



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CRIANÇAS QUE VENCEM A DOENÇA
ELEMENTOS PARA UM IDEAL DE
ACOMPANHAMENTO EM CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Tese apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de Doutor em Bioética

por

Marta Isabel Boto Courinha Brites

Instituto de Bioética

Dezembro de 2013



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CRIANÇAS QUE VENCEM A DOENÇA
ELEMENTOS PARA UM IDEAL DE
ACOMPANHAMENTO EM CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Bioética

Por Marta Isabel Boto Courinha Brites

Sob orientação de Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida

e Prof. Doutor Filipe Almeida

Instituto de Bioética

Dezembro de 2013

AGRADECIMENTOS

O meu reconhecimento dirige-se em primeiro lugar à Prof. Doutora Ana Sofia Carvalho, à Prof. Doutora Joana Araújo e ao Prof. Doutor Walter Osswald pela amizade, por todo o apoio e pelo acolhimento desta minha investigação no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.

Agradeço a orientação do Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida, pela generosidade com que sempre me recebeu e pela verdade com que a todo o momento me olhou e compreendeu, por dentro, cada linha que aqui está entregue.

Agradeço igualmente a orientação do Prof. Doutor Filipe Almeida, pelo exemplo que tem traçado na concretização deste ideal e pela via iniciática que assim recebi.

Gostaria de agradecer ao Prof. Doutor João Vila-Chã por todo o caminho percorrido em conjunto de olhar fixo em tudo o que se eleva e ajuda a discernir a simplicidade de cada instante.

O meu reconhecido agradecimento ao Prof. Doutor Daniel Serrão, pela força de vida que em mim inscreve, pela coragem que me permitiu sempre renovar e pelo sentido de eternidade que a todo o momento me revela.

Um profundo agradecimento à Dra Maria João Gil da Costa, oncologista pediátrica no Hospital de São João, no Porto, pela confiança que sempre depositou em mim e em nós na proximidade com as crianças e famílias.

À Carol Gouveia Melo e à Helena Moura com quem aprendi o melhor do que sei no acompanhamento paliativo.

À Teresa Barbosa e aos amigos do voluntariado em oncologia pediátrica *Adelina, César, Isabel, Maria, Miguel, Pedro e Sandra*, que vivem tão plenamente este ideal.

À Fernanda Sousa, mãe da Ana Catarina, pelo modo como me prova a cada dia que *isto* é tudo verdade.

À Maria José Ferrão, porque me acredita sempre.

Ao Cláudio, pela força do encontro e da presença.

Aos meus pais, incondicionalmente.

Esta dissertação foi realizada no âmbito da Bolsa de Investigação concedida pela FCT (Fundação para a Ciência e Tecnologia), com a referência SFRH / BD / 38965 / 2007, financiada pelo POPH-QREN-Tipologia 4.1 – Formação Avançada, comparticipada pelo Fundo Social Europeu e por fundos nacionais do MCTES.



UNIÃO EUROPEIA
Fundo Social Europeu

RESUMO

É das fontes contemplativas que o saber filosófico, por vocação, se aproxima. Nelas se inunda de modos outros de interrogar e se estrear no mundo multiplicado de inovação e tecnologia, perscrutando em tudo o que o homem produz as raízes da sua humanidade.

Neste horizonte, propõe-se este trabalho a cruzar olhares entre a Filosofia e a Medicina, na esteira da recente e calorosa área do saber que vem sendo a Bioética. Demora-se o olhar sobre a realidade dos Cuidados Paliativos Pediátricos, na procura do que mais importa para possibilitar a construção pessoal de Sentido. Repensam-se modelos de compreensão e práticas de intervenção existentes, com o objectivo de elaborar um programa de apoio integral, personalizado, centrado na criança e na família, adequado ao contexto nacional.

A ser bem conseguida, esta filosofia do cuidar reencontra no acompanhamento personalizado e integral o ideal dos cuidados paliativos em pediatria, entendendo-os como cuidados de acompanhamento da criança e família, que devem integrar o plano de cuidados de saúde nacional, desde o diagnóstico de uma doença grave, limitadora e ameaçadora de vida e com possibilidade de morte na infância e adolescência.

Uma criança que recebe os cuidados certos no tempo de duração da sua doença e nos momentos finais da sua vida, também vence a doença. Apresentar e promover esses cuidados é a tarefa maior deste trabalho.

ABSTRACT

It is the contemplative sources that the philosophical knowledge, by vocation, approaches. They are flooded by other modes of questioning and appearing on the multiplied world of innovation and technology, seeking, in all that man produces, the roots of his humanity.

In this background, this paper proposes to cross glances between Philosophy and Medicine in the mat of the recent and warm area of knowledge that has been Bioethics. It takes a look at the reality of pediatric palliative care, in search of what matters most to enable a personal construction of a sense. The models of understanding and existing practices of intervention are (re)thought, with the aim of drawing up a whole supporting program, personalized, family and child-centered, that fits in the national context.

If well achieved, this philosophy of care finds in the personalized and integral monitoring the ideal of palliative care in pediatrics, understanding them as follow-up care of the child and family, that should be included in the plan for national healthcare, since the diagnosis of a serious, limiting and life threatening illness and with the possibility of death in childhood and adolescence.

A child that receives the right care in the duration of their illness and in the final moments of their life, also wins the disease. To present and promote such care is the major task of this work.

IN MEMORIAM

de Ana Catarina, a Tita,
que me ensinou que não são só
as crianças que se curam que vencem a doença.

Também de Joana e Rui.

da Teresinha.

Interrogo a morte, responde-me em coro toda a vida.

Paulo Borges, *Aforismos*.

Dieu n`est pas loin.

Inscrição em Auschwitz.

Como fazer de um afeto uma tese?

Maria de Lurdes Pintasilgo, *Palavras Dadas*.

| ÍNDICE | PÁGS |
|---|-------------|
| Agradecimentos | I |
| Resumo/ <i>Abstract</i> | II/III |
| <i>In Memoriam</i> | IV |
| Introdução | 1 |
| Parte 1 | |
| Os Fundamentos | 9 |
| Capítulo 1 - <i>Infância, doença e morte</i> | 9 |
| 1.1. Um olhar para <i>esta</i> infância | 11 |
| 1.2. Quando uma criança adocece gravemente e morre | 27 |
| 1.2.1. O impacto da doença em bebés, crianças e adolescentes | 33 |
| 1.2.2. A trajetória de uma doença potencialmente fatal | 45 |
| 1.3. Uma morte que se antecipa à vida | 49 |
| 1.3.1. A fase terminal | 51 |
| 1.3.2. O luto (im)possível | 57 |
| Capítulo 2 - <i>Os cuidados paliativos pediátricos como paradigma</i> | |
| 2.1. História, percursos e definições | 67 |
| 2.1.1. O percurso de um ideal | 67 |
| 2.1.2. A história dos cuidados paliativos em pediatria | 79 |
| 2.2. Aspetos particulares destes cuidados | 93 |
| 2.2.1. A integração dos cuidados: a quem? quando? | 94 |
| 2.2.2. Cuidado integral à criança e à família | 101 |
| Parte 2 | |
| A Realidade | 105 |
| Capítulo 3 - <i>Histórias de crianças</i> | 107 |
| 3.1. <i>Emmanuel</i> | 107 |
| 3.1.1. A história | 107 |
| 3.1.2. Os cuidados paliativos perinatais | 111 |

| | |
|---|-----|
| 3.2. <i>Sylvie</i> | 125 |
| 3.2.1. A história | 125 |
| 3.2.2. Os cuidados paliativos neonatais | 127 |
| 3.3. <i>Óscar</i> | 141 |
| 3.3.1. Recontar a história nos seus doze atos | 141 |
| 3.3.2. Os cuidados paliativos pediátricos | 163 |
| Capítulo 4 – <i>Considerações éticas</i> | 167 |
| 4.1. O dever de integração destes cuidados | 169 |
| 4.1.1. Os casos de Jason e Melinda | 169 |
| 4.1.2. Reflexão ética | 173 |
| 4.2. A autonomia do pequeno paciente | 177 |
| 4.2.1. Simão, 15 anos | 181 |
| 4.2.2. Reflexão ética | 183 |
| Parte 3 | |
| Projetos | 187 |
| Capítulo 5 - A intervenção em Cuidados Paliativos Pediátricos | 189 |
| 5.1. Modelos e Programas de Intervenção | 189 |
| 5.1.1. Cuidados paliativos pediátricos nos Estados Unidos | 191 |
| 5.1.2. Cuidados paliativos pediátricos na Austrália | 201 |
| 5.1.3. Cuidados paliativos pediátricos na Europa | 203 |
| 5.2. Orientações para a organização dos cuidados paliativos neonatais e pediátricos | 211 |
| 5.3 O conceito de <i>hospice care for children</i> | 235 |
| Capítulo 6 - <i>Proposta de Intervenção para o contexto nacional</i> | 241 |
| Programa de intervenção e acompanhamento em cuidados paliativos neonatais e pediátricos | 247 |
| Reflexão Final | 259 |
| <i>Entre a cura e a morte, um espaço de vida</i> | 261 |
| Bibliografia | 265 |

