

Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil

Marjory Dionizio Toma¹, Walter Lisboa Oliveira², Catalina Naomi Kaneta³

Resumo

A morte de uma criança é um assunto difícil de ser abordado, mesmo para equipes de saúde. Este trabalho discute sobre a postura do profissional da saúde diante da necessidade de comunicação sobre um paciente infantil com prognóstico reservado. Para tanto, foi realizada revisão narrativa de artigos nacionais e internacionais, além de capítulos de livro sobre os temas morte, pacientes infantis com doenças terminais, comunicação de más notícias e prognóstico reservado. Observou-se que uma postura mais enfática, atentando e validando as emoções do paciente, costuma trazer melhores resultados. Encontraram-se também estresse e dificuldade de muitos profissionais em lidar com esse tipo de comunicação, o que pode ser contornado com capacitação e contato mais precoce com tais discussões.

Palavras-chave: Morte. Doente terminal. Prognóstico. Criança.

Resumen

La comunicación del pronóstico reservado al paciente infantil

La muerte de un niño es un tema difícil de abordar, incluso para los profesionales de la salud. En este trabajo se discute la actitud del profesional de la salud ante la necesidad de comunicar al paciente infantil con pronóstico reservado. Para este fin, se llevó a cabo una revisión narrativa con artículos nacionales e internacionales, además de capítulos de libros sobre el tema de la muerte, pacientes infantiles con enfermedades terminales, comunicación de malas noticias y pronóstico reservado. Se observó que una posición más enfática, teniendo en cuenta y validando las emociones del paciente tiende a traer mejores resultados. También se encontró el estrés y la dificultad de muchos profesionales en el manejo de este tipo de comunicación, lo que se puede superar con la formación y el contacto temprano con tales discusiones.

Palabras-clave: Muerte. Enfermo terminal. Pronóstico. Niño.

Abstract

Communicating reserved prognosis to child patients

Child death is a difficult issue to deal with, even for healthcare professionals. This paper discusses the attitude of health professionals on the child patient with a poor prognosis and its communication. A narrative bibliographic review with national and international articles besides book chapters on the themes of death, children patients with terminal illnesses, breaking bad news and poor prognosis was made. It was observed that a more emphatic communication, considering and validating the emotions of the patient, tends to bring better results. It was noticed that many professionals feel stressed and have difficulties dealing with this kind of communication, which can be overcome by professional training and early contact with such discussions.

Keywords: Death. Terminally ill. Prognosis. Child.

1. Graduada marjory.dt@gmail.com – Faculdades Metropolitanas Unidas, São Paulo/SP, Brasil **2. Doutorando** walterlisboa@rocketmail.com – Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil **3. Mestre** catalina.kaneta@gmail.com – Universidade de São Paulo, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Marjory Dionizio Toma – Rua Barão de Loreto, 34, Ipiranga CEP 04265-030. São Paulo/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

O contato com a morte costuma ser difícil para pacientes e mesmo para a equipe de saúde, despertando-lhes angústia, impotência, culpa e negação, que podem muitas vezes interferir na relação profissional/paciente. Tais dificuldades aumentam quando o paciente é criança, o que intensifica dilemas e questionamentos entre esses profissionais. De um lado, a equipe tem o impulso de poupar a criança do sofrimento, por ser um processo doloroso e difícil. De outro, há profissionais que defendem o diálogo franco, alegando a necessidade de a criança e sua família organizarem-se psicologicamente, elaborarem ritos, realizarem últimas vontades e desejos, além do direito de saberem a verdade.

De acordo com religião, cultura ou tradição familiar, cada pessoa acredita, atribui significado ou cria uma representação diferente para a morte. São-lhes imputadas personificação, qualidades e formas. A morte pode ser vista como perda, ruptura, desintegração, degeneração, ou também como fascínio, sedução, entrega, descanso e alívio. Pode ser definida como o estado em que os sinais de vida, como consciência, respiração, atividade cardíaca e reflexos, cessam, porém todas essas funções vitais podem ser substituídas por máquinas, prolongando a vida indefinidamente. Assim, o processo da morte é finalizado quando ocorre a destruição de órgãos e células como cérebro e olhos¹.

Apesar de ser um fenômeno comum, nosso inconsciente não consegue criar a imagem do término de nossas vidas, ou seja, para ele, só podemos ser mortos, mas nunca morrer de causa natural ou de idade avançada. Por isso, a morte é representada como algo ruim, temeroso, que nos remete a recompensa ou castigo². Freud diz que, *de fato, é impossível imaginar nossa própria morte e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que ainda estamos presentes como espectadores [...] ninguém crê em sua própria morte, ou, dizendo a mesma coisa de outra maneira, no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade*³.

