

# Doença limitante da vida, em crianças: a voz dos pais e o olhar da bioética

*Disabling diseases in children: the voice of parents and the bioethical perspective*  
*Enfermedades incapacitantes en el niño: la voz de los padres y la mirada de la bioética*

Conceição A. V. Boueri\*

Vera Lúcia Zaher\*\*

William S. Hossne\*\*\*

**RESUMO:** Este estudo teve por objetivo analisar, à luz da bioética, questões problemáticas vivenciadas pelos pais (mãe e pai) ao receber o diagnóstico de doença limitante da vida de um filho(a). Para tanto, foi realizada pesquisa descritiva e qualitativa, a partir de casos de crianças portadoras de síndromes diversas, com diagnóstico limitante de vida assistidas por "home care". Utilizou-se como instrumento de pesquisa uma entrevista semiestruturada com os pais das respectivas crianças. De um total de 23 pais contactados, foi possível obter resposta de 12 casais. A análise bioética tomou por base a "teoria" principialista e a "teoria dos referenciais". Como resultados tem-se os seguintes dados a considerar: quanto à caracterização da amostra: a idade da mãe (36,6 +7,3) não diferiu muito da do pai (38,4 +6,2); as crianças eram portadoras de síndromes variadas, sendo um terço delas com a síndrome de Werdnig - Hoffmann e as idades, no conjunto, variavam de 1 ano e 10 meses a 15 anos. Observou-se que em 92% dos casos o diagnóstico de vida limitante foi comunicado aos pais após o parto. Nas respostas referentes ao impacto do diagnóstico evidenciou-se grau satisfatório de "saturação" com a amostra utilizada; predominaram relatos de tristeza, desespero, de negação, resistência em aceitar a criança, medo, sensação de culpa, e, na percepção dos pais, o profissional que comunicou o diagnóstico não soube fazê-lo de forma adequada, contribuindo para uma maior dificuldade de enfrentar esse momento. Como conclusões considera-se que são vários os referenciais da bioética (autonomia, não-maleficência, beneficência, alteridade, equidade, justiça, prudência, dignidade, solidariedade) que surgiram na vivência dessa situação, com destaque para a vulnerabilidade dos pais, a busca da beneficência para a criança, porém a autonomia do casal está longe de ser exercitada, surgindo uma sensação de total impotência e impedimento de poder exercer o seu papel. A ética no cuidado, no momento de comunicar um diagnóstico tão impactante aos pais, deve estar sempre presente para que exista uma boa relação entre o profissional da saúde, aqui entendido com o médico, e as famílias que enfrentam essa nova realidade. Propõe-se como ferramenta que contribua para o aprimoramento desse processo relacional, principalmente em momentos delicados e críticos, a implantação de uma comissão de bioética nas instituições de saúde, que, embasadas por uma reflexão profunda, possa ajudar nas tomadas de decisão frente a diagnósticos limitantes de vida, respeitando a autonomia dos pais e entendendo os conflitos vivenciados por eles nesse momento.

**PALAVRAS-CHAVE:** Criança. Relação profissionais da saúde-pais. Bioética.

**ABSTRACT:** This study aimed at analyzing, in the light of bioethics, problematic questions lived by parents (mother and father) when they receive the diagnosis of a disabling disease affecting their children. In order to make that analysis, a descriptive and qualitative research was done for cases of children with different syndromes, with a disabling disease diagnosis, assisted by "home care". The instrument was half-structured interviews with parents. From a total of 23 contacted parents, it was possible to obtain the answer of 12. Bioethical analysis was based on the "principalist theory" and the "ground principles theory". Results show: regarding sample characterization, the age of mothers (36.6 + 7.3) has not differed much from the age of fathers (38.4 +6,2); children had variable syndromes, a third with Werdnig - Hoffmann syndrome; ages varied from 1 year and 10 months to 15 years. In 92% of cases, the diagnostic was communicated to parents after the childbirth. In answers concerning the impact of diagnostics, we perceived a satisfactory degree of "saturation" with the sample used; stories of sadness, desperation, negation, difficulties for accepting children, fear, fault feeling were told. In the perception of parents, the professional who has communicated the diagnosis has not done this properly, contributing to a greater difficulty to face it. As conclusions, we considered that there are several bioethical ground principles (autonomy, nonmaleficence, charity, otherness, fairness, justice, prudence, dignity, solidarity) arising experiencing that situation, standing out parents' vulnerability, and the search of charity for children; nevertheless, the autonomy of the couple is far from being concretely lived, and this creates a sensation of complete impotence and impossibility of deciding. The ethics of care in communicating a diagnostic so impressive for parents must be always present so that there is a good relationship between health professionals, doctors in this case, and the families who face this new reality. As a tool for contributing to the improvement of this relational process, mainly at delicate and critical moments, we suggest the establishment of a bioethics commission in health institutions for helping decision-making based on a deep reflection in cases of disabling diseases diagnostics, respecting parents' autonomy and understanding the conflicts lived by them.