Introdução

Introdução

Providenciar cuidados compassivos a uma criança em situação terminal que a permitam morrer em paz, dignidade e sem dor, tem que ser visto como um triunfo para os cuidados pediátricos.¹

Adaptado de John Wath

Há, na abordagem dos cuidados paliativos em pediatria, um convite a meditar. O tema convoca para uma realidade outra, estendida nas margens de um mundo vencido pelos avanços tecnológicos e pelo modo como nele se tratam, resolvem e ultrapassam necessidades recorrentes. O que é engendrado pelo progresso tem os seus prodígios. Contudo, como um muro que se agiganta, uma doença grave, crónica e/ou fatal na infância² desloca, ainda irreversivelmente, o júbilo do poder técnico e curativo atual para o vazio, que só a preparação cuidada de um *Acompanhamento* presente e permanente pode preencher. Realidade outra esta, invertida a lógica natural, a revestir a avassaladora possibilidade de uma morte que se antecipa à vida. Mundo incomum, tempo e espaço revirados no modo incógnito em que o futuro se delineará. O que é, então, preciso ver para desvelar o tão almejado saber-fazer, tem que ser transportado para o coração de cada criança, no abrigo de familiares³, cuidadores, amigos e comunidade. Define-se aí, nesse lugar íntimo e identitário de cada um, envolvido nesta

¹ Cf. WATH, John: “*Providing compassionate and skilled care so that a terminally ill baby may die at peace, in dignity and*

² Ao longo deste trabalho, o termo *Infância* dirá sempre respeito a bebês, crianças e adolescentes até aos 19 anos, cujo diagnóstico de uma doença que limita ou ameaça a vida é feito durante este período, existindo possibilidades de cura e reabilitação, compassadas com possibilidade de a morte precoce ocorrer ou não existindo, à partida, expectativas de sobrevivência além desta idade. Abre-se também aqui espaço para a consideração dos cuidados paliativos pediátricos incluindo cuidados paliativos perinatais e neonatais. Neste registo, o termo *criança* remeterá também para esta noção alargada de consideração global dos cuidados paliativos pediátricos, tal como anteriormente descrita.

³ Também o conceito de *Família* se apresenta neste trabalho, englobando família nuclear, parentes mais próximos e/ou outras figuras privilegiadas de relação para a criança e/ou tutores legais, que assumem a função de cuidadores permanentes.

vivência limite, o centro de onde emana tudo o que se propõe para ser feito a seguir, com todos os contornos dessa linha visível de um cuidar acompanhante que é urgente traçar.

Quando esta dura realidade acontece, no contexto de uma família e no ambiente profissional, percebe-se, sem quaisquer necessidades de justificação, que a luta pela cura deve centrar todos os esforços, tomando mesmo em alguns momentos um carácter desmedido de quem sabe que só tentando tudo – o possível e o desejado impossível – se pode, enfim, sossegar. E é então aí, nesse tempo e espaço de intervenções curativas sem sucesso terapêutico, que o imperativo de parar surge e se percebe com toda a clarividência do querer beneficente e compassivo que só um acompanhamento completo pode ser resposta à *dor total*⁴ instalada. Gerador de conforto e proteção totais, os cuidados paliativos pediátricos, entendidos aqui como cuidados de acompanhamento e presença revelam-se a condição de possibilidade real para a vitória alcançada por crianças e pais, cuidadores, profissionais e comunidade sobre o monstro da doença fatal. É que quando uma criança pode viver a sua vida na plenitude possível até ao fim, quando morre tranquilamente, sem dor e envolvida pelos que mais ama, num ambiente que sente como o seu pequeno mundo, no qual se sente importante e pertencente a uma comunidade que, no seu tempo final, lhe confere a certeza do cumprimento e do valor da sua vida, mesmo que imensamente curta, e que assim mesmo lhe presta agradecimento pelo quanto, pela sua, demasiado breve, existência, a tornou mais serena e bela, então ela venceu a doença! Venceu a doença aliada a outros vencedores, pais, profissionais e comunidade, que, porque lhe e lhes foi proporcionado um tempo vivido com autenticidade e

⁴ Conceito introduzido por Dame Cicely Saunders (1918-2005) fundadora dos cuidados paliativos.

entrega; em que tudo o que podia ser feito, não apenas foi feito como o foi da melhor maneira possível, então, há espaço amplo para abrigar o sentido do futuro. Ser sobrevivente, neste contexto, é outro empreendimento assaz difícil e só os alicerces construídos pela vivência o mais plena possível de todo o processo, desde o diagnóstico à fase terminal, poderão, nessa longa estrada que, então, se estende, orientar e assegurar a coerência do caminho. A qualidade e intensidade vividas, mesmo que em um curto espaço de tempo, é o selo de garantia para os tempos vindouros. Por tudo o que ficou registado, nas múltiplas valências de necessidades sentidas e pelo modo como o que é proporcionado pode, ou não, fazer toda a diferença, é mesmo tão importante e premente trilhar este rumo de procurar fundamentos, conhecer realidades e ousar delinear um projeto, cuja pergunta de fundo não deixa de ser essa ânsia ética e antropológica: *como deve ser definido o acompanhamento holístico e integral, de modo a proporcionar a crianças e famílias, em situação-limite pediátrica, uma vivência sólida, que lhes permita, mesmo quando a cura não é possível, vencer a doença?*

Neste horizonte, enquanto procura e composição da resposta possível, desejada, necessária, merecida e devida a crianças, famílias e cuidadores, importou desenvolver um registo de cuidados não somente focado na cura (que em ainda demasiados casos não é alcançada); antes um cuidado composto a partir de um ideal de *acompanhamento* holístico e integral, centrado na criança, estendido ao universo familiar e ao campo de atuação dos vários cuidadores envolvidos, no decorrer de um processo que pode vir a ser mais ou menos longo. Como modelo desta atenção necessária e exigente, os cuidados paliativos pediátricos revelam-se uma oportunidade real para atender à solicitação multifacetada de uma doença grave e

presumivelmente terminal na infância. Com o cariz de uma resposta consistente, estes cuidados são uma realidade já consolidada em países como Inglaterra, Estados Unidos e Austrália, enquanto noutros lugares como França, Espanha e América Latina se encontram em franco desenvolvimento e em ainda muitos países são um destino à espera de acontecer. Como em Portugal.

Exorta-se a dedicação e o trabalho de todos os profissionais, cuidadores e voluntários que diariamente se entregam ao que já é este cuidar, mas que o sabem aquém dos seus prodígios, por falta de estruturas institucionais, oportunidades de formação, existência de programas de intervenção e políticas sérias.

Respondendo à necessidade de explicitar os contornos desse cuidar e acompanhamento diferenciados, o trabalho que aqui se apresenta ao Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, para obtenção do grau de doutor, defende a tese de que a existência de cuidados paliativos pediátricos de excelência, para todas as crianças que deles necessitam, seja qual for a sua idade, raça, etnia, condição social e económica ou lugar geográfico de residência, é a certeza de que é possível vencer uma doença fatal na infância. Quando a cura não é possível, a excelência do cuidar e do acompanhamento ditarão a vitória final. E é preciso perceber o quanto isto é tão importante. No dealbar do século XXI, um número ainda muito reduzido de famílias em todo o mundo usufrui deste tipo de cuidados, que consistentemente organizados e implementados, proporcionam toda a diferença de viver com qualidade e dignidade o tempo de viver e morrer de uma criança.

Neste sentido, esta reflexão pretende ser um contributo original e sólido, em língua portuguesa, para o desenvolvimento destes cuidados na infância em contexto nacional, prestando-lhes todo o reconhecimento merecido.