Os seres humanos, ao longo da história, buscam a imortalidade, desafiando e tentando vencer a morte. Tentam fugir da situação da terminalidade, embora saibam que uma hora irão passar por ela. Mesmo assim, passa-se a vida tentando adiar esse encontro, evitando pensar, falar ou fazer perguntas sobre a morte enquanto não se é forçado a enfrentá-la. Mas, diante do inexorável, não seria mais sábio encarar e refletir sobre a morte? Não seria muito mais simples, e menos temeroso, se conseguíssemos admitir a possibilidade da própria morte?⁴

O que se busca não é somente a vida eterna, e sim a juventude eterna, os prazeres, a força, a beleza; não a velhice eterna, com perdas, feiuras e dores. O distanciamento em relação à morte que prevalece cada vez mais na sociedade se fortalece mediante o culto ao corpo. Com o empenho de atingir o corpo ideal, nas dimensões estética e de saúde, o ser humano não deixa espaço para que a morte se introduza em seu dia a dia, uma vez que tal consciência lhe traz a sensação de fragilidade e demonstra a vulnerabilidade humana.

Assim, mesmo tendo consciência de sua finitude, muitas pessoas agem como se a morte não existisse, estabelecendo planos para o futuro longínquo na tentativa de ignorar que são mortais. Tais artifícios culturais e psicológicos nos protegem do medo da morte e são utilizados como mecanismos de defesa de negação, repressão e deslocamento¹. Ainda que não devam viver pensando exclusivamente na morte, os seres humanos precisam encará-la, até mesmo para valorizar a vida.

Este trabalho objetiva discutir a postura dos profissionais de saúde diante de pacientes infantis gravemente enfermos, com prognóstico reservado, e quanto à comunicação desse estado a eles. Ao fim da reflexão, indicará subsídios aos profissionais da saúde para lidarem com essas questões em seu cotidiano junto ao paciente infantil com doença terminal.

Material e método

Realizou-se revisão bibliográfica narrativa para fundamentar prática de estágio em psicologia hospitalar em unidade pediátrica, em que foram selecionados, a partir de busca exploratória, 16 artigos nacionais e internacionais, além de capítulos de livros e outros documentos de interesse, que tratavam da problemática levantada. A partir das categorias definidas após a revisão do material, discutiram-se aspectos importantes da abordagem à criança, como faixa etária, condições psicológicas e comportamentais, tanto da criança quanto da família, levando em conta suas percepções, idealizações e nível maturacional de cognição, entre outros.

Resultados

Os resultados estão dispostos em tópicos, nos quais se apresentarão a morte e suas representações, significados, medos e crenças, a fim de ter recursos para tecer reflexões e considerações finais.

Atitudes diante da morte

A morte está sempre presente, alguns ritos fazem parte dela, e em alguns casos existe a crença de imortalidade, independentemente da consciência de que a morte é concreta e natural. Cada grupo, de acordo com a época, a cultura e o lugar, tem rituais para evitar a morte que acabam servindo de proteção, como linguagem, amuletos e talismãs. Sinais e símbolos são transmitidos por diversos materiais, e comportamentos sagrados também servem para a imunidade da morte, como orações e jejuns¹.

As representações que o indivíduo humano cria para a morte variam ao longo do tempo. Ariès considera que, na Idade Média, por exemplo, a morte era “domada”, uma vez que era tida como natural, parte do processo evolutivo de todos os seres. O momento era esperado no leito, como cerimônia pública, em que parentes e amigos se reuniam no quarto do doente, desafetos vinham pedir perdão ou ser perdoados e bênçãos eclesásticas eram concedidas. Os rituais eram realizados com manifestações de sofrimento, tristeza e dor. O maior medo do doente era morrer repentinamente, sem receber as homenagens de seus entes queridos⁵.

Atualmente, entretanto, não é comum essa relação com a morte. Com o avanço da medicina, a maioria das pessoas morre no hospital, pois é o local em que se espera receber os cuidados mais adequados. Isso afastou da família os aspectos ruins e a repugnância da doença. Os parentes também ficam mais afastados, para não incomodar os doentes e não atrapalhar o trabalho dos médicos. Nisso, ocorre o que Ariès⁵ denomina *morte invertida*. É a morte vergonhosa, ocultada, que acontece, mas passa despercebida, como se nada tivesse ocorrido. Não é mais vista como término natural da vida, e sim como fracasso, que revela impotência, sendo, assim, vergonhoso mostrá-la. Para isso, também são utilizados medicamentos que encobrem a doença, o sofrimento, e produzem a morte no silêncio.

Medo da morte

Apesar das várias visões culturais, a morte em muitas pessoas gera medo, apreensão e pavor. O medo, com suas diversas faces e dimensões, é a palavra mais bem colocada psicologicamente quando o assunto é morte. Além do pavor à própria finitude, existem os medos da morte indigna, ocultada, prolongada e com sofrimento, da dor, da alienação e do abandono. A sociedade atual exclui a morte como forma de proteção, e o ser humano foi privado de seu processo de morrer, tamanho o grau de invasão de privacidade¹.

