvolvimento em que se encontre. A depressão melancólica pode inundar a vida psíquica da criança interferindo em suas capacidades intelectuais de maneira que o déficit cognitivo que acompanha a depressão torne difícil delimitar as fronteiras entre a fantasia e a realidade. A compreensão da morte pela criança, segundo Lewis<sup>9</sup>, está relacionada com o entendimento de quatro conceitos básicos, que se aplicam tanto às perdas de um ente querido como à sua própria morte:

- 1- Irreversibilidade: a morte deve ser compreendida como um fenômeno permanente para o qual não há recuperação ou retorno. Uma falha na compreensão deste conceito impede que se inicie o processo de desligamento em relação ao morto, primeira etapa necessária para que o processo de luto ocorra adequadamente.

- 2- Ausência de funções vitais: a morte deve ser compreendida como um estado no qual as funções vitais cessam por completo. Se ocorrer uma compreensão incompleta deste conceito, a criança pode passar a se preocupar com seu ente querido falecido por achar que ele pode estar sentindo dor, frio, fome.
- 3- Inevitabilidade: a morte deve ser compreendida como um fenômeno natural, que atinge todos os seres humanos. Em caso de falha na compreensão deste conceito, a criança acredita que seus entes queridos são imortais.
- 4- Causalidade: a morte deve ser compreendida como um fenômeno que ocorre por acaso e que não pode ser resultante de pensamentos ou atitudes agressivas, originados em seu pensamento mágico.

Embora as manifestações agudas de luto sejam breves, a perda de um ente querido tem forte impacto na vida da criança e o luto é reeditado em fases posteriores do desenvolvimento.

Até os quatro anos, aproximadamente, as crianças têm uma ideia reversível de morte. A compreensão desse conceito (ainda que parcial e incompleta) ocorrerá de forma concreta e estará diretamente relacionada com a informação que obtiverem dos adultos que as cercam. Por meio de produções gráficas, nível e conteúdo do brinquedo e da dramatização, as crianças expressam suas vivências de morte como separação e abandono.

Entre os quatro e 10 anos de idade, forma-se paulatinamente o conceito de morte como situação irreversível. A criança pode percebê-la como um ato de justiça ou punição por alguma falta que tenha cometido.

A partir dos 9 ou 10 anos, há desenvolvimento cognitivo suficiente para permitir a compreensão definitiva do conceito de morte. A negação frente a ela depende de muitos fatores, principalmente de ordem emocional, expressando-se por negação intensa, intercalada com crises de ira e ansiedade extremas<sup>9</sup>.

### **A criança terminal**

Horta<sup>10</sup> alerta para outra profunda fonte de tristeza e culpa para a criança: o fato de não se perceber mais como um ser com futuro, estando já impossibilitada de realizar seus sonhos, expectativas e desejos. Além disso, sente que causa uma profunda decepção aos pais, frustrando-os nas próprias expectativas para com ela.

*Lúcia, aos 11 anos, depois de uma luta contra uma leucemia e transplante de medula óssea sem sucesso, não fala de sua doença com ninguém, nem mesmo com os pais. Paralelamente ao agravamento de sua doença, insiste em começar a usar maquiagem e começa a colecionar relógios de pulso, expressando sua forma de lidar com o tempo que não pode controlar, tentando antecipar uma adolescência que não podia esperar para chegar.*

Duncan et al.<sup>11</sup> recomendam que, mesmo quando portadora de uma doença terminal, é importante que a criança possa ainda sonhar e manter a esperança. Falar sobre o futuro, ter planos, estreitar relações favorece que se mantenha ligada à vida, mesmo que se despedindo dela. Os autores salientam que mesmo as crianças desejam deixar um legado, elas desejam sentir que serão lembradas.

Blubond-Langner<sup>12</sup> refere, em seu livro *The private world of dying children*, que todas as crianças leucêmicas que observou a partir dos dezoito meses sabiam que iam morrer. Considera que, se elas omitem esse fato, é porque percebem que o adulto não deseja falar sobre o assunto.

Aberastury<sup>13</sup> identificou que as crianças terminais percebem que vão morrer e, se encontram alguma receptividade nos adultos que as cercam, demonstram essa percepção verbalmente ou pela brincadeira. A autora descreve uma criança leucêmica que, em seu período terminal, costumava jogar damas com sua analista. A criança utilizava as pedras vermelhas, e a psicanalista, as brancas, sendo as regras do jogo modificadas a cada dia pela criança de tal forma que ela ficava cada dia com menos pedras vermelhas, representando com isso a perda dos glóbulos vermelhos. Até que, 24 horas antes de sua morte, “perdeu” a última pedra vermelha e verbalizou: “o jogo terminou”.