**KEYWORDS:** Children. Relationship health professional-parents. Bioethics.

**RESUMEN:** Este estudio ha tenido por objetivo analizar, a la luz de la bioética, cuestiones problemáticas vividas por los padres (madre y padre) cuando reciben el diagnóstico de enfermedad incapacitante de la vida de un hijo(a). Para hacer ese análisis, ha sido realizada una investigación descriptiva y cualitativa, basada en casos de niños portadores de diferentes síndromes, con diagnóstico limitante de vida, asistidos por "home care". Se utilizó como instrumento de investigación una entrevista semiestructurada con los padres de los respectivos niños. De un total de 23 padres contactados, fue posible obtener respuesta de 12 parejas. El análisis bioético ha tomado por base la "teoría principialista" y la "teoría de los referenciales". Tenemos como resultados los siguientes datos a considerar: con respecto a la caracterización de la muestra: la edad de la madre (36,6 + 7,3) no ha diferido en mucho de la edad del padre (38,4 +6,2); los niños eran portadores de síndromes variadas: un tercio de ellos con la síndrome de Werdnig - Hoffmann y las edades, en el conjunto, variaban de 1 año y 10 meses a 15 años. Se observó que, en 92% de los casos, el diagnóstico de vida limitante ha sido comunicado a los padres después del parto. En las respuestas referentes al impacto del diagnóstico, se ha evidenciado grado satisfactorio de "saturación" con la muestra utilizada; han predominado relatos de tristeza, desesperación, negación, renuencia en aceptar el niño, miedo, sentimiento de culpa, y, en la percepción de los padres, el profesional que ha comunicado el diagnóstico no ha sabido hacerlo de manera adecuada, contribuyendo para una mayor dificultad de afrontar ese momento. Como conclusiones, consideramos que son varios los referenciales de la bioética (autonomía, no maleficencia, beneficencia, alteridad, equidad, justicia, prudencia, dignidad, solidaridad) – surgidos en la vivencia de esa situación, destacándose la vulnerabilidad de los padres, la búsqueda de la beneficencia para el niño; sin embargo, la autonomía de la pareja se halla lejos de ser ejercida, emergiendo una sensación de total impotencia e impedimento de la posibilidad de ejercer su rol. La ética en el cuidado, en el momento de comunicar un diagnóstico tan impactante para los padres, debe estar siempre presente para que haya una buena relación entre el profesional de salud, aquí entendido como el médico, y las familias que afrontan esa nueva realidad. Se propone como herramienta que ofrezca una aportación al perfeccionamiento dese proceso relacional, principalmente en momentos delicados y críticos, el establecimiento de una comisión de bioética en las instituciones de salud, que, basada en esa reflexión profunda, pueda ayudar en las tomas de decisión delante de diagnósticos limitantes de vida, respetando la autonomía de los padres y entendiendo los conflictos vividos por ellos en ese momento.

**PALABRAS-Llave:** Niño. Relación profesionales de la salud-padres. Bioética.

\* Fisioterapeuta. Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo. E-mail: ciribas@terra.com.br

\*\* Médica. Docente do Programa de Pós-graduação do Mestrado em Bioética do Centro Universitário São Camilo.

\*\*\* Médico. Coordenador do Programa de Pós-graduação do Mestrado e Doutorado em Bioética do Centro Universitário São Camilo.

## INTRODUÇÃO

A segunda metade do século XX foi marcada por volume surpreendente de aperfeiçoamentos na área da medicina. A ciência médica progrediu a tal ponto, e numa rapidez tão extraordinária, que, em pouco menos de uma década, convive-se com a realidade de que várias síndromes, com uma sobrevida praticamente nula até então, são hoje tratáveis.

É de se supor que tamanha mudança no painel social e tecnológico das ciências possa vir a alterar os valores morais e éticos que permeiam a vida e o cotidiano dos sujeitos envolvidos, sejam eles profissionais da saúde, instituições, pacientes e familiares. Quanto mais possibilidades, opções terapêuticas e tecnológicas surgem, as dúvidas, os conflitos e incertezas na sua aplicabilidade também vão aumentando.

Conflitos e dilemas éticos vão se planteando e assumindo complexidade que se estende além da esfera da ética médica e se impõem como desafios à bioética.

São questões que, pela sua complexidade e profundidade, tornam necessária a avaliação à luz da Bioética, entendida como área de conhecimento multi, inter e transdisciplinar, envolvendo todas as partes.

No presente artigo, as questões bioéticas serão analisadas tomando por base os “referenciais” propostos por Hossne<sup>1</sup>, aí incluídos também os “princípios”<sup>2</sup>, considerados, porém, como referenciais.

Desse modo, adota-se, a partir de agora, o termo “referenciais”, na tentativa de se identificar quais são e de que forma os conflitos éticos são vivenciados pelos pais, na situação proposta. Busca-se, então, identificar quais seriam, dentro desses referenciais, os que mais surgem na perspectiva dos pais, desde o momento da descoberta da síndrome até o impacto que causa nos pais saber que seu filho não será “normal” e nem terá a sobrevida desejada.