Para algumas pessoas, a morte é vista não só como o fim, mas também como uma perda da consciência ou do controle. O medo está associado a solidão, separação, julgamento pelas atitudes quando em vida, há o temor do estranho, do desconhecido, e medos relacionados a pessoas que ficam, objetivos e planos não realizados. De acordo com a personalidade e a história pessoal, cada um teme um aspecto ao pensar sobre a própria morte, e é neste momento que surgem muita insegurança e incerteza. A respeito do medo, Carvalho⁶ relaciona:

- medo de morrer: medo do sofrimento e da indignidade pessoal;
- medo do que vem após a morte: medo de julgamento, castigo divino e rejeição;
- medo da extinção: ameaça do desconhecido, medo da finitude, de deixar de existir, de ser esquecido;
- medo da dependência: medo de perder a autonomia, o controle, de depender de outras pessoas para fazer algo que fazia sozinho;
- medo do que vai acontecer com os familiares: medo do sofrimento que os familiares irão enfrentar, pensar em como irão sobreviver sem o ente querido;
- medo de não conseguir realizar metas pessoais: medo de morrer cedo, de não concluir algo que tenha sido planejado ou desejado;
- medo da dor: medo de não suportar a dor, de ser algo muito ruim e sofrido, e de não ser cuidado, não ser acolhido para alívio da dor.

Ainda que não nasçamos com medo, sua manifestação inicia-se logo na infância. Desde cedo, a criança entra em contato gradual com a morte, por meio de experiências familiares e, mais tarde, de seu círculo social. Antes não se acreditava que crianças tivessem medo da morte, por não entendê-la e não conhecê-la. Porém o temor pode surgir no momento em que os pais negam os impulsos vitais infantis, e, assim, crianças que têm experiências negativas sofrem uma angústia maior em relação à morte⁷.

O ser humano apresenta os dois medos: da vida e da morte. Para não sofrer, algumas pessoas optam por não sentir, têm medo de se soltar, de ser, da vida. Viver é se arriscar, e para isso é natural passar por situações que nem todas as vezes irão agradar, que nem sempre será o esperado ou desejado. Por temer a morte e a enormidade da vida, o ser humano acaba criando uma proteção e deixa de vivê-la. Esse medo pode ser mortal se potente e restritivo, e assim a pessoa deixa de viver pensando em não morrer¹.

Paciente terminal

O termo “paciente terminal” é muito utilizado na literatura para se referir a pessoas que tiveram alteração em relação ao prolongamento de sua doença, com sintomas e níveis de intensidade variados. Passa a ideia, tanto para as pessoas em geral quanto para profissionais da saúde, de que nada mais pode ser feito para vencer a doença, de forma que o enfermo pode morrer a qualquer instante. O paciente que percebe sua vida chegando ao fim costuma viver situação de extrema preocupação e angústia com a morte iminente e, muitas vezes, tenta demonstrar a outros que é “forte” e que consegue aceitar a morte sem medo, tratando a situação com calma e tranquilidade, até mesmo para poupar familiares que também estão preocupados e angustiados ⁷.

É quase impossível distinguir quando um paciente encerra o procedimento terapêutico e inicia os paliativos, principalmente em se tratando de crianças ⁸. Porém os objetivos do tratamento de curto, médio ou longo prazo devem ser estabelecidos entre paciente, profissional e família, de modo que não seja tão impactante a transição de procedimentos agressivos para cuidados paliativos ⁹.

O paciente com doença terminal passa por diversas perdas, consideradas como morte simbólica, fazendo parte do processo de luto, que envolve sentimentos de tristeza, medo, raiva e resignação. Além disso, ele vai se tornando estranho para si mesmo, perdendo a autonomia, seus pontos de referência, e isso faz que os sinais de reconhecimento das outras pessoas tornem-se essenciais. Com a proximidade da morte, corre-se o risco de matar simbolicamente o paciente antes que ele morra, tirando sua vontade, seus desejos e a necessidade de falar sobre o que quer e sente e eliminando sua integridade enquanto ser humano. Ele precisa falar da dor, não somente a física, mas também a emocional: aquela que apenas ele tem propriedade e direito para expressar ¹⁰.

Entretanto, como a morte ainda é tabu, o assunto é evitado entre doente, familiares e profissionais. Acredita-se que falar sobre o tema pode aumentar dor e sofrimento, deprimindo o paciente. Portanto, muitas vezes, a família, mesmo com aspectos de tristeza, finge estar tudo bem com o paciente, e este, embora apresente diversos sintomas e desconfie de seu estado, tenta evitar preocupar a família. Essa situação é muito comum, mas agrava o sofrimento para ambas as partes. Isso também pode ocorrer para apenas um dos lados, como ocorre quando o paciente não sabe sobre seu estado, pois lhe são sonegadas informações por opção da família. A situação reproduz-se ainda, de maneira in-

versa, quando o paciente sabe, mas tenta poupar a família, para evitar sofrimentos e despedidas ².

Muitos pacientes em estágio avançado da doença, mesmo que não lhes tenham dito nada, sabem que vão morrer e falam sobre a morte por mensagens, sinais e gestos. Por isso, é sempre importante a escuta mútua, a comunicação com o paciente, para que seus pedidos e desejos sejam atendidos quando possível, o que diminui a inquietude, o sofrimento, e traz tranquilidade ao paciente.

Crianças diante da morte

Tais cuidados com pacientes terminais ficam ainda mais delicados quando se trata de crianças, pois, dependendo de fatores culturais e etários, cada uma terá compreensão singular da morte. Assim, cabe ao profissional da saúde, ao deparar com essa situação, atentar também à maturidade cognitiva da criança.