I Parte
Os Fundamentos

Capítulo 1

Infância, doença e morte

1.1. Um olhar para *esta* Infância

*A criança é a razão de ser do mundo e, mais do que isso, representa o futuro desse mundo.*⁵

A Infância é o abrigo do futuro. Nela se plantam as sementes que hão de frutificar a terra e sustentar os alicerces das sociedades dignas. Atendendo às significativas diferenças que marcaram o olhar e o entendimento da infância ao longo das sociedades que fizeram a história⁶, a ideia de que as crianças continham o gérmen do futuro foi sempre assumida como uma intuição universal. Mesmo quando, marginais a quaisquer direitos cívicos, eram acolhidas sobretudo por serem a garantia da continuidade de uma família ou geração, representando uma fonte de trabalho nos campos, nas fábricas ou, desde cedo, aproveitadas e treinadas para a guerra.

Na idade média, as crianças eram olhadas e agia-se para com elas como se de homens em miniatura (*homunculus*) se tratassem, quer no modo de as vestir, de as fazer participar em rituais de adultos como na intenção social da educação que lhes era transmitida. Só, mais tarde, na modernidade, começaram a ser reconhecidas como sujeitos plenos de direitos, com

⁵ GOMES-PEDRO, JOÃO, - “O que é ser criança? Da genética ao comportamento” in *Novos desafios à Bioética*, Porto: Porto Editora, 2001, pp. 205-214.

⁶ Para um estudo complementar sobre as representações da infância ao longo da história ver Dissertação de Mestrado de MONTEIRO, LÍDIA, - *Educação e direitos da criança: perspectiva histórica e desafios pedagógicos*, Braga: IEP UM, 2006, pp. 15-100.

necessidades próprias e capazes de atividades específicas, exigindo proteção e a criação de condições que proporcionassem um desenvolvimento o mais pleno possível.

Este continua a ser o fio condutor para delinear os contornos do olhar e da ação da sociedade atual em relação às crianças, a de

“intervir em favor da criança que vai nascer e crescer num terceiro milénio, proporcionando a essa criança, atempadamente, tudo o que ela precisa para desenvolver, adequadamente, as suas potencialidades e as suas competências.”⁷

Contudo, nos países desenvolvidos, num tempo de constantes mudanças⁸, no qual impera o imediatismo, a coerência desta construção fica, inevitavelmente, ameaçada:

“não vislumbra o homem deste tempo que o último receptor do descalabro é a criança? E que sendo a criança o garante do mundo, o homem se compromete no seu futuro, comprometendo esse garante que é a criança.”⁹

Emergem os riscos para o desenvolvimento infantil, provindos do frenesim da vida ativa moderna, em que os pais “substituem, muitas vezes, a sua presença por coisas, compradas ao sabor das propagandas televisivas.”¹⁰

⁷ GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança*, Mem Martins: Publicações Europa-América, 2005, p.102.

⁸ Cf. FERREIRA, Teresa, - *Em defesa da Criança – teoria e prática psicanalítica da infância*, Lisboa: Assírio e Alvim, 2002, p. 97: “Assistimos, neste final do século XX, a uma vertigem de mudanças com o sentimento de uma pressão de ter de entrar na corrida deste movimento imparável, arrastados pelo avanço contínuo do *novo* e do *diferente*: novas tecnologias, novas versões de um poder que altera, em cada dia, a face do mundo. Mudam-se os valores numa lógica proporcional: cresce a importância do ter, diminui o valor do ser. A nova lógica do social terá seguramente repercussões na cultura e na família que, por sua vez, será responsável e influenciará a formação da personalidade humana em cada criança que nasce.”

⁹ GOMES-PEDRO, JOÃO, - "O que é ser criança? Da genética ao comportamento" in *Novos desafios à Bioética*. Porto: Porto Editora, p. 206.

Como uma vertigem, o progresso ansiado e desejado, torna-se ambivalente no que produz: à imagem engrandecida projetada no exterior, corresponde um vazio cada vez mais acentuado ao nível da dimensão da interioridade.¹¹ A reatividade, que marca o funcionalismo mental dos adultos, rompe o significado profundo das coisas, das circunstâncias, das próprias pessoas, o que condena, conseqüentemente, a vivência pessoal à superficialidade apagada do que é funcional e lucrativo. A obsessão do “possuir mais”¹² aborta a fantasia e o sonho próprios de quem inicia a sua chegada ao mundo: “Dá-se-lhes tudo. Tudo menos o essencial – acompanhá-los, comunicar, dialogar, vê-los na sua interioridade.”¹³ Como se as crianças não pudessem ritmar o seu olhar, antes tivessem já um projeto devidamente formatado e desprovido da sua própria capacidade de recriar. E não só, é vê-los, por sua conta e risco, de olhos fixos nos ecrãs televisivos ou dos computadores a incorporar modelos de violência, de intolerância, de poder, de competição extremada, alteando a bandeira do “tudo por mim e nada pelos outros”, porque, agora, “só vale quem ganha.”¹⁴ E é deixar sangrar a memória desses

¹⁰ BISCAIA, Jorge; RENAUD, Isabel; RENAUD, Michel, - *A que país têm os filhos direito?*, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2008, p.59.

¹¹ Cf., FERREIRA, Teresa, - *op.cit.*, p.9: “Mudança que merece uma atenção particular nesta reflexão breve, porque a sentimos (referência a João dos Santos) como a vertigem do negativo, do vazio, do abandono, da ausência, da perda de referências internas, porque nada parece estável, significativo ou afetivamente significativo. Vertigem que vivemos com o sentimento de uma inquietante perplexidade.”

¹² Cf., *Ibidem*: “Na lógica do social valoriza-se a eficiência do agir, ou a fachada de funcionamentos pseudo-adaptados mas de superfície, comportamentos que exibem um ter, possuir, num apelo à urgência de possuir mais.”

¹³ Cf., *Idem*, p. 99.

¹⁴ Cf., *Idem*, p. 98: “O modelo que milhares de crianças procuram imitar é próximo de um ser humanoide-robot, que tem por missão destruir, matar, torturar o mais barbaramente possível. Tudo se passa através de magias de quem possui o anel poderoso – rápido a matar sem limites, numa total falha de sentido ou coerência. O melhor é simplesmente o que mata mais. São heróis de um negativo, emblemas de um narcisismo de morte.”; p.100: “Podemos falar de uma imaturidade social que traz a marca do *cada um por si e nada pelos outros*, numa luta pela supremacia ou pela sobrevivência, segundo a lei do *ganha o mais forte*.”

olhares de infinito de crianças de todo o mundo¹⁵, vítimas da ausência de coragem, que perfaz os contornos materialista e imperialista dos mundos dos adultos:

“vivenciei e vivencio, ainda hoje, testemunhos inequívocos de uma abstração política, nacional e mundial face às necessidades irreduzíveis das crianças. (...) É-nos muito mais fácil, hoje em dia, pensar em termos de sobrevivência e competição do que posicionarmo-nos em termos de atitudes, de afectos e de valores.”¹⁶

E, no entanto, mais do que qualquer benefício que possa ser adquirido, é de afectos congruentes que as crianças precisam. São esses que lhes criarão as condições de possibilidade para um desenvolvimento saudável e resiliente:

“entendemos hoje resiliência como o conjunto de forças que cada criança vai creditando dentro de si desde que se vincula nas suas relações preferenciais e significativas e sobre elas vai construindo, sucessivamente, os pilares da sua imagem e da sua organização social.”¹⁷

O cerne da segurança não está em colocar uma redoma de vidro em torno de uma criança, que a protegeria de todos os males; antes na edificação afectiva de alicerces internos que, como raízes fortes ou âncoras pesadas, não se abalam com as tempestades que sobre elas possam cair:

“a criança só é criança e, nesta medida, só se cumpre em função da sua identidade, da sua circunstância e do seu destino quando porventura sente que faz sentido existir. Fazer sentido existir para uma criança é sentir que é amada, que é protegida, que é respeitada, que é o centro do mundo e, designadamente, que é garante desse mundo enquanto representa o futuro desse mesmo mundo.”¹⁸

¹⁵ Cf., GOMES-PEDRO, João, *op.cit.*, p. 207.

¹⁶ *Idem*, p. 207 e 209.

¹⁷ Cf., GOMES-PEDRO, João, *op.cit.*, p. 146.