Pouco se encontra na literatura (Pubmed, Lilacs), especificamente sobre a experiência (segundo os pais), de se ter um filho portador de uma síndrome com prognóstico de vida limitante e suas repercussões na família, a partir do momento do diagnóstico. Esta pesquisa visa a conhecer e relatar a experiência pela perspectiva da família que se encontra fragilizada e em um momento muito particular, dando-lhe voz.

## OBJETIVO

O objetivo do presente artigo é analisar, à luz da Bioética, questões problemáticas vivenciadas pelos pais, ao receber o diagnóstico de doença limitante da vida de um filho(a).

## DELINEAMENTO METODOLÓGICO

O estudo descritivo e qualitativo foi realizado a partir de todos os casos de crianças com prognóstico de vida limitante que estavam sendo assistidas por determinada *home care* no ano de 2007. Foram identificadas 23 famílias com crianças portadoras de síndromes com prognóstico de vida limitante. Todas foram contatadas por telefone, inicialmente pelo diretor-médico, explicando a proposta da pesquisa e se aceitavam participar. O contato inicial foi feito seguindo ordem alfabética do nome das crianças até completar todas as famílias escolhidas.

Não foram incluídos neste estudo casos de crianças portadoras de trauma raquimedular, paralisia cerebral, as que evoluíram em coma profundo ou que apresentavam qualquer outra patologia não sindrômica.

Utilizou-se como instrumento de pesquisa uma entrevista com os pais das respectivas crianças; empregou-se um roteiro norteador contendo um conjunto de questões sobre o tema proposto, com questões abertas e fechadas (Anexo A).

Caso houvesse alguma recusa ou impossibilidade por uma das partes (mãe ou pai), a entrevista seria respondida apenas por um deles. Todas as entrevistas foram gravadas, além de anotadas, para posterior transcrição das perguntas em aberto.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Universitário São Camilo.

Para a realização da pesquisa foi feito um convite pessoal e por escrito ao diretor-médico responsável legal de uma empresa de assistência domiciliar, explicando os objetivos da pesquisa, solicitando autorização para obter contato com os pais dos pacientes sob sua assistência e que preenchessem os critérios de inclusão.

Após essa prévia seleção, estabeleceu-se contato por telefone com todas as famílias, convidando os pais dessas crianças portadoras de necessidades especiais a participarem do projeto, quando, então, foi apresentada a pes-

quisa. Após o aceite verbal, foi agendada uma entrevista, explicada e esclarecida a proposta da pesquisa, quando, então o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi oferecido.

A entrevista ocorreu nas residências dos sujeitos de pesquisa; as respostas dadas, pelos pais e pelas mães, foram anotadas em folhas separadas.

Outro cuidado em relação aos sujeitos de pesquisa foi a oferta de um suporte psicológico para os pais, se necessário, em vista da possibilidade de ocorrências eventualmente desencadeadas pela entrevista.

## RESULTADOS E COMENTÁRIOS

Dos 23 pais contatados, 7 se recusaram a participar da pesquisa, sendo que 3 disseram que não gostariam de realizar a entrevista e 4 deram respostas evasivas, demonstrando não querer participar. Dos 16 casos que aceitaram, 3 crianças foram internadas e saíram dos critérios de inclusão e em 1 caso acabou-se perdendo o contato por telefone. Doze casais aceitaram participar da pesquisa.

Dos 12 casos, todas as mães participaram da entrevista (100%) e 7 pais (58,3%) também estiveram presentes e responderam às perguntas. Os motivos dos cinco pais não participantes foram: 1 já era falecido, 1 era separado da mãe e 3 estavam trabalhando na hora da entrevista.

Da amostra de 12 famílias, em 2 casos havia gêmeos, sendo que em um deles ambos eram afetados e no outro somente um gêmeo era portador de síndrome. Assim, foram entrevistadas 12 famílias, sendo 13 crianças

com síndromes diversas, todas sob cuidados de *home care*. Na Tabela 1, são apresentados os dados referentes à caracterização da amostra.

Quanto à idade das mães, variou de 25 a 50 anos (média de 36,6 +-7,3; e a dos pais variou de 33 a 51 anos (média de 38,4 +-6,2); a das crianças variou de 1 ano e 10 meses a 15 anos.

Todas as crianças (100%) encontravam-se traqueostomizadas, dependentes de ventilação mecânica e com gastrostomia; um terço dos casos era portador da síndrome de Werdnig-Hoffmann.

Como se percebe pelo roteiro da entrevista, as questões elaboradas visaram a identificar a percepção dos pais de crianças portadoras de síndromes com prognóstico de vida limitante quanto ao momento em que souberam do diagnóstico, quem ofereceu a informação, qual o impacto desse diagnóstico, quais as maiores dificuldades sentidas e o preparo dos profissionais (segundo os pais) para lidarem com esse momento de diagnóstico e suas consequências.

