

# A Reação da Criança e do Adolescente à Doença e à Morte – Aspectos Éticos

\* Maria Lucrecia Scherer Zavaschi

\*\* Ana Margareth Siqueira Bassols

\*\*\* Patricia Castellano Sanchez

\*\*\*\* Regina Beatriz Palma

\* Professora Adjunta, Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre-RS.

\*\* Professora Auxiliar, Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal, Faculdade de Medicina - UFRGS, Porto Alegre-RS.

\*\*\* Residente, Serviço de Psiquiatria, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre-RS

\*\*\*\* Pediatra, Unidade de Terapia Intensiva do HCPA. Aluna do Curso de Especialização em Psiquiatria, HCPA, Porto Alegre-RS.

*As autoras revisam, baseadas em conceitos do desenvolvimento psíquico normal, as etapas evolutivas da criança e do adolescente, com o objetivo de identificar as reações que eles apresentam frente à sua própria doença ou morte. Abordam situações e dificuldades enfrentadas nesta circunstância. Levantam questões éticas relacionadas ao atendimento da equipe médica da criança e de sua família. Ressaltam a importância da participação da consultoria psiquiátrica na equipe multidisciplinar, o que favorece o atendimento global da criança e à família*

*UNITERMOS - Desenvolvimento emocional da criança e do adolescente, paciente terminal.*

## Introdução

O grupo de profissionais do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA, que trabalha na área de Psiquiatria da Criança e do Adolescente, prestando serviços de Consultoria Psiquiátrica a diversas unidades da Pediatria, participa da Equipe Multidisciplinar que atende a estes pacientes, inclusive nos casos de doença terminal.

Nesta circunstância, o papel do consultor abrange três áreas de atuação: a criança, a família e a equipe.

De acordo com Hipócrates, o médico, diante da enfermidade, deve ter em mente dois objetivos primordiais: fazer o bem e não causar prejuízo. Para tanto, o conhecimento do médico e da equipe hospitalar a respeito da criança doente e de sua família constitui a base para condutas éticas.

Primeiramente, pode ser requisitado a avaliar e/ou atender do ponto de vista psiquiátrico a própria criança ou adolescente, portadores de doença terminal. Diante desta tarefa, de forma indissociável, necessita atender a família deste paciente. Com alguma experiência nesta atividade, o Consultor Psiquiátrico se defronta com o desafio de proporcionar cuidados também à equipe que se responsabiliza diretamente pelo atendimento médico nestas situações, visto que o estresse a que são submetidos os "profissionais de linha de frente" é de tamanha intensidade que alguns autores o comparam ao estresse frente ao campo de batalha.

## A criança

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 e qualidade de suas relações parentais.

Para Bowlby (1), a percepção e conduta da criança são influenciadas pela atitude dos pais que, por sua vez, é determinada pela postura geral do médico frente à patologia.

Trad (2) considera também que a equipe hospitalar, pelo seu papel esclarecedor e atitude continente, oferece aos pais da criança gravemente enferma condições necessárias para que possam suportar e compreender a reação do filho à sua doença. Esta reação varia de acordo com seu nível de compreensão, decorrente da fase evolutiva em que se encontra. Assim, somente à medida em que a criança amadurece, sua concepção da doença vai ficando mais ampla, complexa e realista. Quanto maior, mais concreta será esta compreensão.

Para compreender como a criança enfrenta a doença e as circunstâncias da hospitalização, as autoras consideram de grande utilidade as descobertas de Mahler, Pine e Bergman (3) acerca de algumas características do psiquismo do bebê. Dizem estes pesquisadores que "o recém-nascido é separado biologicamente da mãe no momento em que é cortado o cordão umbilical; entretanto, o sentimento de estar separado e de constituir-se em um indivíduo só aparecerá no final de longos meses".

No início da vida psíquica, segundo eles, há uma profunda ligação emocional do bebê com sua mãe, uma fase que denominaram de fase simbiótica do desenvolvimento, quando ele não se percebe como um ser distinto.

A partir dos 4-5 meses, com o amadurecimento neurológico e dos órgãos dos sentidos, bem como o desenvolvimento da memória, é capaz de identificar-se a si e à mãe, progressivamente, como indivíduos separados. A este período denominaram de "fase de separação-individuação".

Durante este período, a criança cada vez torna-se mais capaz de afastar-se fisicamente da mãe, iniciando a exploração do ambiente a sua volta.

Passa a utilizar objetos como brinquedos, cobertores, travesseiros, entre outros, que assumem importância de substitutos maternos (objetos transicionais). Neste momento, pode separar-se apenas por período limitado de sua mãe, uma vez que a separação prolongada leva a criança a experimentar intensa ansiedade (ansiedade de separação).