¹⁸ GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança*, *op.cit.*, p.7.

Importa, pois, para abraçar o futuro, reorientar a marcha, recuperando uma compreensão efetiva do que é ser criança, procurando um entendimento da própria identidade antropológica da infância: “eu diria que ser criança é quando para nós é decisivo o modo como nos dão o que esperamos.”¹⁹ Só nesta compreensão profunda - no discernimento não tanto do que se faz, mas do modo como se faz - será possível ver emergir a sabedoria de lhe proporcionar as condições necessárias que abriguem, aqui e agora, todo o potencial do seu mundo:

“Pensar em futuro, qualquer que seja a dimensão considerada, tanto em termos científicos como morais, obriga a pensar na criança e, sobretudo, obriga a refletir se o que hoje investimos na criança é suficiente para garantir o melhor do seu porvir que é, por acréscimo, o do seu mundo.”²⁰

João Gomes-Pedro, acérrimo advogado da criança, afirma *o princípio de coerência na criança* como o que considera o mandamento moral e ético da humanidade: o de “fundamentalmente zelar pelo sentido de coerência da criança, em função da sua identidade, das suas circunstâncias e do seu destino.”²¹ As suas reflexões, comprometidas com esse horizonte de vinculação afectiva, que, mesmo nas mais terríveis situações, irrompe forte, pendendo ora para a criação mágica ora para a destruição violenta, sendo esta sempre um alarme do desespero e do medo. Que arca poderá conter a chave-de-ouro que, enfim, permitirá dar a volta da transformação do que pode matar no que fará viver? O que se entende por este

¹⁹ GOMES-PEDRO, João, *op.cit.*, p. 214.

²⁰ Cf., *Idem*, p. 205.

²¹ GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança*, *op.cit.*, p.9.

sentido de coerência, definido pelo autor como o arquétipo de todo o desenvolvimento infantil? Será herança da genética ou conquista do ambiente?

Hoje já ninguém pode padecer da miopia de considerar a genética ou o ambiente, enquanto factores preponderantes independentes no desenvolvimento dos seres humanos:

“o modo como cada criança se desenvolve está inequivocamente ligado aos padrões biológicos construídos a partir do seu genoma e a todas as experiências sociais que teve e vai tendo ao longo do seu ciclo de vida.”²²

Entenda-se que

“as relações entre genoma e ambiente são infinitas. (...) É a dinâmica das relações entre factores nomeadamente mediados por diferentes genomas e os infinitos condicionantes do ambiente, sobretudo proporcionados pelos laços afectivos e morais, o que determina o comportamento e, com ele, o modo de viver, de ser e de estar.”²³

Nesta medida, a reflexão sobre a determinação genética e as influências do ambiente deve incluir um factor fundamental: a adaptação. Inscrita no processo universal de desenvolvimento das espécies, a adaptação é uma, enquanto necessidade e capacidade. Como se de uma função vital se tratasse, adaptar-se é, sobretudo, garantir a própria sobrevivência, numa luta que pode ser mais ou menos pacífica:

“Se o patinho feio recém-nascido for privado do quá-quá chamativo da sua mãe nos primeiros dias da sua vida, poderá não sobreviver porque perde o sentido de sobrevivência que a partilha de grupo garante na aprendizagem alimentar, viabilizada pela deslocação incessante

²² GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança, op.cit.*, p.55.

²³ *Idem*, p. 212.

da mãe e dos seus repetidos quá-quá. Porém, se o patinho órfão tiver a sorte de encontrar uma galinha com uma ninhada de pintos também recém-nascidos, esse patinho, se adoptado, poderá ficar condicionado aos piu-piu desta outra espécie e, assim, sobreviver, se porventura aquela condicionante tiver ocorrido no seu período crítico de adaptação.”²⁴

Se as condições básicas para a subsistência faltarem, que poderá ainda possibilitar a vida? O patinho órfão, *se tiver sorte*, poderá ser adoptado por uma galinha que lhe permite juntar-se à sua ninhada de pintos, junto dos quais enfrentará todas as condicionantes da diferença. Porém, *poderá sobreviver*, pelo sentido de pertença ao grupo, que lhe devolverá a desorientação fatal causada por ter perdido a sua mãe. No caso do ser humano, adaptar-se é sentir as relações, a multiplicidade de relações entre a pessoa, o meio e os outros; sentir as relações é lê-las à luz do impacto que provocam na contínua construção da identidade e do sentido da vida:

“os seres humanos lutam por dar sentido às suas experiências e às suas relações. O significado que lhes atribuem depende das crenças acerca deles próprios e da forma como interpretam as suas próprias relações anteriores. Este significado pode mudar ao longo do ciclo da vida.”²⁵

Toda a pessoa é um intérprete, filtrando significados na teia de acontecimentos que se sucedem e o modo como esses significados ecoam na sua história de vida, singular e irrepitível, ditarão os contornos da sua própria personalidade, da sua capacidade cognitiva, do seu sentido moral, da sua capacidade de desempenho e do poder de iniciativa criativa na projeção do futuro:

²⁴ GOMES-PEDRO, João - “O que é ser criança? Da genética ao comportamento” in *op.cit.*, pp. 211-212.

²⁵ Idem, p.54.

“a adaptação ao longo da vida depende, de facto, do modo como cada pessoa lê ou interpreta a contingência das suas relações. Neste contexto, o mais importante não será meramente o que acontece factualmente nessas relações mas, mais significativamente, ainda, o modo como essas relações são interpretadas.”²⁶

Se o *modo como* se vê, lê, crê, interpreta, sente o que acontece, é determinante na adaptação e, conseqüentemente, na sobrevivência, a pergunta nasce: como se constrói esse *modo* de olhar e ver, como se define, o que o caracteriza? E é neste campo de germinação do desenvolvimento que ressaltam as raízes do binómio genética/ambiente:

“Costuma ser explicado aos estudantes que o desenvolvimento biológico interno é regulado pelo genotipo, isto é, a parte herdada do organismo; da mesma forma, um “ambiotipo” contém a parte desenvolvimental do comportamento social, por sua vez ligado à família e à sociedade.”²⁷

Raízes, alicerces, sentimentos luminosamente denominados por João Gomes-Pedro enquanto *sentido de coerência na criança*.²⁸

Sabe-se também hoje ²⁹ que este vínculo fundante se começa a desenvolver precocemente, nos primeiros anos de vida do bebé e mesmo antes, na vida intra-uterina, o que desloca, desde logo, o centro das prioridades a ter com a infância para esses momentos

²⁶ *Idem*, pp. 55-56.

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ *Idem*, p. 7: “Aprendi com o tempo, a semiologia deste sentir a que chamo hoje sentido de coerência.”

²⁹ Cf., *idem*, p. 104: “O mais relevante do conhecimento científico atual e que, na nossa perspectiva, carece ser expresso por uma prática clínica adequada, diz respeito à evidência de que a extraordinária arquitetura do sistema nervoso central é, ela própria, induzida e estruturada, precocemente, em função de estímulos neuroelétricos diretamente desencadeados a partir das experiências mais significativas da vida do bebé.”

particularmente importantes: “o significado da vinculação nos primeiros tempos de vida implica, assim, a responsabilidade primeira de intervir nesse favorecimento.”³⁰

Também Jorge Biscaia, embaixador da criança, descreve, de múltiplos modos, nos seus escritos, a importância do cuidado e do afecto na construção de relações precoces, só estas possibilitadoras da autêntica resiliência diante das adversidades que o futuro inevitavelmente comportará:

“desde os primeiros momentos vão perdurando imagens e sons. São os olhos atentos que permitiam a segurança ao dormir, o som memorizado da voz que respondia aos seus apelos, a sensação dos braços e do corpo que, dando calor a faziam descansar sem tensões. Esses sentimentos pacificadores (...) são a primeira imunidade, porque representam a certeza de que a relação interpessoal é possível.”³¹

Relação esta que é, enfim, garante da sobrevivência, mais precisamente, do futuro: “A percepção que o bebé começa a fazer das coisas e das pessoas que estão à sua volta é, fundamentalmente, relacional.”³² E vem de longe: “sabemos hoje que este sentido de relação começa mesmo na vida intrauterina e continua logo após o parto.”³³ Por isso, tal como o berço, a *relação precoce*, prepara-se antes do nascimento do bebé. Investida, preparada, assumida, a relação começa antes de a pele de um filho poder ser tocada: “a mãe comunica com o seu filho

³⁰ *Idem*, p.111.