Relacionamos a conceituação de morte com as seguintes estruturas cognitivas: crianças de 1 a 3 anos não têm capacidade de elaborar um conceito formal sobre a morte; entre 3 e 5 anos, não apresentam noção de morte como definitiva e conseguem associar apenas a sono ou separação, tendo a percepção da morte como algo temporário, gradual e reversível; entre 5 e 9 anos, podem ver a morte como personalidade, como alguém que vem buscar a pessoa morta, já sendo percebida como algo irreversível, mas não universal ¹¹.

Especialmente a partir dos 8 anos, a criança tem capacidade para desenvolver uma noção sobre sua própria morte, que gira em torno de perda física. A morte representa a separação definitiva do corpo. E crianças entre 9 e 10 anos compreendem a morte como encerramento de atividades que ocorrem no corpo, cessação de comportamentos vitais, tida como fenômeno universal e natural. A compreensão da saúde e da doença, seu surgimento e cura, vai amadurecendo com a idade e as experiências pelas quais a criança passa ¹¹.

Segundo Torres ¹¹, existem três níveis de conceito de morte relacionados a períodos do desenvolvimento cognitivo apresentado por Piaget:

- (a) período pré-operacional: não distinguem seres animados e inanimados, não negam a morte, mas não a veem como algo definitivo e irreversível;
- (b) período das operações concretas: conseguem distinguir seres animados e inanimados, mas não dão respostas lógicas de causalidade de morte; percebem-na como irreversível;

(c) período das operações formais: reconhecem a morte como universal, dão explicações lógicas de causalidade e definem-na como parte da vida.

Apesar da suposta ingenuidade, as crianças têm grande capacidade de observação e percepção de tudo que ocorre a seu redor e em seu mundo interior. Podem apresentar crises de angústia, que são apresentadas escondidas, sob a forma de sintomas, ou expressas em palavras. Entretanto, crianças demonstram medo da morte, principalmente de forma não verbal, muitas vezes com jogos, desenhos ou mímica, expressando suas fantasias mais dolorosas. Essas formas de comunicação também respondem a diversas possibilidades de maturação e desenvolvimento e devem ser levadas em conta, tal como indicou Freud, citado por Aberastury¹².

Deparamos com crianças de variadas idades, incluindo-se recém-nascidas, que compõem uma complexa realidade que se soma às especificidades do cuidado paliativo, em que se estabelecem atenção e tratamento diferenciados, seja em casa, hospital ou *hospices*. Algumas crianças, geralmente em condições crônicas complexas, morrem em hospitais; outras, com doenças genéticas, congênitas, neuromusculares e metabólicas, com maior frequência falecem em suas residências. Em todas essas situações, a criança em estado terminal pode vivenciar antecipação de luto, decorrente de seu isolamento progressivo, perda de funções, afastamento da vida social e do convívio na escola e com os amigos⁷.

Em última instância, o problema da criança em relação à morte é a separação definitiva do corpo, pois ela mantém contato direto e íntimo com seu corpo, percebendo, assim, a deterioração que a doença lhes causa. Além do medo da morte, temem o sofrimento e o tratamento que enfrentarão ou que já estão enfrentando. Esses medos são ainda agravados pelo fato de precisarem passar por constantes separações dos familiares, principalmente em hospitais, longe de casa, do conhecido, do acolhimento que o lugar e as pessoas podem lhe dar a todo momento¹².

Assim, percebe-se a difícil realidade imposta à criança ao entrar em cuidados paliativos. Nessa realidade, definir vida e morte é muito difícil, pois, em sua percepção, morte é não movimento, não expressão, não existir, interrupção das funções vitais. Mas, como mencionado, para algumas crianças, a morte também pode ser algo reversível, que pode ser “consertado” ou desfeito, fato que se pode perceber no contato com pacientes infantis. Ainda assim, nestes casos, o contato com a morte é acompanhado de dor e luto, momento em que a criança processa

suas perdas, chora, se desespera e depois acaba se conformando, assim como acontece em adultos².

Além da compreensão peculiar de cada faixa etária, existem diversos outros fatores relacionados à reação das crianças diante da morte, como estresse, dor física devido à doença, angústia de separação devido à hospitalização, aspectos da personalidade, experiências e qualidade de suas relações parentais¹². Outros elementos a serem considerados são as variadas explicações sobre a morte para uma criança, nas mais diversas culturas e famílias, vez que há grande variedade de crenças. Algumas delas falam sobre reencarnação e intenções divinas, e outras focam ideias da irreversibilidade da morte e o processo de causas naturais. Independente do modo como for ensinado o processo de morte, o importante seria falar sobre morte com a criança, pois facilita sua compreensão desde pequena, deixando-a preparada quando tiver que encarar-la¹³.

O profissional da saúde e o prognóstico reservado em crianças

O ser humano não tende a encarar a morte de forma simples, apenas quando é forçado a enfrentá-la, portanto, todos deveríamos criar o hábito de pensar e refletir na morte e no morrer, para quando formos defrontados estarmos mais preparados e não sentirmos o medo extremo que essa situação possa nos causar. Isso serve tanto para refletir sobre sua própria morte, como também sobre a morte do outro. No entanto, muitas vezes essas reflexões não ocorrem ao longo da vida, ou da formação profissional e o tema da própria morte surge apenas quando isso é realidade concreta em virtude de algum grave acidente ou enfermidade. É o que ocorre também quando o paciente é informado sobre uma doença terminal que acaba o conscientizando sobre sua possível morte de forma mais assustadora.