Quando perguntados sobre momento em que os pais souberam da Síndrome, foi relatado que, em 11 casos (91,6%), o diagnóstico foi após o parto e, em 1 caso (8,4%), foi diagnosticado durante a gravidez e oferecida a possibilidade de interrompê-la (inicialmente suspeitava-se de anencefalia).

Nos casos que foram diagnosticados após o parto, 5 deles (41,6%) foram logo após o parto e 6 (50%) foram entre 40 dias e 8 meses até se obter um diagnóstico mais preciso. Um dos casos (8,4%) teve o diagnóstico final de-

Tabela 1

### CARACTERIZAÇÃO DOS CASOS E TEMPO DE HOME CARE

Caso	Idade	Sexo (F/M)	Diagnóstico	Tempo de Home Care
1	4 anos	M	Miopatia Miotubular	2 anos e 10 meses
2	4 anos	M	Miopatia miotubular ( gêmeos)	3 anos
3	13 anos	M	Doença de Krabbe	6 anos
4	6 a 9 m	M	Encefalocèle gigante	6 anos 5 meses
5	1 a 11 m	M	Síndrome de Moebius	1 ano 8 meses
6	15 anos	F	S. Werdnig-Hoffmann tipo II	4 anos
7	10 anos	M	Artropose, S. convulsiva	7 anos
8	3 a 10 m	M	Miopatia centronuclear	3 anos 4 meses
9	10 anos	M	S. Werdnig-Hoffmann tipo I	9 anos 8 meses
10	11 anos	F	S. Werdnig-Hoffmann tipo I	8 anos
11	1 a 10 m	F	S. convulsiva a esclarecer	1 ano 2 meses
12	10 anos	M	S. Werdnig-Hoffmann tipo II	8 anos

finitivo após quase 10 anos, apesar de logo após o parto terem sido percebidas alterações neurológicas importantes.

Quando perguntadas sobre quem deu a informação do diagnóstico, 2 mães responderam que foi o médico geneticista, 6, o pediatra ou neuropediatra, 3 souberam pelos obstetras e 1, por amigos; 3 pais responderam que souberam pelo neuropediatra, 2 pelos obstetras, 1 pela enfermeira e 1 pela esposa.

Ao serem questionadas sobre qual foi o impacto do diagnóstico naquele momento, as respostas podem ser assim categorizadas: tristeza, desespero, negação, sensação de impotência, sentimento de dor, resistência em aceitar a criança, medo, sensação de culpa. Os relatos das mães mostram esse complexo quadro emocional, como os descritos abaixo:

*“Descobri que não tinha condição, fiquei desesperada, me senti sozinha, com uma profunda tristeza”.*

*“Desmoronei, comecei a chorar, foi falado tudo de uma vez, fazer traqueio, gastro, montar uma UTI em casa. Fiquei enlouquecida, não sabia nada”.*

*“Sensação de querer ajudar o filho. Pensei no porque tinha que acontecer, mas não me culpei. As outras filhas ajudaram muito. Isso deu força pra continuar e lutar”.*

*“Senti remorso, culpa lembrei do conselho da minha mãe de que quem tem o direito de dar a vida é Deus e somente ele pode tirá-la. Queria entender o que é ter uma criança especial. Me sentia egocêntrica”.*

*“Quando vi meu filho, não conseguia chegar perto dele, fiquei muito nervosa, não conseguia tocá-lo. Tive muita resistência. Não entendo porque meu filho é assim”.*

*“Não acreditei no primeiro diagnóstico. A médica falou que o prognóstico era de um ano de vida. Procurei outros médicos, que confirmaram o diagnóstico”.*

*“Não acreditei, achei que era bobagem. Não tinha visto meu filho antes. Não queria entrar em contato com aquela informação”.*

*“No nascimento tive um baque enorme, as possibilidades dadas eram muito ruins e fechadas, então com o diagnóstico deu um certo alívio, para tentar descobrir sobre a doença. Até então, o desconhecido era pior”.*

*“O médico foi muito duro, falou que a criança não iria fazer nada, não sabia quanto tempo teria. Disse tudo em um minuto. Eu estava totalmente atordoada”.*

[...] *“Ao consultar o pediatra ele disse que a criança tinha um problema grave, eu não sabia de nada. Depois*

*eu vi que ela não ficava durinha. Daí começou nossa correria. Pensei que iria morrer, o chão me faltou, não dá nem pra explicar”.*

*“Foi muito difícil, muito choro. Não acreditei no momento, pois a gravidez foi normal. Achava que os exames estavam errados”.*

*“Senti medo, desespero a princípio, depois a esperança de procurar outros médicos e a notícia ser outra”.*

Os pais relatam sentimentos de dor, tristeza, necessidade de dar apoio à esposa, insegurança em relação ao futuro, necessidade de lutar, medo, não acreditam inicialmente no diagnóstico, raiva, conforme os relatos:

*“Custei a acreditar, pensei que a qualquer momento podia passar. Estava confiante. Depois de 5, 6 meses é que percebi a seriedade e fiquei triste”.*

*“Foi um baque grande, mas não tive tempo pra sofrer. Tinha que ajudar a família e o filho”.*

*“Você nunca está preparado. Imagina que vai ser uma coisa de outro mundo. A gente não sabe se vai conseguir enfrentar. Fica desesperado. Não sabe qual decisão tomar”.*

*“Senti inveja dos outros pais, felizes, no berçário, e eu triste. Senti muita raiva”.*

*“Já havia pesquisado sobre várias possibilidades e quando fechou o diagnóstico, houve um alívio. Mas com conflito pela insegurança do que está por vir”.*

*“Ele (médico) matou nosso filho aí! Todas as expectativas foram ao chão. Tudo o que se espera de um filho acabou ali”.*

*“Levei um susto muito grande. Não acreditei, mas vi que ela era diferente”.*

Quanto às maiores dificuldades sentidas naquela época, as mães referiram o fato de não poderem exercer o papel de mãe, de não poderem cuidar do próprio filho, de ficar distante dele pelas internações, de não saber o que fazer, de sentir insegurança do futuro, da necessidade de lutar e voltar à vida, de que precisavam trabalhar mas queriam estar perto do filho. Também sentiram dificuldade em não saber lidar com o fato de ter um filho especial; assinalaram a falta de conhecimento, a invasão na vida pessoal, conforme relatos abaixo descritos:

*“[...] dificuldade de pensar no futuro, de como seria a vida, o medo de perdê-lo. Depois veio a fase de lutar e querer fazer todo o possível. A família deu apoio. No começo ficamos muito perdidos, sem saber para onde ir.*

*Só comecei a me sentir mais amparada através de um médico que eu procurei. Foi o melhor até hoje”.*

*“[...] difícil, pois ela não subia para mamar (estava na UTI), eu tinha que descer, tinha horário, não podia ficar toda hora. Via a pediatra fazer exames físicos e dizia: Está vendo, ela não mexe o braço, não tem reflexo. [...] Tinha o outro filho e isso é difícil. Quando ela veio pra casa o irmão já sabia que algo estava errado”.*

*“Só tinha ela, o importante era ela, deixava tudo pra trás”.*

*“Aos 3 meses ele foi internado, não tínhamos noção do que iria acontecer. Não tínhamos mais informações. Não tinha noção do futuro”.*

*“Tive uma gravidez muito conturbada, sabia que poderia ter algum problema. Quando ele nasceu apareceram todos os fantasmas, eu tinha a convicção que o meu quadro (gravidez) era o culpado. Vivi muitos conflitos, outro filho pequeno, não tinha como cuidar. Ficava sem expectativa de vida pelo filho. Viver toda essa situação foi muito difícil. Me sentia impotente. Tentava me culpar. Percebo que isso dificultou muito”.*

*“A maior (dificuldade) era a de não poder levá-lo pra casa e cuidar dele sozinho. Queria levá-lo embora de qualquer jeito. [...] Uma dor de estar separada, de não poder exercer o papel de mãe, do amor, do cuidado. Estava impedida de fazer isso. Só podia ficar poucos minutos na UTI”.*

*“Primeiro não ter cobertura do convênio. O aspecto emocional muito abalado. [...] Acho que ter um suporte econômico ajuda até para poder sofrer”.*

*“Os piores momentos era não poder entrar na UTI. Não deixavam a família entrar e todos perguntavam como era ele. Fiquei sem reação. [...] o medo de receber um telefonema ruim”.*

*“Lidar com a situação de ter um filho deficiente. Achei que não iria precisar de ninguém, iria lidar bem com a situação, que ficaria bem sozinho, mas tinha falta de conhecimento”.*

*“Ter que trabalhar e precisava dar atenção ao filho. As internações dele eram ruins. Ele internava e a gente parava de viver. Ninguém comia, a família ficava toda desestruturada. Era um inferno. A briga com o convênio foi muito grande”.*

*“A maior dificuldade era ficar no hospital e ver outras crianças morrendo, não poder ficar com os filhos. Eu*

*moro muito longe do hospital, não podia dormir lá, tinha que ir e voltar todo dia”.*

*“Fiquei perdida, foi muita perda junto (o marido morreu 4 dias antes do parto), foi tudo muito rápido, não tive tempo pra sofrer, não tive apoio emocional da família. Tive que lidar com a situação. Trouxe pra mim os problemas. Tentei continuar a vida”.*

Já os pais relataram que sentem solidão, não podem estar mais presentes (têm que continuar trabalhando como se nada acontecesse), têm medo de uma notícia ruim a qualquer momento, sentem insegurança quanto ao futuro, que precisam ser fortes para ajudar a esposa, têm insegurança no tratamento, lamentam a falta de informação, assinalam que não sabem como agir ou falar com os parentes, como se evidencia pelos seguintes relatos:

*“Ficar no hospital, como falar com os parentes, preocupação com o outro filho, tem que continuar trabalhando. Nunca tinha ido numa UTI, foi bem difícil. Não dormia direito”.*

*“As informações nós tivemos, mas muito rápido”.*

*“Acho que não tive tempo, mas fui administrar essa nova realidade de vida. Buscar informações, conhecimentos e tinha o outro filho pra cuidar. Pai não tem licença maternidade. Como trabalhar, como ter cabeça com toda essa situação”.*

*“[...] Acreditava muito nos médicos e achava que tudo que eles falavam era verdade, mas depois fiquei perdido. Tentava ser forte, pois vi a esposa desabar. Me senti impotente, por não poder fazer nada, tanto pra ajudar a esposa como o filho”.*

*“[...] insegurança devido ao problema em si. Procurava opinião dos outros e você acaba sendo induzido. Alguns ajudam, outros não. Acabei levando um conselho que é aproveitar o que pode ser bom”.*

*“Era com os convênios e os médicos que tomavam atitudes erradas, não sabiam o que fazer. Chegamos a barrar o tratamento, pois estava fora da realidade. Tive que lutar muito para ter os direitos garantidos”.*

*“Senti muita solidão, muito sozinho, com a esposa longe, com as crianças internadas. Medo de receber uma notícia ruim a qualquer momento”.*

Quando perguntado sobre como os pais veem o preparo dos profissionais dos hospitais, nos períodos em que as crianças estiveram internadas, a grande maioria (91,66%) relatou que os médicos são “muito distantes”, “frios”,

“indiferentes”, não se comunicam, não dão detalhes e não tratam da questão de forma humana e com sensibilidade. Os outros profissionais, principalmente as auxiliares de enfermagem, demonstram ter mais sensibilidade e atenção no cuidado, segundo os pais. Algumas enfermeiras e os fisioterapeutas são citados de forma pessoal, ora sendo “preocupados”, ora “frios” e “arrogantes”.

Pelos resultados obtidos, podemos observar que o desenvolvimento tecnológico hoje já mudou o perfil dessas doenças (síndromes), pois várias crianças já ultrapassaram o limite de vida definido em literatura. As síndromes apresentadas são definidas ainda na literatura com prognóstico fechado antes de 10 anos de idade; nas situações aqui descritas, algumas crianças apresentam complicações diversas, tornando-as casos mais complexos ainda. Confirma-se, dessa forma, a assertiva que se faz sobre o fato que os avanços tecnológicos propiciaram mudanças terapêuticas nas UTIs neonatais e pediátricas<sup>3,4,5</sup>, gerando, porém, incertezas sobre o avanço na qualidade de vida desses pacientes.

O momento da descoberta da síndrome foi crucial, relatado por unanimidade como sendo o período de maior sofrimento, dor e vulnerabilidade do casal, confirmando a importância da análise da vulnerabilidade, descritos por Pettengill<sup>6</sup> e Proot<sup>7</sup>. A maioria soube do diagnóstico após o parto, fato que se torna decisivo por destruir o futuro planejado para o filho. Essas respostas vêm ao encontro dos achados de Baldini<sup>8</sup>, que identifica o momento do diagnóstico fatal como sendo o início ao processo do luto pela perda do sonho do filho perfeito. Podemos identificar, nos relatos descritos, as fases do luto tão classicamente descritas por Kübler Ross<sup>9,10</sup>, que são a negação ou choque, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação, sinalizando a importância de se ter um preparo profissional mais aprofundado não somente sobre as fases do luto, pois elas estão presentes na pessoa das famílias envolvidas, mas da forma de se informar um diagnóstico tão devastador para essas famílias. Esse foi com certeza o momento mais sofrido, angustiante e conflitante na percepção das famílias. O médico, seja o obstetra, o pediatra, o neurologista ou o geneticista, continua sendo o profissional mais envolvido na notificação da síndrome, mas fica evidente o “despreparo” da grande maioria, não sabendo como manter uma relação médico-paciente adequada, na percepção do casal. O acolhimento, o perceber a vulnerabilidade da família nesse momento, para evitar um sofrimento maior, tem valor fundamental.

Todos os pais e mães, ao avaliarem o comportamento dos profissionais envolvidos no momento do diagnóstico, relatam terem sido notificados com total frieza, com poucas palavras, dando claramente a sensação de “não ter o que fazer com a criança”. Relatam, ainda, que os médicos demonstram um desconhecimento sobre a doença e de como tratá-la. Em um segundo momento, na procura de outro profissional, este sim acaba sendo mais detalhista, dando algumas orientações.