³¹ BISCAIA, Jorge, - *Perder para encontrar*, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2003, p.112.

³² GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança*, *op.cit.*, p.110.

³³ BISCAIA, Jorge, - *Perder para encontrar*, *op.cit.*, p.112.

antes do nascimento por gestos precisos. Acariciando e apalpando o ventre, transmite-lhe segurança, acalmando-o, recebendo a sua resposta.”³⁴ Mais ainda, será a relação que os revestirá, a pais e filhos, como uma pele inflamável. A relação precoce de vinculação começa, pois, muito cedo a germinar:

“é vivida na genética de cada um desde o primeiro encontro celular que forma vida humana e pelo qual todos passamos, pode dar-se e receber-se desde sempre através das emoções e vivências que concretizam a verdadeira vinculação perinatal. O primeiro organizador desta vinculação pode e deveria começar, no desejo do filho que representa o grande sentido de confiança no futuro.”³⁵

O filho concebido no desejo dos pais, torna-se presença e habita um espaço, primeiramente, abstrato e idealizado, tomando mais tarde a forma do útero materno³⁶ e “esta progressiva aurora dos sentidos prepara assim todos os encontros desde a lonjura da gestação.”³⁷ Encontros com o desejo do filho, com o seu nascimento, crescimento, desenvolvimento e com o seu futuro. Agora que já se sabe que o bebé não é passivo³⁸,

³⁴ *Idem*, p.50.

³⁵ *Idem*, p.22.

³⁶ Uma descrição detalhada da vivência do bebé no útero materno, pode encontrar-se em “Vida intra-uterina e nascimento” e “Sentimentos, emoções e paixão no bebé” in BISCAIA, Jorge, *op.cit.*, pp.45-56 e pp.77-83, respetivamente.

³⁷ *Idem*, p.78.

³⁸ Cf., GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança*, *op.cit.*, p.18: “nos anos 70, para quem se lembra ou queira conhecer, por razões históricas, o que se sabia em termos de competências do bebé, era que ele não era mais do que um recipiente passivo dos múltiplos estímulos ambientais.” e p.111: “todos conhecemos hoje as competências extraordinárias do recém-nascido. Porém, ainda há muitos profissionais que duvidam de muitas das expressões do alerta da consciência do bebé. Assumia-se, até não há muito, que o recém-nascido era, tão só, um organismo só capaz de respostas reflexas, como uma limitadíssima capacidade receptiva. Daqui até à demonstração cabal de que o bebé já reconhece, ainda dentro do útero, a voz da sua mãe (entre outras vozes femininas), ou que ao terceiro dia de vida prefere a face da sua mãe à de qualquer outra mulher e de que ao quinto dia de vida prefere o cheiro do leite materno ao de qualquer outra mulher no mesmo estágio de lactação, ao

“quer dizer, para além de uma disponibilidade inata para uma comunicação interpessoal sustentada por interações emocionais e afectivas, o bebé vai, progressivamente, adquirindo competências que lhe servem não só para expressar as suas próprias intervenções como também para interpretar as dos seus parceiros de comunicação.”³⁹

São gestos, movimentos corporais como o levantamento de braços e mãos, meximento das pernas e cabeça, sorrisos e choros, expressões várias em que o bebé inicia a comunicação intersubjetiva. Como quem faz perguntas e procura respostas, o bebé manifesta necessidades e expectativas, interagindo, a todo o tempo, com os seus progenitores.⁴⁰ Então, o desafio para os pais, familiares e outras pessoas que são próximas do bebé é o de responderem qualitativamente a esta permanente solicitação, cujo segredo tem os contornos de uma disponibilidade inteira: “é a missiva interativa que fornece ao bebé o sentimento de felicidade que ele exprime do modo como só ele sabe e nós não nos cansamos de descobrir.”⁴¹ Trata-se de um jogo interativo singular, tecido de afectos e de amor:

“ele só sabe que é irresistível a tentação de jogar esse jogo e que é em função desse jogo que lhe faz sentido tudo o resto que vem a seguir –comer, dormir, chorar, aprender. Ele, bebé, só sabe que a energia de que carece para prosseguir os vários jogos em que se vai envolvendo e, sobretudo, a energia de que precisa para não mais parar de aprender, vem daquele saber bem e da certeza de que tudo bate certo, em cada milésimo de segundo, em cada

mesmo tempo que reconhece e distingue a voz e as brincadeiras do pai, tudo isto representa, de facto, um tempo muito mais curto do que aquele que costuma separar duas gerações médicas.”

³⁹ *Idem*, p.110.

⁴⁰ Cf. *Idem*, p.19.

⁴¹ GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança, op.cit.*, p.124.

instante que está contra a outra pele, face ao outro olhar, em cada gesto, em cada suspiro respirado.”⁴²

Para a criança, para a construção da sua identidade num processo de desenvolvimento saudável *sentir* o aperto libertador destes laços é o mais importante. O autenticamente importante. É que

“o futuro de qualquer criança passa sempre por uma possibilidade de encontro com alguém que a ame como um dom, seja ela filho genético ou do coração e que, por isso, seja capaz de lhe preparar a autonomia num equilíbrio entre a lei e os laços.”⁴³

Trata-se de um *sentir* que não responde tão só à sua necessidade de afecto, é mais do que isso, é muito mais do que isso, é *certeza incondicional de que vale a pena existir*: “o seu grande direito é o de ser incondicionalmente amada. Todo o seu futuro depende desse passado de amor.”⁴⁴ É autorização interna para ser, é requerer do olhar do outro, mais forte, maior – adulto –, a força toda para poder desenvolver-se, fazer-se, construir-se e receber essa força como um impulso vital que dura para sempre:

“é a dinâmica das relações entre tudo o que potencia o desenvolvimento, o que faz a diferença. (...) É o infinito do que é proporcionado, tanto no seu *timing* como no seu contexto, o que, em cada dia, faz o infinito da diferença.”⁴⁵

⁴² *Idem*, p.121

⁴³ BISCAIA, Jorge, - *A que pais têm os filhos direito*, *op.cit.*, p.84.

⁴⁴ *Ibidem*.

⁴⁵ GOMES-PEDRO, João, - *Para um sentido de coerência na criança*, *op.cit.*, p. 212.

Infinito da diferença entre, no limite, poder existir e não poder existir, sentir-se pertença ao abrigo infalível de alguém:

“Mais ainda, é que, para lá do que é fornecido, é o modo como se sente tanto o que é dado como o que é recebido, o que faz definir o sentido de pertença, o sentido de coerência de cada um face à vida e em função dela, face aos outros e a si próprio.”⁴⁶

Dirá, também, este autor, que

“é esta *diferença* que constitui a ética. (...) O estar bem na sua pele, o sentir que vale mais ou menos a pena existir, o amar especialmente alguém, significativamente diferente, é que constitui o mistério moral do homem, determinado inequivocamente nos primeiros anos de vida.”⁴⁷

A ética, ou o mote superior do comportamento humano, encontra aqui um registo de vínculo inaudito do que é devido à criança, do que ela deixa irromper como expectativa fundante e do que absorve como resposta. Em causa está nada mais nada menos do que a sua completa e coesa sobrevivência. Toda a criança transporta em si essa expectativa essencial. Expectativa, que não é sinónimo de mero desejo ou capricho, mas corpo inteiro que se lança, alma que se espera em alguém e, conseqüentemente, pessoa pequena que cresce, na medida do que caracteriza e compõe esse porto, onde vão desaguando todas as suas esperanças. Violência e desistência *versus* empatia e confiança são como pratos em que a vida da criança deambula: “o

⁴⁶ *Idem*, p. 213.