A comunicação de prognósticos difíceis é também uma decisão clínica que exige do profissional reflexão, deliberação e ponderação¹⁴. Estudos¹⁵ evidenciam vivência intensa de estresse por médicos antes e após esse momento, prolongando-se em alguns casos por mais de três dias. Quando o diagnóstico em questão é câncer, pesquisas¹⁵ apontam dificuldades de oncologistas clínicos e cirurgiões em comunicar o diagnóstico por sentirem falta de habilidade diante do peso simbólico e de fantasias relacionadas a essa enfermidade.

Ainda referente a esse quadro clínico, observa-se a família presente de maneira mais frequente

que em outras enfermidades, estabelecendo muitas vezes com o paciente relação protetora, buscando poupá-lo do sofrimento provocado pelo tratamento e pela evolução da doença¹⁴. Isso ocorre também porque não é somente o risco de morte que assusta os familiares, mas o sofrimento decorrente do tratamento, como sintomas colaterais, sequelas, doenças secundárias e efeitos tardios¹⁶.

Nessas circunstâncias, a vida do paciente com doença terminal pode prolongar-se por meses, e surgem conflitos éticos sobre o emprego adequado da verdade na comunicação: se seria uma ação positiva ao paciente, ou se o mais prudente seria uma postura paternalista que interferisse na autonomia do paciente e o protegesse, uma vez que existe o medo de que o conhecimento do prognóstico difícil o desorganize psicologicamente e atrapalhe a condução adequada do caso^{14,17}. De fato, há um impacto emocional decorrente da comunicação de más notícias, mas, da mesma forma que pode haver resultados negativos (como confusão, sofrimento e ressentimento), se feita de maneira adequada, com habilidade e sensibilidade, pode propiciar melhor condução do tratamento^{18,19}. Nesse cenário, uma dúvida recorrente é como e quando discutir com uma criança as dificuldades do tratamento e a terminalidade de sua doença²⁰.

Diante desse interdito social, que busca afastar a morte e o sofrimento, ocultá-los e evitar falar a respeito, o profissional da saúde deve estar preparado para abordar o tema quando inevitável ou mesmo necessário para discutir o tratamento. Para tanto, além das particularidades de cada criança, precisa pensar nos fatores envolvidos em cada decisão e consequentes implicações. No entanto, diante das dificuldades salientadas anteriormente, a maioria dos profissionais prefere comunicar somente aos pais, oferecendo à criança apenas parte das informações. Assim, a família muitas vezes é quem toma a decisão de contar ou não, fazendo um acordo para que o paciente morra sem saber que vai morrer, mesmo que o corpo esteja emitindo sinais de morte²¹.

Alguns autores¹⁷ apontam a perda de um filho como o acontecimento mais dramático que um ser humano pode vivenciar. Esse tipo de situação acaba interferindo na dinâmica familiar, que passa por momentos de esperança, medo, culpa, desespero, negação e revolta²², o que por sua vez repercute na relação do profissional com o doente, seja pela ausência ou pelo excesso de participação¹⁴. Na condição de pais, muitos preferem ocultar a verdade atrás de uma fisionomia supostamente alegre, acreditando estar beneficiando a criança, mas na maioria

das vezes esta percebe a realidade e procura fingir também, tentando poupar os familiares. Com isso, fica mais difícil a comunicação e impede-se maior esclarecimento em relação à doença, prejudicando família e paciente²³.

Em muitos casos, observa-se que, na prática clínica, perante a ocultação da morte pelos adultos, a criança pode reagir com pequenos atos autodestrutivos, como rejeição de alimentos, transtornos de sono, acidentes, quedas, machucados, sintomas e sinais que a levam progressivamente a deterioração física e psicológica, os quais podem passar despercebidos.

Há também casos em que crianças são afastadas pelos familiares, como forma de protegê-las do peso da morte. Porém, quando a criança percebe que há algo de errado, ela pode desconfiar de adultos que evitam suas perguntas e suspeitas, que buscam modos de agradá-las, distraí-las, fazendo suas vontades ou mesmo comprando-lhes presentes. No entanto, a capacidade de observação da criança é muito grande, e ela consegue captar o que ocorre ao ser redor. Assim, a mentira ou a omissão de fatos, nesses casos, é a pior maneira de tentar protegê-la.

Além dessa desconfiança crescente, corre-se também o risco de a criança descobrir a verdade, o que acarretará em lamentações irreversíveis, envoltas em medo, mistérios e traumas². Com isso, quebra-se a confiança que ela tinha nos adultos. Muitas vezes, as crianças fazem perguntas pedindo, de fato, esclarecimento ou confirmação de algo que já sabem, e a omissão da verdade pode provocar na criança a sensação de que está sendo enganada, ou de que a consideram ingênua demais, e isso é prejudicial, pois lhe causa sensação de profunda solidão¹².