Estas observações assumem relevância para o presente tema, tendo em vista a absoluta impossibilidade psíquica da criança separar-se de seus pais antes dos três anos de idade. Entende-se que, até este momento de vida, portanto, a criança sofre mais pela separação da família e de seu ambiente impostos pela hospitalização, do que pela doença propriamente dita.

Há uma concordância entre os autores de que os efeitos mais prejudiciais da hospitalização ocorrem nos pacientes desta faixa etária.

Lactentes quando são separados de sua mãe ou familiares demonstram aflição e reação de pânico. Spitz em 1946 (4) descreveu o quadro clínico que denominou de "depressão anaclítica", no 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 só em um ambiente de CTI, pode apresentar uma atitude de hipervigilância, traduzida por um comportamento excessivamente voltado ao meio externo. São aqueles bebês que apresentam gestos desorganizados e olhar perdido como se buscassem algo de forma incessante (5).

Portanto, o grupo que atende a criança doente necessita considerar que a presença real da mãe tem um papel tranquilizador para o pequeno paciente. Anna Freud entende que nessa situação 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. Ao longo do desenvolvimento a criança amplia a noção de seu próprio corpo, ficando facilmente alarmada com pequenos ferimentos, desejando cobri-los, como temendo esvair-se, imaginando assim prevenir a perda de fluidos ou órgãos internos. De acordo com o referencial freudiano, estas 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.

A partir dos três anos, aproximadamente, a criança vivencia as lesões corporais como uma confirmação de suas fantasias ligadas aos órgãos sexuais (fase fálica), simbolizando a castração. Assim, a criança pode fantasiar que sua doença corresponde a um castigo por suas fantasias amorosas em relação ao progenitor do sexo oposto e a suas fantasias agressivas em relação ao progenitor do mesmo sexo (conflito edípico).

Identificamos em nossos pacientes que a doença, independente da sua localização, assume o mesmo significado inconsciente para a criança nesta fase do desenvolvimento.

Na idade escolar, dos seis 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. Como ainda está sob influência do conflito edípico da etapa anterior e dominada por curiosidades próprias deste momento que a levam à masturbação freqüente, vivencia as experiências prazerosas da masturbação com culpa, dada a vinculação fantasiosa que tornou os desejos sexuais e agressivos proibidos. Para lidar com a ansiedade desta etapa evolutiva, mobiliza o que se chama de "defesas da linha obsessiva", valendo-se de intelectualizações, racionalizações e "anestesia" dos sentimentos. Assim, pode-se encontrar um paciente leucêmico nesta idade que entende e descreve sua doença com total correção, detalhes diagnósticos e prognósticos sem, no entanto, parecer estar sofrendo com isto. É comum também encontrarem-se pacientes em idade escolar que, diante da doença, desenvolvem uma reação patológica caracterizada por medos irracionais (sintomas fóbicos) como 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 defende-se também com alternativas maníacas, negando os efeitos da doença, agitando-se e até hostilizando e desprezando os pais e a equipe médica.

O início da adolescência é marcado por acentuadas modificações somáticas e psíquicas, com o objetivo de alcançar individualidade e identidade próprias. A importância que o corpo adquire nesta etapa do desenvolvimento e

a interferência que a doença pode significar, poderão tornar o adolescente seestroso e resistente quando estiver na dependência e precisar 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 de desafio e tentativas de dependência, tendo dificuldade para aceitar as recomendações da equipe, por entendê-la autoritária.

O adolescente hospitalizado é afastado de seu grupo de iguais, de sua escola e de sua família. Muitas vezes, a partir dos 12 anos, é internado em CTI 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.

Temos observado que a conduta de crianças e adolescentes sob o impacto de grave enfermidade pode se apresentar muito diferente da esperada para sua idade cronológica. 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.

### **Reação da criança e adolescente frente à morte**

Segundo Trad, "a morte para a criança é vivenciada como perda de controle, como um último e irremediável abandono". Entretanto, sua reação diante da morte, a exemplo de sua reação diante da doença, depende da etapa do desenvolvimento em que se encontra. 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 torna difícil delimitar as fronteiras entre a fantasia e a realidade (2).

Até os quatro anos, aproximadamente, as crianças têm uma idéia reversível de morte. O conceito, ainda que parcial e incompleto que venham a formar, será apreendido de maneira concreta e estará diretamente relacionado com a informação que obtiverem dos adultos que a cercam.