⁴⁷ *Idem*, p. 212.

sistema dos afectos é antecipatório do motor, do cognitivo e do moral.”⁴⁸ O acolhimento dos seus afectos e o modo como sente que é recebida enquanto pessoa, resolvem o modo como virá a relacionar-se: entregando ou recusando, respondendo ou negando, e aí reside todo o preenchimento ou esvaziamento da sua vida. De facto, a expectativa comporta a espera, mas não a mentira:

“deixar de acreditar num sorriso de volta, no esconde-esconde de um jogo de cucu, da volta de uma mão que vem para aconchegar, da volta de um verso na cantiga de embalar na hora certa, da volta de um olhar num passear de descoberta, deixar de acreditar no que afinal é a força do querer viver, é perder resiliência, é falhar no sentido de coerência, é aprender a desistir.”⁴⁹

A criança precisa desse sentir coerente e significativo, que lhe confere garantias e seguranças, sejam quais forem as circunstâncias, alegres ou dolorosas: “esse sentido de coerência é o resultado dum equilíbrio entre as forças e as fraquezas, entre a resiliência e a vulnerabilidade de cada dia, de cada minuto, em cada vida.”⁵⁰ Entre a genética e o ambiente, há, pois, um ser que se desenvolve em relação:

“cada bebé, cada criança, baseia o seu sentido de coerência, a sua resiliência, enfim as suas forças, no modo como se sente amado, como se sente significativo, junto de quem vive com ele, junto de quem trata de si, junto de quem o educa, junto de quem o ensina, junto de quem consigo se cruza.”⁵¹

⁴⁸ *Idem*, p. 214.

⁴⁹ *Ibidem*.

⁵⁰ *Idem*, p.11.

⁵¹ *Ibidem*.

No modo como esta relação se dá, na pluralidade de pessoas e na unicidade estabelecida com cada uma, na qualidade que as relações alcançam, perpassa um sentir-se amado e significativo que dá razão à vida. O *sentido de coerência* na criança é essa razão incorporada, esse saber vivido por dentro, gravado no espírito, fonte da identidade construída. É como ter um selo vitalício, uma certeza, uma fundação. Em si e de si para o mundo. Aconteça o que acontecer.

Agora, uma volta ao contrário. Para o reverso do pensamento. Tudo o que tinha de ser categoricamente proibido⁵²: as crianças, cujo porvir é incerto e o *seu* mundo, que deveria ser um balão mágico a rasgar fronteiras e a navegar pelos ares sem fim, é uma bola de couro a esvaziar, um balão no qual se adivinha uma fuga que não se conseguirá remendar: “pense nos pais das crianças que veem o futuro suspenso, ponto de interrogação no início da frase.”⁵³ Se as crianças contém o gérmen do futuro, de que espécie é a semente plantada no coração das crianças que não chegarão ao futuro? Porque o futuro é exigente e transporta consigo critérios demasiado elaborados quando o ar que devia fluir veloz nos pulmões purificados dos primeiros anos, encontra demasiados obstáculos e barreiras no percurso e, tantas vezes, descai e pede auxílio a artífices técnicos e bastante incomodativos. Há crianças a quem o futuro não chega, porque a agilidade muscular das corridas infantis ficou ancorada em qualquer convés indevido. É preciso perspectivar *este* futuro num outro ângulo. O futuro que esta infância doente abriga tem outros contornos:

⁵² A ideia de injustiça pode ser encontrada em BISCAIA, Jorge, *Ao encontro da ternura*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2005, p.101: “Na realidade, qualquer doença infantil aparece sempre como injusta. Porém, quando ela é suficiente grave para configurar uma hipótese de morte, fere os pais de modo particular, porque lhes vai quebrar o capital de esperança que os filhos sempre representam para eles.”

⁵³ LOBO ANTUNES, Nuno, - *Vida em mim*. Lisboa: Verso da Kapa, 2010, p.29.

“se me pergunta o que faço, respondo que tomo conta de quem se atrasa. Sempre me interessaram os atletas que ficam para trás, os que continuam a correr apesar das voltas de atraso, embora saibam que no fim nenhuma espécie de glória os espera (...) Falo de miúdos, é claro, dos que não sobem de divisão.”⁵⁴

O que *este* futuro pede e do que depende a sua construção, é do modo como, aqui e agora, o presente for cuidado e se medirem as variáveis que com essa edificação impliquem, independentemente da longevidade a que se possa chegar. Porque o futuro tem aqui o nome da qualidade das raízes, cuja imortalidade só no peito se alcança:

“o verdadeiro milagre do amor, não é poder curar doenças insanáveis, mas adorar para além das palavras, quem é diferente, mais frágil e muito nosso.”⁵⁵

Neste puro sentir, seja assumido de um modo gerador de ações efetivas que, por mais breve que possa ser, a vida de uma criança manifesta necessidades inalienáveis, inquestionáveis e irredutíveis.

⁵⁴ *Idem*, pp.104-105: “Se me pergunta o que faço, respondo que tomo conta de quem se atrasa. Sempre me fascinaram as corridas de longa distância. De início vai tudo juntinho, como se fossem iguais, cheios de vitalidade. (...) Depois, pouco a pouco o pelotão vai-se desfazendo, e há uns corredores que vão ficando para trás, distanciando-se mais e mais de quem vai à frente. Ofegantes, esforçados, os atrasados bem tentam acompanhar os da dianteira, mas as distâncias são cada vez maiores, e por vezes são de novo ultrapassados, humilhados pelos mais velozes, que por eles passam sem sequer um aceno de simpatia. Sempre me interessaram os atletas que ficam para trás, os que continuam a correr apesar das voltas de atraso, embora saibam que no fim nenhuma espécie de glória os espera, apenas o alívio de cortar a meta, ainda que perante a indiferença ou até a impaciência de quem assiste. Falo de miúdos, é claro, dos que não sobem de divisão (...)”

⁵⁵ LOBO ANTUNES, Nuno, - *Sinto Muito*, Lisboa: Verso de Kapa, 2008, p.42.

1.2. Quando uma criança adoece gravemente e morre

“As crianças com leucemia. Coisa bruta aquela. Encerradas no seu quarto eram lagartas em casulo. Começavam por perder o cabelo e vomitar as tripas. Depois descamavam a pele como cobras. Seguia-se a diarreia que inundava lençóis, a boca cheia de aftas que não deixavam comer, as veias que entupiam, a dor sempre presente, febre de forno, e a perplexidade da criança perante tudo aquilo. Olhos que acusavam e interrogavam porquê?”⁵⁶

Quando for grande, quero ser... “recordo sobretudo a Jennifer, uma rapariga encantadora de 18 anos, amante de golfinhos, que na roleta dos tratamentos decidiu apostar tudo num transplante que falhou.”⁵⁷ O diagnóstico de uma doença grave e potencialmente fatal na infância é como uma passagem sem ponte para lugares perdidos, sem mapas e sem bússola a orientar a pequena vida, tantas vezes, já próxima do fim. Que sabemos do percurso de um diagnóstico potencialmente fatal na infância?⁵⁸ Que pensar das limitações físicas que virão a suceder e dos bloqueios desenvolvimentais consequentes? Por quanto tempo se ficará dependente de medicamentos ou de tecnologia médica para as mais básicas funções? Deixar de saborear os alimentos prediletos e ficar sujeito, refeição a refeição, a rogar para que ninguém, por perto, fale de bifinhos com batatas fritas. Passar a maior parte do tempo no hospital ou em casa, e de casa para o hospital, envolvidos em tubos, exames, tratamentos e

⁵⁶ *Idem*, p.28.

⁵⁷ *Ibidem*. A crónica completa de *Jennifer* pode ser lida nas pp.59-61.

⁵⁸ Cf. ARMSTRONG-DAILEY, Ann; ZARBOCK, Sarah, - *Hospice Care for Children*, *op.cit.*, 2009(3), p. 54: “Chronic life-threatening illness in childhood creates a series of challenges for the family. This diagnosis means that the child will experience one or more of the following sequelae: (1) limitation of functions appropriate for age and development, (2) disfigurement, (3) dependency on medical technology for functioning, (4) dependency on medication or special diet for normal functioning or control of condition, (5) need for more medical care or related services than is usual for the child’s age, (6) special ongoing treatments at home and in school.”

análises? A desfiguração do rosto e a palidez? Fazer-se acompanhar de máscara para ir à escola, ao cinema e nunca saber quando se vai poder receber visitas? Que se sabe desses sonhos resistentes, que exasperam depois das expectativas amputadas? Que se sabe de resgatar a vida quando o futuro ameaça não poder ser desenhado?