Se de um lado há casos de evitação da verdade por proteção, por outro há casos¹⁴ em que os familiares se distanciam do doente, deixando-o em contato direto com o médico responsável. Dessa forma, ao lidar com pacientes nessas condições e seus familiares, principalmente quando o enfermo é criança, cabe ao profissional estar preparado para fazer a comunicação de maneira adequada e motivar os familiares a participarem ativamente do tratamento, sempre que possível.

Do ponto de vista ético e moral, Aberastury¹² acredita que a verdade sempre deve prevalecer, por mais difícil que sejam a notícia e a pessoa para quem deve ser informada. Existem duas regras a serem respeitadas diante da revelação do prognóstico: a verdade não deve ser apresentada de forma cruel e espantosa; e a mentira deve ser banida nesse momento, pois, ainda que seja muitas vezes caridosa

e tranquilizadora, ela diminui a autoridade do profissional e enfraquece a confiança nele depositada. Nesse sentido, Pinto²⁴ adverte que a mentira ataca a capacidade de pensar da criança e deixa marcas prejudiciais em seu desenvolvimento, ainda que contada sob a suposição de que negar a dor pode anulá-la e, assim, causar efeito positivo de curto prazo.

Isso ocorre, ainda de acordo com o mesmo autor²⁴, porque os adultos temem, mais do que as crianças, o confronto com a morte, uma vez que projetam nelas sua parte infantil que teme a morte e rejeita o conhecimento da verdade. Assim, o medo da perda do controle toma conta de todos, inclusive da criança, que pode reagir regredindo a estados de desenvolvimento anteriores e primitivos, marcados por dependência e necessidade de proteção da família.

Apesar dessa realidade, é preciso entender que falar da morte pode aliviar e ajudar a criança a elaborar suas perdas. Para o profissional informar certa notícia, é necessário entender como crianças de determinada idade compreendem o processo saúde-doença e saber qual é a melhor maneira de fornecer-lhes informações²⁵.

De acordo com Kübler-Ross², o mais importante na comunicação do médico é transmitir ao paciente e aos familiares sempre a verdade e a segurança de que não irá abandoná-los, afirmando que é uma batalha que irão enfrentar juntos – médico, paciente e familiares –, não dando importância para o resultado final. Essa comunicação é essencial, pois paciente e família passam a sentir mais confiança no médico e o ajudam a encarar com mais calma esse período. É também fundamental falar sobre a morte com o paciente de maneira franca e clara, por meio de um debate, permitindo ao paciente total negação ou conversar sobre os medos e preocupações que está enfrentando. É opção do paciente entrar no assunto ou não, mas é importante que o profissional esteja aberto para isso. Quanto aos familiares, Constantino e Hirschheimer⁹ apontam a necessidade de a equipe de saúde atentar para conforto físico, afetivo e emocional do paciente e de sua família. Espinosa e colaboradores¹⁷ afirmam que pais ou responsáveis devem ter boa interação com o médico e, sempre que possível, incluir as crianças na tomada de decisões e cuidar para que sejam tomadas medidas visando uma vivência digna da enfermidade.

Já no que concerne à sinceridade do profissional da saúde sobre o prognóstico, Piva e colegas²⁰ também recomendam cuidado com o diálogo, acrescentando que o tratamento deve estar centrado no bem-estar da criança e no envolvimento da família, cabendo à equipe a condução de um diálogo franco.

Deve-se levar em conta cada criança em particular, respeitando-se seu momento de desenvolvimento, suas possibilidades de apreensão intelectual, suas demandas, seu “tempo” e seus desejos²¹. Cada criança apresenta uma reação que varia de acordo com seu nível de compreensão e maturidade: quanto mais velha, mais amplo, complexo e realista é seu entendimento¹².

Pinto²⁴ acrescenta que a demanda dessas crianças é por atenção e carinho, necessitando de oportunidades para falar de seus medos, angústias e fantasias sobre a morte. Nesse sentido, Barbosa, Lecussan e Oliveira⁸ sugerem que é recomendada e indispensável a participação de crianças terminais em alguma terapia, seja individual ou coletiva.

Quanto a isso, a Academia Americana de Pediatria²⁶ recomenda um diálogo sempre direto, claro e realista com os pais, envolvendo, sempre que possível, a criança nas discussões. Esta, por sua vez, deve ser encorajada a falar sobre seus sentimentos de medo, tristeza, solidão e culpa. No Brasil, o debate sobre o dever de comunicar ou não o prognóstico reservado pode ser ampliado, levando-se em consideração que o *Estatuto da Criança e do Adolescente* (ECA) reforça o direito a liberdade, dignidade, preservação da identidade e autonomia, zelando por sua dignidade, espaço pessoal e integridade física, psíquica e moral. Seu artigo 18 afirma: *É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor*²⁷.

Ainda no Brasil, a Resolução 41/1995 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) versa sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados, elaborado e apresentado pela Sociedade Brasileira de Pediatria, reforçando-se os direitos de proteção à vida, à saúde, de ser acompanhado pelos pais ou responsáveis durante a hospitalização, assim como de ter uma morte digna. Destacamos o artigo 8º, que se refere ao *direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário*²⁸.