Por meio de produções gráficas, nível e conteúdo do brinquedo e dramatização, as crianças expressam suas vivências de morte como separação e abandono.

Entre os quatro e dez 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 9-10 anos forma-se o conceito definitivo 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 (6). Kübler-Ross (7), em seu livro *On Death and Dying* identifica dois tipos de depressão em uma situação terminal:

- a. Diante dos prejuízos reais experimentados no decorrer do processo da doença, implicando perdas físicas, emocionais e materiais, o paciente pode apresentar uma depressão reativa.
- b. A percepção da iminência da morte leva a um quadro depressivo que corresponde a um luto antecipado pela perda derradeira, que é a perda da vida.

Horta (8) 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 causando, além disso, uma profunda decepção aos pais, frustrando-os nas próprias expectativas para com os filhos.

Bluebond-Langer (citado em (8)) refere, em seu livro *The Private World of Dying Children*, que todas as crianças leucêmicas que ele observou a partir dos 18 meses sabiam que iam morrer. Considera que, se omitem este fato, é porque percebem que o adulto não deseja falar sobre o assunto.

Aberasturi (9), em sua experiência clínica, identificou que as crianças terminais não só percebem que vão morrer, mas, se encontram alguma receptividade nos adultos que as cercam, demonstram esta percepção verbalmente, graficamente ou através de seus jogos. Relata uma tocante situação na qual uma criança leucêmica, em seu período terminal, costumava jogar damas com sua analista. A criança utilizava as pedras vermelhas e a analista as brancas. As regras do jogo eram modificadas a cada dia, pelo paciente, de tal forma que com ele ficavam cada dia menos pedras vermelhas. Até que 24 horas antes de sua morte "perdeu" a última pedra vermelha, e verbalizou: "o jogo terminou".

## Reação da família frente à doença e à morte

No momento em que um filho adoece, por mais estruturada que seja a família, todos adoecem. Os pais sofrem um grande impacto com a enfermidade do filho. Ao delegarem à equipe hospitalar os cuidados de seu filho, sentem-se impotentes, incapazes e freqüentemente atribuem a si próprios a causa da doença. Diante do desespero da ameaça de perda, muitas vezes lançam mão de mecanismos de defesa contra a depressão e 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.

Segundo Kübler-Ross (7) os familiares de crianças gravemente enfermas experimentam uma seqüência de sentimentos comuns a todos os seres humanos, quando defrontados com situações trágicas:

1. Choque inicial e negação, que se caracteriza por recusa ou incapacidade de evitar a situação.
2. Sentimentos de raiva, fúria e inveja, perguntando-se muitas vezes "por que eu, por que comigo, por que meu filho?"
3. Barganha ou tentativa de adiar o inevitável.
4. Depressão, onde a raiva anterior dá lugar a um sentimento de tristeza.
5. Eventual aceitação, que envolve uma redução da angústia prévia e um aumento no grau de expectativa tranqüila.

Estes estágios manifestam respostas de luta contra a ameaça de perda, inclusive perdas parciais (seqüelas 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 auto-acusação 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 a 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 esta situação estressante é a identificação com outros pais de crianças internadas. Freqüentemente os pais comparam a doença de seus filhos e respectivos tratamentos.

Algumas vezes, o processo de comparação pode ter uma qualidade de competição. Este processo pode impedir o potencial espírito de apoio entre os familiares no hospital, tornando o ambiente tenso e cheio de culpa.

É importante não se esquecer dos irmãos que sofrem a quebra de 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 esclarecer sobre o quadro de seu familiar e permitir-lhes que o visitem, se assim o desejarem. Por mais dura que pareça a realidade, é sempre melhor a verdade do que as fantasias que se criam.

As experiências passadas, conflitos e perdas são de grande importância na boa resposta da família ao estresse.

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.

## Reação da equipe e condutas éticas

Definir ética como parte da filosofia que trata dos costumes, deveres do homem e dos princípios do Bem e do Mal torna-se uma maneira simplista de tratar tema tão complexo. A ética é construída com base em princípios fundamentais: 1) O princípio da autonomia, que dá ao paciente o direito de conhecer e tomar decisões a respeito de sua saúde e doença; 2) o princípio da beneficência, que determina tomada de decisões que venham ao encontro do melhor interesse do paciente e 3) o princípio da justiça, que determina que o médico deve tomar decisões justas para seus pacientes.

Segundo os Princípios de Ética Médica da *American Medical Association* "o médico deve reconhecer sua responsabilidade não só frente aos pacientes, mas frente à sociedade" (10).