### **A reação da família frente à doença e à morte de uma criança**

No momento em que um filho adocece, por mais estruturada que seja a família, todos adoecem. Os pais sofrem um grande impacto com a enfermidade do filho. É importante que seja criado um espaço dentro da rotina da unidade hospitalar para que os pais possam exercer seu papel de pai e de mãe. O sentimento de impotência provocado nos pais ao serem desviados de seu papel como genitores, entregando à equipe hospitalar e à parafernália tecnológica o cuidado de seu filho, acarreta culpa e contribui para que atribuam a si próprios a causa da doença<sup>11</sup>. Diante do desespero da ameaça de perda, muitas vezes, lançam mão de mecanismos de defesa contra a depressão e o desânimo. Alguns reagem com excessiva solicitude, apresentam condutas controladoras e até fóbicas, tornam-se superprotetores com a criança, privando-a de participar e auxiliar em seu tratamento. A esperança por um milagre é comum e pode coexistir mesmo naqueles pais que encaram a realidade da morte e da doença de forma adequada<sup>11</sup>.

Segundo Kübler-Ross<sup>14</sup>, os familiares de crianças gravemente doentes experimentam uma sequência de sentimentos comuns a todos os seres humanos quando defrontados com situações trágicas:



- choque inicial e negação, caracterizada por recusa ou incapacidade de evitar a situação;
- sentimentos de raiva, fúria e inveja, perguntando-se, muitas vezes, “por que eu, por que comigo, por que meu filho?”;
- barganha ou tentativa de adiar o inevitável;
- depressão, dando a raiva anterior lugar a um sentimento de tristeza;
- eventual aceitação, que envolve uma redução da angústia prévia e um aumento no grau de expectativa tranquila.

Esses estágios manifestam respostas de luta contra a ameaça de perda, inclusive de perdas parciais (sequelas ou incapacidades) ou de morte da criança. Após essa fase inicial, os pais começam a buscar explicações para as causas da doença. Em geral, ocorre um período de autoacusação ou de acusações mútuas. Ficam com raiva por causa da doença, raiva que pode ser dirigida contra eles próprios, contra o médico, a equipe, a instituição, ou contra Deus.

Na fase de depressão, que pode significar o sentimento de perda antecipada da criança, tornam-se importantes e necessários o lamento e o desabafo para a aceitação da doença ou da morte.

Uma reação comum a essa situação estressante é a identificação com outros pais de crianças internadas. Frequentemente, os pais comparam as doenças de seus filhos e os respectivos tratamentos. Algumas vezes, o processo de comparação pode ter uma qualidade de competição. Esse processo pode impedir o potencial espírito de apoio entre os familiares no hospital, tornando o ambiente tenso e cheio de culpa.

É importante não esquecer os irmãos, que sofrem a quebra da estrutura familiar, e a perda que significa para eles o envolvimento dos pais com a criança doente. Eles podem sentir medo de adoecer ou apresentar culpa por se sentirem responsáveis pela doença do irmão ou irmã. Deve-se oferecer a eles esclarecimentos sobre o quadro de seu familiar e permitir-lhes que o visitem se assim o desejarem. Muitas vezes, eles não querem falar sobre a doença, mas podem aceitar escrever ou expressar graficamente seus sentimentos<sup>11</sup>. Por mais dura que pareça a realidade, é sempre melhor a verdade do que as fantasias que se criam.

As crianças, em geral, não sustentam emoções fortes por longo tempo e as expressam pelo brinquedo, podendo ser interpretadas como insensíveis. A raiva pela perda é muitas vezes expressa pela projeção de seus sentimentos de culpa no pai, mãe ou irmão que sobreviverá. O egocentrismo, a preocupação com suas necessidades e bem-estar, em geral, é mal interpretado como egoísmo ou falta de sentimentos.

As experiências passadas, conflitos e perdas são de grande importância na boa resposta da família ao estresse<sup>9</sup>.

O ambiente físico do hospital, por si só, é uma fonte de estresse, pelo barulho, máquinas, falta de privacidade e ausência de rotina diária normal, assustando e afastando a família do doente. Mesmo muito doentes, as crianças podem ter prazer em brincar, em conviver com seus amigos, em estudar e em outras atividades habituais de seu dia a dia. O ambiente hospitalar deve ser projetado para ser o mais acolhedor possível dentro das circunstâncias. A rotina clínica deve favorecer o acesso dos familiares e amigos ao paciente<sup>2</sup>.