A dificuldade do profissional médico em exercer a ética no cuidar (entendendo nesse conceito o acolher, a empatia ao sofrimento do outro, a comunicação bem realizada, a humanização nos momentos tão delicados) talvez seja em razão do “despreparo” básico na formação desses profissionais, pelo desconhecimento dos conceitos de bioética, ou, até mesmo, seja decorrência de um mecanismo de defesa utilizado para não sofrer com a situação, com a própria impotencialidade frente a um diagnóstico limitante, ou até mesmo com a evidência concreta da finitude da vida.

Podemos identificar nessa percepção o que Kovács<sup>11</sup> sinaliza como as consequências decorrentes de tantos avanços tecnológicos que dificultam as atitudes dos profissionais das UTIs, no sentido de terem tranquilidade em aceitar os limites de sua própria atuação, bem como de permitirem uma participação maior da família em situações tão delicadas.

A ética no cuidado, na complexidade que esse conceito envolve nesse momento, parece estar ausente nas atitudes dos profissionais da saúde, na visão das famílias de crianças afetadas por síndromes limitantes. A compaixão, o envolvimento, a empatia com a dor e o sofrimento da família ficam despercebidos pela família, pois o impacto de um diagnóstico limitante de seu filho é algo devastador para os pais. Os relatos mostram ser esse momento o mais difícil no enfrentamento dessa nova realidade; para os pais, fica a sensação de frieza, de indiferença e de despreparo dos profissionais para a comunicação de um diagnóstico tão impactante no futuro de vida para o seu filho.

A ética no cuidar, vale repetir, envolve conceitos e reflexões do relacionamento entre cuidador e paciente, passando por questões de compaixão, simpatia, sensibilidade, discernimento e amor<sup>2,12</sup>. Cuidar engloba questões mais subjetivas, tais como as emoções humanas, a confiança, a vulnerabilidade e a comunicação. O conhecimento de um diagnóstico envolve, portanto, o cuidar e o

compreender dos pais como participantes desse processo. Várias vezes essas questões podem se apresentar de formas correlacionadas.

Alguns autores sugerem que as decisões que envolvem crianças, mais especificamente neonatos prematuros, devem ser discutidas com os pais de forma ampla e que compete a eles as decisões do tratamento, mas, em algumas situações, surgem conflitos de ideias entre os pais e a equipe que cuida do paciente, sendo a comunicação e o conceito de cuidar, fatores básicos deste conflito<sup>3,4,13</sup>. Já outros trabalhos consideram a beneficência como sendo um dos princípios básicos no atendimento às crianças e abordam essas questões em neonatologia e cuidados intensivos hospitalares<sup>5,14</sup>.

Courvosier e Mauron<sup>15</sup> relatam o quanto é dicotomizada a relação médico/paciente, no contexto da comunicação. As perspectivas terapêuticas não são percebidas e nem sentidas da mesma forma pelo médico e pelo paciente, criando um abismo nessa relação, dificultando dessa forma, todo e qualquer grau de confiança. Quanto maior o grau de estresse ou de gravidade da doença enfrentada, maior a possibilidade de se estar vulnerável, pois o sofrimento também está presente nessas situações e é de extrema importância que se proporcione abertura para ouvir o lado que enfrenta o sofrimento<sup>6,7</sup>.

O enfoque desta pesquisa não foi a caracterização das síndromes em si, mas conhecer de que forma os pais vivenciam a situação de se ter, seja na gravidez, no momento do nascimento, ou após este, um sonho desfeito de proporcionar uma vida “normal” para um filho. A frustração, o luto antecipado com um diagnóstico limitante de vida traz várias repercussões para esta família e por isso a equipe de saúde deveria estar preparada para ajudar a enfrentar essa realidade tão particular na vida do casal.

Dentre os referenciais da bioética (até aqui elencados) que surgiram na vivência desta situação, ficou evidente a vulnerabilidade dos pais, a busca da beneficência para a criança por eles; a autonomia do casal, porém, está longe de ser exercitada, surgindo uma sensação de total impo-

tência e impedimento. Esse fato afastou-os das tomadas de decisão, das informações detalhadas e das perspectivas futuras de tratamento de seus filhos. Se a autonomia não é respeitada, priva-se esses pais de exercerem verdadeiramente suas cidadanias e esse é um dilema ético fundamental. Também, a ética no cuidado no contexto amplo que esse conceito significa não é percebida nas ações dos profissionais da saúde, comprometendo a relação entre os envolvidos que enfrentam essa nova realidade.

Fica também evidente a relevância dos referenciais da não-maleficência, da justiça e equidade de cuidados, a prudência, a alteridade e, em particular, a solidariedade e o respeito à dignidade humana, com a devida responsabilidade.

As respostas dos pais sinalizam para a necessidade de uma mudança no comportamento dos profissionais da saúde na busca de humanização, de adequada comunicação do diagnóstico. O fato dessa comunicação não ser adequada gera perda de confiança e, conseqüentemente, uma ruptura na relação médico/família.