“Como é que era ter dezasseis anos e darem-nos apenas algumas semanas para vivermos? Como é que era não podermos sonhar com o nosso baile de finalistas? Ou sair para namorar? Ou não termos de nos preocupar com crescer e escolher uma profissão? Ou um marido? O que é que nos ajuda a passar cada dia? Porque é que as pessoas não nos dizem a verdade?”⁵⁹

Caminhar tão contraditório:

“Já imaginou o que é manter, para o resto da sua vida, uma vigilância de nadador-salvador, perscrutando na criança os primeiros sinais de uma tragédia anunciada?”⁶⁰

E mesmo os resultados dos exames, que poderiam ainda, em qualquer instante, ordenar inverter a marcha, obrigam, tantas vezes, a trilhar a ameaça de não haver mais terra para andar:

“um dia a menina mostrou-se indisposta, queixou-se da cabeça, sentiu náuseas. Pouco a pouco as suas palavras foram ganhando distância, perdendo nitidez à medida que se afundava num sono donde era cada vez mais difícil despertar. (...) O tumor, porém, não pôde ser removido. Tocar

⁵⁹ KUBLER-ROSS, Elisabeth, - *A roda da vida*. Cruz Quebrada: Ed. Estrela Polar. 2008, p.151.

⁶⁰ LOBO ANTUNES, Nuno, - *Vida em mim, op.cit.*, p.26.

naquele ponto do cérebro é desligar para sempre o interruptor, arruinar a máquina. Ficou sossegadinho o estupor, e meses mais tarde mantinha-se igual, imóvel mas ameaçador. Os pais sabem, tal como eu, que um dia o cancro pode despertar, espreguiçar-se, abrir e estragar tudo.”⁶¹

Esta ameaça é o pior, é frequente ouvir-se. Travão de mão sempre mal pousado, carro que desliza aos solavancos:

“a adaptação tende a dar-se pouco a pouco, porém mesmo que a situação entre numa fase de cura ou de aparente cronicidade, o medo duma recidiva nunca desaparece. Aos receios iniciais vêm agora juntar-se o cansaço pela energia gasta e a perda do sentido de futuro que pode amputar na criança a alegria de viver.”⁶²

Sem contornos garantidos à partida, pela incerteza do diagnóstico e a incógnita no sucesso do tratamento, mais breve ou mais longo, o cuidar e a cura enlaçam-se no objectivo único de proporcionar a crianças e famílias a melhor vida possível:

⁶¹ *Idem*, p.27: “Um dia a menina mostrou-se indisposta, queixou-se da cabeça, sentiu náuseas. Pouco a pouco as suas palavras foram ganhando distância, perdendo nitidez à medida que se aprofundava num sono donde era cada vez mais difícil despertar. Na urgência do hospital amontoava-se gente descontraída, desconexa, recheio de caixa de brinquedos. Nos lençóis frios da maca pousaram a sua criança, olhos que já se não abriam. As pessoas não sabem, mas o nosso cérebro tem cavernas e grutas marinhas por onde passam correntes de mar com sabor a lágrimas. Mas com marés altas e baixas ao ritmo do bater do coração. Tem nascente e foz, num fluxo ininterrupto. Nesta criança, porém, um tumor pequenino, emboscado em local estratégico, criou um dique que a jusante secou o rio, e a montante engrossou uma albufeira que não permitia a vigília. O cirurgião criou um canal alternativo por onde se escoou a corrente. Lentamente o cérebro foi juntando de novo as peças que o compõem, recuperando funções, reparando linhas. A menina voltou a sorrir, os olhos desembaciaram, voltou o lustre do seu brilho. O tumor, porém, não pôde ser removido. Tocar naquele ponto do cérebro é desligar para sempre o interruptor, arruinar a máquina. Ficou sossegadinho o estupor, e meses mais tarde mantinha-se igual, imóvel mas ameaçador. Os pais sabem, tal como eu, que um dia o cancro pode despertar, espreguiçar-se, abrir e estragar tudo.”

⁶² BISCAIA, Jorge, - *Ao encontro da ternura, op.cit.*, pp. 101-102.

“Lembro-me de Perez, um rapaz de 15 anos que cansado das náuseas e da dor, desistiu do tratamento para viver, o melhor que podia, os meses que lhe restavam. A mãe aceitou sem discussão a opção do seu filho. Despediu-se do emprego para gozar com ele a Vida. Tivemos o último encontro num jardim de NY, em Outubro, num daqueles dias excepcionais em que o sol abre as cortinas do Inverno. Dia apropriado para um encontro que era, simultaneamente, uma separação. Despedimo-nos com um abraço e um sorriso: até breve. Naquele momento, o tempo não teve dimensão.”⁶³

Cada criança, cada família serão sempre casos únicos na expectativa de como poderão evoluir:

“Querido Brian, tu que eras tão pequenino. Agora vejo-te crescer nas fotografias que a tua mãe, todos os anos, me envia. Já vais para a Escola, diz a última carta. Espero que mantenhas a mesma coragem com que te vi enfrentar a quimioterapia. Tinhas tantas aftas, e o teu bolo de anos a fazer pirraça. (...) quando te conheci, Rui, já o tumor estava diagnosticado. Boquinha ao lado, olhos assimétricos. Morreste em casa, como todos queríamos. Tens uns pais fantásticos, com coragens diferentes, mas ambos heróis de que te podes orgulhar.”⁶⁴

De facto, na maior parte das vezes, se a morte não é uma fatalidade irreversível de antemão, crianças com o mesmo diagnóstico, propostas para o mesmo tratamento, com cursos de doença e terapêutica semelhantes podem, a todo momento, traçar destinos completamente diferentes. Uma reação positiva ou adversa à terapêutica, complicações imprevistas ou o sucesso

⁶³ LOBO ANTUNES, Nuno, - *Sinto Muito*, *op.cit.*, p.28.

⁶⁴ *Idem*, pp.32-33.

surpreendente, os danos ou a integração na estrutura familiar e no contexto económico e social, podem levar crianças e famílias a sentirem necessidades significativamente diferentes:

“(…) são muitos os factores que influenciam. A idade dos pais, a sua cultura, temperamento, convicções. A existência de outros filhos, a sua própria experiência enquanto crianças. A harmonia do casal, hábitos religiosos, situação financeira. Estado civil e grau de felicidade. Doença mental e segurança no emprego. Se alguém quiser a receita terá de pesar todos estes ingredientes.”⁶⁵

E juntar-lhes tudo o que fica por dizer e que é ocultado e que exige a perícia de decifrar um enigma de múltiplas camadas: “saber ler numa fogueira apagada, mas ainda quente, há quanto tempo partiram os homens que a ela se aqueciam. (...) sinais expressos nas coisas mais subtis.”⁶⁶ O que importa aqui é mobilizar todas as certezas e intuições anteriormente descritas acerca da *Relação* e do *sentido de coerência* na criança e tornar esta etapa o mais plenamente acompanhada possível:

“talvez mais do que noutra especialidade, na Pediatria encontram-se expostos os elementos essenciais da vida de relação, porque é claro o impacto que a doença causa não só na criança, mas em quantos a rodeiam, em equações complexas de influências várias, círculos movediços de interações contínuas, moléculas em movimentos brownianos.”⁶⁷

⁶⁵ LOBO ANTUNES, Nuno - *Vida em Mim*, op.cit., pp.115-116.

⁶⁶ *Ibidem*.

⁶⁷ *Idem*, p.112.

Se o pior acontecer, e sabe-se já que aqui acontece, então que virtude poderá valer mais do que a *Relação de Confiança* de que se não for possível curar, então o melhor cuidado será proporcionado. O que quer isto dizer?

“Doutor: É de olhares. É de olhares que eu preciso. Tudo o que o médico diz sem olhar é bula de medicamentos. (...) Preciso Doutor, que o azul dos seus olhos me faça companhia, que a cor, que é do céu e do mar me traga a paz... não, minto, a planície onde se estenda tranquila a criança que trago nos meus braços.”⁶⁸

Quer dizer que

“só a pessoa em quem se acredita poderá servir de garantia de que não haverá dores inúteis, que nunca uma picada será repetida sem uma justificação absoluta e que o uso de antiálgicos ou anestésicos será uma das primeiras prioridades.”⁶⁹

O cuidado é como um manto extenso de água límpida, onde habitam corais feitos de pequenos gestos, olhares, que dão certezas de que alguém está e estará incondicionalmente ali: “é essa presença feita ternura que dará um sentido para lá dos tempos à sua vida.”⁷⁰

⁶⁸ *Ibidem.*

⁶⁹ BISCAIA, Jorge, - *Ao encontro da ternura, op.cit.*, p. 101-102.

⁷⁰ *Idem*, p.109.