É consenso geral, que a maioria das questões éticas é complexa e sujeita a múltiplas interpretações, perspectivas e

reações. O seu manejo, portanto, não deve obedecer regras fixas e pouco flexíveis, sob pena de não acompanhar o desenvolvimento da ciência e não respeitar as particularidades de cada caso. 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 tomar-se bem-sucedido nesta 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 combinação dos princípios éticos e morais com o conhecimento teórico, fruto de uma sólida formação, possibilitará que o profissional venha a honrar seu senso de identidade médica nestes momentos cruciais.

A luta por objetivos éticos requer interpretação constante e criatividade à luz das novas necessidades do paciente. 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 disto, surge a necessidade de grupos multidisciplinares, onde possam ser debatidos os dilemas e impasses éticos. Assim, os problemas poderão 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 do próprio paciente, que ocorrerá de acordo com suas possibilidades evolutivas, seu nível cognitivo, a relação com seus objetos primários (pais) e conforme tenha lidado com perdas anteriores.

Assim, crianças pequenas, devido a suas limitações, como, por exemplo, não poder se expressar com clareza, apesar de perceberem a gravidade de sua situação, deixam transparecer sua angústia de forma indireta, solicitando para "voltarem para casa" ou recusando-se a permitir procedimentos anteriormente aceitos.

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

Pode ocorrer que os pais não queiram que se conte a verdade a seu filho. Crêem que a criança não terá condições de suportar o conhecimento de um diagnóstico fatal, ou de um prognóstico ruim. O que fazer quando a equipe acha que o paciente não só tem condições, como também está querendo saber?

Há autores que relatam o envolvimento de crianças com mais de três anos no processo decisório. Em um destes estudos o diagnóstico de câncer em fase terminal era transmitido ao paciente dentro de um nível de compreensão adequado para sua faixa etária. No momento em que o tratamento ultrapassava os níveis convencionais, realizava-se conferência para discutir com os pais e o paciente as opções a seguir. Em apenas um número reduzido de casos a decisão da criança foi diferente da de seus pais. Poucas destas crianças faleceram rapidamente; muitas puderam participar normalmente de sua vida familiar e poucas apresentaram depressão ou alterações do comportamento (11).

Nessas situações, a equipe se encontra diante de um dilema ético, pois os pais são os responsáveis legais pelo filho e a equipe, pelos cuidados à 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, com o objetivo de negar o sofrimento.

Acreditamos que a partir do momento em que os familiares tomem conhecimento destes mecanismos cabe a eles a decisão final de permitir ou não ao médico comunicar à criança seu diagnóstico e prognóstico.

Já com os pais e familiares, o médico precisa partilhar a verdade do diagnóstico e prognóstico, por mais delicada e penosa que esta tarefa possa ser. A dificuldade desta 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 ele será imediatamente depositada após esta revelação.

Lewis (6) recomenda que o médico deve chamar a família de forma privada, para propiciar o desenvolvimento de uma relação adequada. Deve-se evitar interrupções e ter disponibilidade de tempo. Sugere que:

- a. investigue o que a família sabe sobre a doença;

- b. propicie a expressão dos sentimentos;
- c. esclareça acerca do diagnóstico, do risco e de que se trata de uma doença grave;
- d. informe sobre as etapas da evolução e tratamentos, assegurando que está sendo feito todo o possível.

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

Neste momento, as autoras consideram de crucial importância o Serviço de Consultoria Psiquiátrica na medida em que acreditam que os cuidadores (médicos e equipe) que lidam com tal estresse também necessitam ser cuidados.

O papel da Consultoria Psiquiátrica no atendimento do paciente terminal é fundamental para permitir a ampla discussão e entendimento dos aspectos psicodinâmicos envolvidos no comportamento da equipe, do paciente e da família. A equipe que atende a criança funciona como anteparo para todas as ansiedades do paciente e da sua família. Sendo assim, necessita estar preparada para receber esta carga emocional. Parte deste preparo reside no conhecimento da doença, do paciente e dos mecanismos de defesa que costumam ser empregados por pacientes, familiares e pelos próprios componentes da equipe.

É comum que o paciente ou familiares utilizem mecanismos de defesa tais como negação, dissociação e projeção. Isto 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, costumam mobilizar a negação da gravidade da doença. Dissociam o conhecimento de que dispõem sobre a enfermidade e projetam sobre a equipe a responsabilidade de 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 por isto se vale de mecanismos de defesa contra a dor psíquica, poderá sentir-se acusada injustamente e passar a tratar os familiares e o paciente 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 do paciente, procurando manter um balanço cuidadoso entre dirigir esta família para a realidade e, ao mesmo tempo, respeitar que mantenham a esperança, permitindo que usem da negação quando o sofrimento for insuportável, sob pena de abandono precoce da criança.