### **A reação da equipe de assistência à criança**

Cabe ao profissional de saúde ajudar o paciente a lutar pelo seu próprio bem-estar. O profissional deve também procurar desenvolver qualidades pessoais que o capacitem a tornar-se bem-sucedido nessa tarefa. Se o profissional não tiver noções do desenvolvimento normal do ser humano, ele será incapaz de aplicar o seu conhecimento técnico de forma produtiva, especialmente em casos de bebês, crianças e adolescentes.

A luta por objetivos éticos requer interpretação constante e criatividade à luz das novas necessidades da criança. É mais fácil estabelecer regras negativas, como não matar e não abusar sexualmente dos pacientes, do que normas positivas específicas, já que cada paciente, cada profissional e cada situação são únicos. Em vista disso, surge a necessidade de formação de *grupos multidisciplinares*, para que os casos possam ser enfocados sob diferentes ângulos, propiciando questionamentos, mudanças e crescimento na equipe.

Observamos, como vários autores, que crianças e adolescentes terminais apresentam uma percepção bem acurada da proximidade da morte. Muitas vezes, para pouparem os pais ou técnicos, que diante das manifestações de dor da criança se mostram aflitos e impotentes, silenciam para não sofrer mais ou não fazer sofrer.

A percepção da morte próxima requer um trabalho de luto da própria criança, que ocorrerá de acordo com suas possibilidades evolutivas, seu nível cognitivo, a relação com seus objetos primários (pais) e como tenha lidado com perdas anteriores.

Assim, crianças pequenas, devido às suas limitações (como, por exemplo, o fato de não poderem expressar-se com clareza), apesar de perceberem a gravidade de sua situação, deixam transparecer sua angústia e, de forma indireta, demonstram o desejo de “voltar para casa” ou recusam-se a permitir procedimentos anteriormente aceitos.

Fica claro, de acordo com o exposto, que o profissional, numa conduta ética e sensível, deve estar preparado para responder com clareza e adequação ao nível de desenvolvimento da criança às perguntas por ela formuladas, tendo o cuidado de respeitar o limite de até onde ela pode e quer saber.

Muitos pais questionam como e o que devem informar a respeito da doença a seus filhos em estado grave. Creem que a criança não terá condições de suportar o conhecimento de um diagnóstico fatal, ou de

um prognóstico reservado. É importante salientar que compartilhar informações com a criança não significa contar que ela tem uma doença terminal e que vai morrer, mas se trata, sim, de encorajar os pais e familiares para que encontrem palavras ou meios de auxiliar seu ente querido a questionar sobre sua doença, seu tratamento, e a expressar o que eles, na realidade, já sabem, mas não conseguem comunicar<sup>11</sup>.

Em muitas situações, os pais não aceitam que se envolva a criança, então, a equipe se depara com um dilema ético, pois os pais são os responsáveis legais pelo filho e a equipe, pelos cuidados com a criança neste momento crítico. A equipe deve, por isso, compreender e transmitir à família que o medo de compartilhar a verdade com a criança está baseado em projeções inconscientes de aspectos defensivos dos próprios pais que objetivam negar o sofrimento.

Acreditamos que, a partir do momento em que os familiares tomam conhecimento desses mecanismos, cabe a eles a decisão final de conversar ou permitir aos profissionais que comuniquem à criança seu diagnóstico e prognóstico. Estudos recentes demonstraram que aqueles pais que puderam conversar com seus filhos sobre sua doença, seu prognóstico e sobre a morte não se arrependeram de tê-lo feito<sup>11</sup>.

Já com os pais e familiares, a equipe precisa partilhar a verdade do diagnóstico e prognóstico, por mais delicada e penosa que essa tarefa possa ser. A dificuldade dessa tarefa reside não somente na formulação verbal do diagnóstico e prognóstico letal, do ponto de vista técnico, mas, sobretudo, na carga afetiva de intenso sofrimento e desespero que sobre eles será imediatamente depositada após a revelação.