Parece oportuno propor, como ferramenta para o aprimoramento das relações famílias e profissionais da saúde, principalmente em momentos delicados e críticos, a implantação de uma comissão de bioética nas instituições de saúde, as quais, embasadas por uma reflexão profunda, possam ajudar nas tomadas de decisão frente a diagnósticos limitantes de vida, respeitando a autonomia dos pais e entendendo os conflitos vivenciados por eles nesse momento.

São conflitos de profunda intensidade que envolvem todas as partes e, sobretudo, o “outro lado”, o lado atingido e que deve ser ouvido e respeitado; objetivamos basicamente dar voz a este lado. A propósito, vale lembrar o que diz o filósofo francês Fourez<sup>16</sup>:

“Uma reflexão ética particular começa no momento em que alguns estão impressionados com o sofrimento e gritos de dor, segundo Feuerback, 1845, ou, em outros termos, quando nos encontramos diante do ‘rosto’ de um outro, conforme o pensamento de Lévinas<sup>17</sup>”.

## REFERÊNCIAS

1. Hossne WS. Bioética – princípios ou referencias? Mundo Saúde. 2006;30(4):673-6.
2. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. 5a ed. São Paulo: Loyola; 2002.

3. Oppenheim D, et al. An ethics dilemma: when parents and doctors disagree on the best treatment for the child. *Bull Câncer*. 2004;91(9):735-8.
4. Campbell D, Fleischman AR. Limits of viability, dilemmas, decisions, and decision makers. *Am J Perinatol*. 2001;18(3):117-28.
5. Yam B, et al. Caring for dying infants; experiences of neonatal intensive care nurses in Hong Kong. *J Clin Nurs*. 2001;10(50):651-9.
6. Pettengill MA, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Lat-Am Enfermagem*. 2005;13(6):982-8.
7. Proot IM, et al. Vulnerability of family careivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity. *Scan J Caring Sci*. 2003;17:113-21.
8. Baldini SM, Krebs VLJ. A síndrome da criança dada por morta em unidade de terapia intensiva: revisão e ensaio. *Pediatria*. 1998;20(3):247-54.
9. Kübler-Ross E. A roda da vida. 9a ed. Rio de Janeiro: Sextante; 1998.
10. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8a ed. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
11. Kovács MJ. Autonomia e o Direito de morrer com dignidade. *Bioética*. 1998;5(1):61-70.
12. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola; 2004.
13. Kopelman IB. Princípios éticos em neonatologia. Acesso em: 10 Dez 2005. Disponível em: [www.brazilpednews.org.br](http://www.brazilpednews.org.br)
14. Wocial LD. Life support decisions involving imperiled infants. *J Perinat Nurs*. 2000;14(20):73-86.
15. Courvoisier M, Mauron A. He founs me very well: for me, I was still feeling sick: the strange worlds of physicians and patients in the 18<sup>th</sup> and 21<sup>st</sup> centuries. Acesso em: 9 Ago 2005. Disponível em: <http://Mh.brnijournals.com>
16. Fourez G. A construção das ciências. São Paulo: Editora UNESP; 1995.
17. Lévinas E. Totalidade e infinito. Trad José Ribeiro. Lisboa: Edições 70; 1968.

## ANEXO A – ENTREVISTA

Caso n°

Data: \_\_\_\_\_

### A - DADOS DA FAMÍLIA E DA CRIANÇA

1 - Nome \_\_\_\_\_

parentesco \_\_\_\_\_ idade \_\_\_\_\_ profissão \_\_\_\_\_

Tem outros filhos? sim ( ) não ( ) quantos? ( ) idades \_\_\_\_\_

2 - Dados do filho portador de Síndrome

idade \_\_\_\_\_ sexo: F ( ) M ( )

Qual a síndrome? \_\_\_\_\_

3 - Seu filho necessita atualmente, de algum tipo de ventilação assistida? Sim ( ) Não ( )

Qual? Ventilação Não Invasiva ( ) Ventilação mecânica Invasiva ( ) Oxigenioterapia ( )

4 - Seu filho está com gastrostomia? Sim ( ) Não ( )

### B - DADOS REFERENTES AO DIAGNÓSTICO

5 - Quando soube da síndrome ?

Na gravidez? Sim ( ) Não ( ) Com quantos meses de gravidez? \_\_\_\_\_

Após o parto? Sim ( ) Não ( ) Em que momento? \_\_\_\_\_

6 - Quem deu a informação ?

médico obstetra ( ) pediatra ( ) enfermeira ( ) cônjuge ( ) outro ( ) \_\_\_\_\_

7 - Descreva o que essa informação (o diagnóstico) CAUSOU em você naquele momento.

\_\_\_\_\_

8 - Quais as maiores dificuldades SENTIDAS por você naquela ocasião?

\_\_\_\_\_

9 - Como você avalia as atitudes dos profissionais envolvidos com a situação no momento do diagnóstico?

\_\_\_\_\_

Recebido em: 30 de novembro de 2010.  
Versão atualizada em: 15 de dezembro de 2010.  
Aprovado em: 11 de fevereiro de 2011.