Respostas comuns da equipe a estas vivências estressantes são o afastamento emocional do paciente, 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 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 saúde encontrada nos países do Terceiro Mundo, que intensifica a tensão dos profissionais da área médica. Existe, sem dúvida, uma demanda maior de pacientes do que os leitos disponíveis. Muitas vezes, os recursos materiais e custos do atendimento devem ser levados em conta no momento das decisões de se investir no paciente. A equipe, inúmeras vezes, é colocada frente a um dilema ético e moral quando tem que 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, exacerbadas por sentimentos de desamparo, em vista da não existência de legislação que disponha sobre o conceito de morte encefálica abaixo dos dois anos de idade.

Os familiares devem ser informados de que a criança está sendo mantida por meios artificiais e que, em essência, está morta, não existindo nada mais a ser feito.

Devem, dentro do possível, participar com a equipe sobre a decisão de considerar a interrupção do suporte vital, sendo, porém, poupadas de assumir esta decisão.

No momento da retirada do suporte vital, os pais devem ser consultados se querem ou não estar presentes. No caso de doenças agudas e que evoluem 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.

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 do paciente e aliviar seu sofrimento, fornecendo-lhe conforto e 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).

O papel da Consultoria Psiquiátrica no atendimento do paciente terminal é fundamental para propiciar a ampla discussão e entendimento dos aspectos psicodinâmicos envolvidos no relacionamento da equipe, da criança e da família.

## **Conclusão**

Os filósofos gregos sempre subordinaram a ética às idéias de felicidade da vida presente e do soberano Bem. Segundo O'Rourke (12), ética diz respeito não apenas à formulação de normas, que levarão à satisfação humana, mas também à motivação que inspira alguém a seguir tais normas.

Para ser ético em medicina e para saber a diferença entre o Bem e o Mal em medicina, é necessário que o médico busque sempre um profundo conhecimento da doença, da natureza de seu paciente e de si próprio. Este conhecimento propiciará a fundamentação para que o médico e a equipe multidisciplinar possam se posicionar frente ao paciente e à doença, de forma ponderada e justa, de acordo com os princípios éticos vigentes na sua comunidade e no seu tempo. Tais decisões têm que obrigatoriamente vir ao encontro da ética e da moral do médico como indivíduo.

## **Abstract - Children and Teenagers Reaction to Diseases and Death - Ethical Aspects**

The authors review the evolutionary phases of children and teenagers on the basis of concepts of normal psychical development, with the objective of identifying how they react to their own disease or death. The authors also deal with the situations and difficulties faced in such a circumstance. They raise ethical questions relating to medical assistance to children and their families. They also emphasize the importance of the psychiatrist participation in a multidisciplinary team, which favors the overall assistance to children and their families.

## **Bibliografia**

1. Bowlby J. Attachment and loss v.2. New York: Basic Books, 1973.
2. Trad PV. Infant and childhood depression: developmental factors. New York: John Willey & Sons, 1987.
3. Mahler MS, Pine FU, Bergman A. O Nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.
4. Spitz RA. O Primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais. São Paulo: Martins Fontes, 1980.
5. Palma R, Carvalho PR, Tobias L. Aspectos emocionais do paciente crítico. In: Piva JP, Carvalho PR, Garcia PC, editores. Terapia intensiva em pediatria. 3.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1992: 681-8.
6. Lewis M. Child and adolescent psychiatry: a comprehensive textbook. Baltimore: Williams & Wilkins, 1991.
7. Kübler-Ross E. On Death and Dying. New York: Macmillan, 1977.
8. Horta VMA. A criança e o perigo da morte. J Pediatr (Rio de J) 1982;52:357-60.
9. Aberasturi A. A percepção da morte na criança e outros escritos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
10. Geraty RD, Hendren RL, Flaa JC: Ethical perspectives on managed care as it relates to child and adolescent psychiatry. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1992;31 :398-402.
11. Nitske LN, Humphrey GB, Sexauer CL, Catron B, Wunder S, Jay S.: Therapeutic choices made by patient with end-stage cancer. J Pediatr 1982; 101 :471-6.
12. O' Rourke K, Snider BW, Thomas MJ, Berland D.: Knowing and practicing ethics. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1992;31:393-6.

Endereço para correspondência:

Maria Lucrecia Scherer Zavaschi  
Rua Tobias da Silva, 85/401  
90570-020 Porto Alegre-RS