Lewis<sup>9</sup> recomenda que o médico chame a família de forma privada para propiciar o desenvolvimento de uma relação adequada. Para essa conversa, deverão ser evitadas interrupções, sendo necessária disponibilidade de tempo para:

- que seja investigado o que a família sabe sobre a doença;
- que seja propiciada a expressão de sentimentos;
- que haja esclarecimentos acerca do diagnóstico, do risco e do fato de se tratar de uma doença grave;
- que a família seja informada sobre as etapas da evolução e tratamentos, transmitindo-se a ela a certeza de que está sendo feito o possível.

O profissional de saúde que lida com tais situações necessita ser continente das ansiedades dos pais e das crianças. Assim, não só desempenhará seu papel de favorecer o tratamento, no caso de não dispor de mais recursos terapêuticos, como pode oferecer alívio para a dor física e conforto, com sua presença afetuosa, realística, forte, previsível e digna, ajudando a criança e a família a enfrentarem as vicissitudes da doença e da morte.

O papel da Consultoria Psiquiátrica no atendimento da criança com doença em fase terminal é fundamental para permitir a ampla discussão e o entendimento dos aspectos psicodinâmicos envolvidos no comportamento da criança, da família e da própria equipe assistencial. A equipe que atende a criança funciona como anteparo para todas as ansiedades da criança e da sua família. Dessa maneira, necessita estar preparada para receber essa carga emocional. Parte desse preparo reside no conhecimento da doença da criança e dos mecanismos de defesa que costumam ser empregados por crianças doentes, pelos familiares e pelos próprios componentes da equipe.

É comum que a criança ou os familiares utilizem mecanismos de defesa, tais como negação, dissociação e projeção. Isso significa que, quando a dor é insuportável e há conflito na relação dos pais com a criança, por não ser a relação suficientemente boa ou pelo sentimento de culpa, eles costumam mobilizar a negação da gravidade da doença. Dissociam o conhecimento de que dispõem sobre a enfermidade e projetam sobre a equipe a responsabilidade da possível piora do quadro clínico, atribuindo à equipe, por exemplo, retardo no diagnóstico ou nos procedimentos terapêuticos como causa do mau prognóstico.

Se a equipe não compreender que a família está muito angustiada e que, por isso, se vale de mecanismos de defesa contra a dor psíquica, poderá sentir-se acusada injustamente e passar a tratar familiares e criança com hostilidade, abandonando-os no momento mais difícil.

É fundamental que se identifiquem as fantasias distorcidas da família. A equipe deve centrar sua intervenção na informação clara e verdadeira sobre a doença da criança, procurando manter um balanço cuidadoso entre dirigir essa família para a realidade e, ao mesmo tempo, respeitar sua esperança, permitindo que use da negação quando o sofrimento for insuportável, sob pena de abandono precoce da criança.

Respostas comuns da equipe a essas vivências estressantes são: o afastamento emocional da criança doente, depressão, prejuízo do raciocínio clínico, desumanização do atendimento, além de conflitos entre os membros da equipe.

Por falta de treinamento ou por dificuldades pessoais, a equipe pode reagir à doença de forma inadequada, negando sua gravidade, aumentando-a, ou acusando outros profissionais. É importante o adequado acompanhamento da família, tendo-se consciência de que famílias perturbadas com as quais o relacionamento foi inadequado podem aumentar as tensões e conflitos entre os componentes da equipe.

É de particular importância a situação de tensão dos profissionais da área da saúde quando se vive uma experiência social na qual há uma demanda maior de pacientes do que leitos disponíveis. Muitas vezes, os recursos materiais e os custos do atendimento devem ser levados em conta no momento das decisões de investir-se naquelas situações protelatórias de riscos evidentes à vida ou de possibilidades reais de intervenção. A equipe, inúmeras vezes, é colocada diante de um dilema ético e moral ao decidir sobre qual paciente atender: coloca-se no único respirador existente um homem de 70 anos com um

acidente vascular cerebral devastador, ou uma adolescente de 15 anos com uma leucemia aguda ainda não tratada e acometida por uma insuficiência respiratória?

A criança com morte encefálica provoca emoções intensas na equipe, exacerbada por sentimentos de desamparo. Os familiares devem ser informados de que a criança está sendo mantida por meios artificiais e de que, em essência, está morta, não existindo nada mais a ser feito. Devem, dentro do possível, participar com a equipe das decisões de considerar a interrupção do suporte vital, sendo, porém, poupadas de assumir tal decisão.

No momento da retirada do suporte vital, os pais devem ser consultados sobre se querem ou não estar presentes. No caso de doenças agudas e que evoluam para morte encefálica, muitas vezes, torna-se prudente e profilático, em termos de saúde mental, protelar-se a retirada do suporte vital para favorecer o início do processo da aceitação da morte.