Em contrapartida, diante das recomendações para haver diálogo aberto e do estresse vivido no contato com a morte, a comunicação pode ser um dos maiores desafios para o profissional da saúde^{15,17,18}. Estudos apontam a existência da preocupação de médicos em serem empáticos ao mesmo tempo que indicam dificuldade em lidar com a comunicação de prognósticos difíceis²⁹.

Nesse sentido, diversos autores fazem recomendações^{14,15,18-20,30} para auxiliar na estratégia de comunicação de notícias difíceis a pacientes e familiares. Damos atenção especial ao protocolo Spikes¹⁸, que se destaca pelo uso enfático da empatia e pelo cuidado com a compreensão e os sentimentos dos pacientes³¹. Ele é definido por seus autores¹⁸ como estratégia de abordagem, e não roteiro a ser seguido categoricamente, que realça as características mais importantes das notícias ruins e sugere métodos para se lidar com a situação. As letras que nomeiam o protocolo dizem respeito a cada uma das estratégias:

S – setting (contexto/ambiente): priorizar local que assegure a privacidade, como sala ou leito com cortinas; comunicar o paciente em situação em que ele esteja adequadamente higienizado e vestido, abordando-o de maneira atenciosa e calma;

P – perception (percepção): perceber se os pacientes compreendem adequadamente o quadro clínico e, se necessário, oferecer mais explicações antes de comunicar as notícias;

I – invitation (convite): convidar o paciente ao diálogo, respeitando seu direito de saber ou não saber da doença e do prognóstico;

K – knowledge (conhecimento): antes de passar o prognóstico, prepare o paciente para o que ele ouvirá, falando calmamente, transmitindo informações aos poucos, evitando dar a notícia de maneira súbita, dando tempo para que ele se prepare psicologicamente;

E – empathy (empatia): ouça-o e procure identificar e acolher as emoções, validando seus sentimentos;

S – strategy and summary (estratégia e resumo): verifique o que foi compreendido, resuma as informações e dê-lhe oportunidade para dúvidas e esclarecimentos, antes de conversar sobre as estratégias possíveis de tratamento.

Apesar da existência de propostas como o protocolo Spikes¹⁸, nem sempre elas são conhecidas ou utilizadas, conforme evidencia a literatura^{14,19,22}, muitas vezes por pouco contato ou preocupação com a possível sistematização reducionista de procedimentos. Relata-se também ausência de investimentos no aprimoramento de habilidades relativas a comunicação nos currículos da graduação médica¹³. Segundo estudos de Perosa e Ranzani²⁵, 48% dos médicos pesquisados discutiram o assunto na graduação, e apenas 30% relataram ter recebido treinamento específico. O conhecimento de estratégias adequa-

das de comunicação pode ser adquirido por meio de adequadas capacitações, e por isso recomenda-se investir nisso na graduação e em programas de educação continuada^{14,22}. Quanto aos métodos de aprendizados, estudos¹⁹ sugerem o uso da dramatização, pois permite o treinamento em um ambiente protegido, passível de erro e de aprender com as próprias dificuldades e falhas. Além disso, estudos com o protocolo Spikes, que pode ser utilizado como referência nas dramatizações, mostram-se favoráveis a uma abordagem com o profissional desde cedo, capacitando-o adequadamente para a comunicação de más notícias³².

Além desses cuidados na formação do profissional da saúde, deve-se ressaltar a importância do diálogo com outras áreas do conhecimento e outros membros da equipe multidisciplinar que tenham formação especializada em aspectos emocionais e subjetivos, em especial psiquiatras e psicólogos, que favorecem o atendimento global da criança e seus familiares^{13,16}, recurso imprescindível para tomadas de decisões conjuntas e resolução de conflitos éticos.

Considerações finais

Diz o adágio que a morte é a única das certezas. Ainda assim, é assunto frequentemente evitado e quase onipresente em situações de grave adoecimento e hospitalização, principalmente com prognóstico difícil. Até mesmo para equipes habituadas a lidar com essa realidade, a comunicação é um desafio, uma vez que a subjetividade diante da morte varia conforme a religião, a cultura, a sociedade, a tradição familiar ou a experiência pessoal. Essas dificuldades em se estabelecer um diálogo adequado costumam ser acentuadas diante de crianças. Assim, esta pesquisa teve como objetivo discutir a postura diante da comunicação a pacientes infantis gravemente enfermos sobre prognósticos difíceis e terminalidade.

O medo da morte traz consigo diversos outros medos. Teme-se sofrer, perder a dignidade, o controle e a autonomia, tendo de depender de outras pessoas, além, de acordo com crenças religiosas, do temor a eventos pós-morte, como julgamentos e castigos divinos. No caso de crianças, surgem outras variáveis para a experiência subjetiva da terminalidade, como história de vida, a forma como tais questões são abordadas anteriormente pelos pais e as capacidades cognitivas para compreender o fenômeno da morte.

Cada criança tem um universo específico, devendo o profissional da saúde evitar certos tipos de

condutas padronizadas a determinados diagnósticos médicos. De um lado, existe o interesse em proteger o paciente infantil, mencionando apenas promessas de cura e omitindo informações importantes sobre o tratamento de suas dificuldades, ou mesmo o risco de morte. De outro, há profissionais que se amparam na ideia de um discurso franco, livre de obstáculos, discutindo com a criança abertamente sobre a doença e seu prognóstico. Tal postura, que valoriza a verdade, é veementemente estimulada, desde que se tomem os devidos cuidados. Recomenda-se escutar em primeiro lugar, procurando conhecer a criança e sua família, levando em consideração a compreensão da criança a respeito de seu quadro clínico, maturidade emocional, maturidade cognitiva e fatores culturais. Muitas podem, de alguma forma, já estar em contato com sua morte, dentro de suas limitações, sem que tenham externado isso, podendo mesmo estar em processo de luto, com intensa carga emocional e sofrimento psíquico.

Apesar do cuidado em se ter postura empática e adequada durante a comunicação de más notícias, muitos profissionais relatam dificuldades e apresentam estresse nessas situações. Isso, conforme observado em estudos, pode ser mais bem contornado com recomendações de pesquisas recentes, elaboração de estratégias, como o protocolo Spikes¹⁵, e implementação do treinamento para habilidades específicas na graduação e em cursos de educação continuada.

Aos profissionais da saúde já formados, recomenda-se buscar capacitação caso sintam-se inaptos para lidar com esse tipo de evento. Podem também contar com o apoio de psiquiatras e psicólogos, que os auxiliariam na compreensão global do paciente e na elaboração de estratégias para realizar a comunicação.

Compreender a vivência da criança e sua família diante da enfermidade ajuda a lidar melhor e a intervir nessa realidade, trazendo mais qualidade de vida e preservando a dignidade do paciente infantil.


Referências

1. Kovács MJ. Morte de desenvolvimento humano. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
2. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1969.
3. Freud S. Reflexões para os tempos de guerra e morte. In: Obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1915. v. XIV. p. 327.
4. Freud S. Op. cit.
5. Ariès P. A história da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
6. Carvalho MMMJ. Dor: um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus; 1999.
7. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP. 2003;14(2):115-67.
8. Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Particularidades em cuidado paliativo: pediatria. In: Oliveira RA, coordenação institucional. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 128-38.
9. Constantino CF, Hirschheimer MR. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. Bioética. 2005;13(2):85-96.
10. Stedeford A. Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas; 1986.
11. Torres WC. A criança diante da morte. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
12. Aberastury A. A percepção da morte na criança e outros escritos. Porto Alegre: Artes Médicas; 1984.
13. Zavaschi M, Bassols A, Sanches P, Palma R. A reação da criança e do adolescente à doença e à morte. Aspectos éticos. Rev. bioét. (Impr.). 2009;1(2):165-72.
14. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. Rev. bioét. (Impr.) 2013;21(3):455-62.
15. Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NM. "I'm sorry to tell you...": physicians' reports of breaking bad news. J Behav Med. 2001 abr;24(2):205-17.
16. Almeida MD, Santos, APA. Câncer infantil: o médico diante de notícias difíceis – uma contribuição da psicanálise. Mudanças – Psicologia da Saúde. 2013;21(1):49-54.
17. Espinosa AG, Mancilla OH, Cruz AC, Garcia ED, Lucas CR. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Acta Pediatr Mex. 2006;27(5):307-16.
18. Buckman RA. Breaking bad news: the Spikes strategy. Psychosoc Oncol. 2005;2(2):138-42.
19. Bonamigo EL, Destefani AS. A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. Rev. bioét. (Impr.). 2010;18(3):725-42.
20. Piva JP, Celiny P, Garcia R, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. Rev Bras Ter Intens. 2011;23(1):78-86.
21. Bowlby J. Perda. São Paulo: Martins Fontes; 1985. vol. 3.
22. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. Rev bras enferm. 2014 fev;1:28-35.

23. Silva MJP. Falando de comunicação. In: Oliveira RA, coordenação institucional. Op. cit. p. 33-45.
24. Pinto LF. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. *J Pediatr.* 1996;72(5):287-94.
25. Perosa GB, Ranzani PM. Capacitação do médico para comunicar más notícias à criança. *Rev Bras Educ Med.* 2008;32(4):468-73.
26. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics.* 2000;106(2 Pt 1):351-7.
27. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União.* Brasília, v. 128, nº 135, p. 13.563-77, 16 jul 1990. Seção 1.
28. Brasil. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41/1995, de 13 de outubro de 1995. *Diário Oficial da União.* Brasília, v. 133, nº 199, p. 19.319-20, 17 out 1995. Seção 1.
29. Farber NJ, Urban SY, Collier VU, Weiner J, Polite RG, Davis EB *et al.* The good news about giving bad news to patients. *J Gen Intern Med.* 2002;17(12):914-22.
30. Burlá C, Py L. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. *Bioética.* 2005;13(2):97-106.
31. Pereira ATG, Fortes IFL, Mendes JMG. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. *Rev enferm UFPE.* 2013;7(1):227-35.
32. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. *Rev Bras Educ Med.* 2011;35(1):52-7.

Participação dos autores

Marjory Dionizio Toma – Aluna da FMU que realizou trabalho de conclusão de curso sob orientação dos professores Walter e Catalina, que supervisionaram e participaram da redação e revisão final do artigo.



Recebido: 2. 8.2014

Revisado: 5. 9.2014

Aprovado: 11.11.2014