As crianças com doenças graves de mau prognóstico provocam intensos dilemas éticos e morais nas equipes. É, em geral, extremamente difícil estabelecer fronteiras entre o que é cuidar de um doente e aliviar seu sofrimento fornecendo-lhe conforto e uma morte digna e usar medidas invasivas e dolorosas decorrentes dos avanços tecnológicos, que só vão prolongar inutilmente a vida e o sofrimento por algum tempo (distanásia).

A equipe assistencial que enfrenta essas situações de estresse precisa ser atendida ou apoiada pela consultoria psiquiátrica para dissipar o sofrimento inerente a esse processo.

## **Conclusão**

Para que os profissionais de saúde se posicionem com tranquilidade diante de uma criança gravemente doente e sua família, é fundamental que busquem, sempre, um profundo conhecimento da doença e da natureza do paciente sob seus cuidados, em como de si próprios.

Quaisquer decisões que venham a ser tomadas precisam estar de acordo com os princípios éticos que cada indivíduo adota, mas também de acordo com os princípios éticos vigentes na contemporaneidade, fazendo atualizar posturas e condutas que, não negando o sofrimento, possam dar guarida às emoções sem perda da vitalidade para outros projetos diante do mundo. A morte é menos uma fatalidade que uma certeza, e aceitar a própria morte futura como destino e investir em outros objetos de amor (desapegar-se de culpa, remorso ou ressentimento) desenvolverão uma reação mais positiva e realista diante de um evento inevitável como esse.

A criança que passa pela experiência de adoecimento e hospitalização, inevitavelmente estabelece contato com os sentimentos de morte, solidão, despedida e luto. Por isso, é necessário ajudá-la a elaborá-los, principalmente não negando ou anulando o que houver de encontro, brincadeiras e prazer e desprendendo vivências anteriores (não metabolizadas) do evento atual. Esse conhecimento propiciará a

fundamentação para que a equipe assistencial multiprofissional possa estar segura na tomada de decisões e possa adotar atitudes ponderadas e justas que informem as reais circunstâncias do estado clínico e da sobrevida das crianças doentes, propiciando a prevenção e o alívio do sofrimento, missão central dos cuidados paliativos, tão essenciais no processo do apagar da vida.

## Referências

1. Field, M.; Berhrmann, R. When child die: Improving Palliative and End-of-Life Care for children and their Families. New York: Committee on Palliative and End-of-Life care for children and their families, 2003.
2. Goldman, A.; Hain, R.; Liben, S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: Oxford Univers Press, 2006.
3. BOWBLY, J. *Attachment and loss*. New York: Basic Books, 1973, v. 2.
4. SHAW, R.J.; BASSOLS, AMS; BERELWITZ, M et al: Pediatric Psychosomatic Medicine in *Textbook of pediatric psychosomatic medicine* / edited by Richard Shaw, David R. De Maso – 1<sup>st</sup> ed. American Psychiatric Publishing, Inc, 2010, p. 3-20.
5. Trad PV. Infant and childhood depression: developmental factors. New York: John Willey & Sons, 1987
6. MAHLER, M.S.; PINE, F.U.; BERGMAN, A. *O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.
7. SPITZ, R.A. *O primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais*. São Paulo: Martins fontes, 1980.
8. PALMA, R.; CARVALHO, P.R.; TOBIAS, L. Aspectos emocionais do paciente crítico. In: PIVA, J.P.; CARVALHO, P.R.; GARCIA, P.C. (eds.). *Terapia intensiva em pediatria*. 3. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1992. p. 681-688.
9. LEWIS, M. *Child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook*. Baltimore: Williams e Wilkins, 1991.
10. HORTA, V.M.A.A. A criança e o perigo da morte. J. Pediatr, Rio de Janeiro, v. 52, p. 357-360, 1982.
11. DUNCAN, J; JOSELOW, M; HILDEN, J. Program Interventions for Children at the end of life and their siblings .Child and Adolescent Psych Clinics of North America , volume 15, Issue 3, July 2006, Pages 739-758
12. Bluebond-Langner, M. **The Private World of Dying Children**. Princeton: Princeton University Press, 1978.
13. ABERASTURY, A. *A percepção da morte na criança e outros escritos*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
14. KÜBLER-ROSS, E. *On death and dying*. New York: Macmillan, 1977.