1.2.1. O impacto da doença em bebês, crianças e adolescentes

“Kubler-Ross once stated that children are not afraid of death – they are afraid of abandonment. When surrounded with love, joy, and hope, children hold on to their fragile lives.”⁷¹

Uma doença grave e potencialmente fatal tem impactos diferentes consoante a idade das crianças e o seu percurso de desenvolvimento, as suas capacidades cognitivas, competências criativas, resiliência, formulação de expectativas e projeções futuras:

“julgo que não será novidade o reconhecimento de que a percepção da doença pela criança varia com a sua idade. Depois há ainda diferenças que resultam de ela sofrer uma doença aguda, com uma recuperação mais ou menos rápida ou de, pelo contrário, se tratar de uma doença crónica que se prolonga ou mesmo agrava ao longo dos tempos, ou então ainda de uma doença para a qual se admite um diagnóstico fatal.”⁷²

Importam muito também, neste quadro, as atitudes dos pais, familiares e outros adultos ao longo de todo o processo de evolução da doença. A boa qualidade da interação destes com a criança doente pode traçar um percurso significativamente positivo, por mais dolorosas que sejam as notícias e as etapas do tratamento por que terão que passar. A segurança proporcionada por pais e cuidadores é a chave mestra para fazer a diferença para as crianças de qualquer idade.

⁷¹ Cf. ARMSTRONG-DAILEY, Ann; ZARBOCK, Sarah, - *Hospice Care for Children*, op.cit., p. 70.

⁷² BISCAIA, Jorge, - *Ao encontro da ternura*, op.cit., p. 98.

Para o recém-nascido até cerca de um ano de idade, uma doença grave significa sobretudo a experiência da dor, devido aos tratamentos e à separação dos familiares, e a alteração dos seus hábitos de alimentação e repouso. Hoje, é possível ir muito mais longe nesta aventura da relação com o recém-nascido ou bebé prematuro hospitalizado. Maior conhecimentos e maior controlo nas infecções permite, agora, que estes bebés não tenham que respirar isolados do afago quente da voz e do toque dos seus pais, o que é, nestes casos, fundamental e determinante:

“bebés que, desde muito cedo se relacionavam imunologicamente com a mãe e pelas 8 ou 12 semanas, como hoje se pode verificar nas ecografias de última geração, já faziam rotações da cabeça, bocejavam, tinham soluços e deglutiam o líquido amniótico que os envolvia, eram obrigados depois a recuperar do terrível abandono a que tinham sido condenados. Só o conhecimento de que o prematuro melhorava o seu teor de oxigénio com a voz da mãe e com o contacto corpo a corpo realizado pela manobra de canguru, como hoje se faz, permitiu restaurar essa unidade que a tecnologia cega tinha feito perder.”⁷³

Antes os pais tinham que

“viver ao longe a angustia pela incerteza da sobrevivência e da futura saúde dos seus filhos. Nem ao menos tinham o consolo de os tocar e acariciar já que até lhes diziam, por ignorância, que eles não sentiam nem a

⁷³ *Idem*, p.97

dor, nem o toque do afecto. No momento da alta, como que tinham de fazer uma adopção dum filho genético.”⁷⁴

Um dos aspectos mais traumáticos para os pais, atualmente, prende-se com a impossibilidade de compreensão cognitiva do bebé da sua doença e do que está a vivenciar. A explicação dos tratamentos e o reforço da segurança são, por isso, importantes para ambos. Nesta medida, surge como fundamental a observação dos movimentos e manifestações do bebé e a interação com ele, através de objetos e brinquedos estimulantes pelas cores, sons, etc. Muito importante é também o toque, a voz e o aconchego parental do bebé. Os pais devem estar informados e conscientes da intervenção terapêutica, medicamentos e procedimentos, de modo a que saibam manusear os tubos ou outros instrumentos médicos que possam estar ligados ao bebé, e assim não os impeçam de embalar, tocar, banhar, cantar, brincar. Se for necessário que os pais se ausentem, os irmãos ou outras figuras privilegiadas devem poder ficar junto do bebé ou, em alternativa, as suas vozes podem ser gravadas em áudio para que o bebé não perca essa presença segura.⁷⁵

Entre o primeiro ano e os três, a criança é um explorador do mundo. Procura sobretudo desenvolver a sua autonomia, tocando, agarrando, manipulando os objetos, levando-os à boca, emitindo sons, etc. A hospitalização, nesta fase, é negativa, principalmente pela dor provocada pela doença e pelos tratamentos, e pelo medo da separação dos pais: “a ausência da mãe,

⁷⁴ *Ibidem.*

⁷⁵ Cf. ARMSTRONG-DAILEY, Ann; ZARBOCK, Sarah, - *Hospice Care for Children, op.cit.*, pp. 55-56.

durante um internamento hospitalar, num momento em que mais lhe serviria de apoio é, do ponto de vista psicológico, extremamente grave.”⁷⁶ A criança não elaborou ainda uma ideia de morte, mas “a separação inexplicável da mãe (...) significa para ela a verdadeira figuração da morte.”⁷⁷ Quando a doença se agrava, estas crianças sentem ansiedade, medo e tristeza, principalmente se sofrerem tratamentos invasivos. A tristeza e o medo que sentem é, muitas vezes, a resposta destas crianças às manifestações emocionais de ansiedade e depressão que sentem da parte dos pais e familiares. Em face do medo, as crianças tendem a fazer birras e a ter comportamentos regressivos, como não querer comer, não querer os tratamentos, atirar os objetos com fúria, etc. As reações que os adultos terão a estes comportamentos são determinantes para a segurança da criança desta idade; muitas vezes, por culpa e compaixão, pais e familiares tendem a ser excessivamente permissivos, sob pena de, por falta de disciplina, as crianças se sentirem perdidas e sem as regras necessárias para o seu saudável desenvolvimento humano. Neste sentido, a definição consistente dos limites deve ser uma atitude que os pais e outros adultos nunca devem descurar.⁷⁸

Em idade pré-escolar (dos três aos cinco anos), as crianças gozam principalmente do sentido de iniciativa: controlam as suas necessidades básicas, já se podem separar das figuras parentais, sobretudo da mãe, andam, comem, falam sozinhos e gostam de adquirir propriedade nas coisas que fazem e mostram aos adultos, procurando a sua aprovação e apreço. A doença e

⁷⁶ BISCAIA, Jorge, - *Ao encontro da ternura, op.cit.*, p.98.

⁷⁷ *Ibidem.*

⁷⁸ Cf., ARMSTRONG-DAILEY, Ann; ZARBOCK, Sarah, - *Hospice Care for Children, op.cit.*, p.70: “Families are often hesitant to impose limits on the seriously ill child, feeling that it is unfair and unkind. In contrast, however, children of all ages feel more secure when appropriate limits are maintained by the adults in their environment and often respond with a calmer affect.”

a hospitalização, a experiência da dor e da separação do seu mundo, a quebra das rotinas são sentidas por estas crianças como sendo um castigo ou punição. Muitas vezes, estas crianças brigam e castigam bonecos como projeção do que estão a sentir que lhes estão a fazer. Nesta idade, a interpretação das coisas e das palavras é completamente literal. A formação da ideia de morte começa nesta altura a adquirir imagens concretas, como por exemplo as que advém de palavras comumente associadas: “partir”; “dormir e não acordar”; “ir para o céu”, etc. Se a criança associar a morte a uma destas realidades concretas pode não querer adormecer com medo de não acordar ou fazer birras fortes quando alguém se vai embora de junto de si.⁷⁹

Nesta idade, o recurso a histórias sobre animais ou sobre a natureza, que abordam indiretamente a morte, a perda, as dificuldades podem ser muito úteis para que a criança compreenda o que se está a passar com ela e em torno da sua doença. Muito importante para estas crianças é a definição de papéis e funções, por exemplo, exercícios de dramatização e representação de textos ou histórias podem ser realizados como facilitadores da expressão de sentimentos, expressão corporal, evasão de emoções e manifestação de competências de desempenho de determinada função ou em dada situação. As crianças correspondem na dramatização através das suas próprias representações concretas. As coisas são o que são, como as pessoas têm funções e devem manter-se nelas. Assim, o fundamental é que os pais, familiares e restantes adultos mantenham a criança em rotina, com cumprimento de tarefas e horários estabelecidos. A alteração destes deve ser-lhe transmitida de modo simples e preciso,

⁷⁹ Cf., *Idem*, p. 9: “In the aggregate, childrens understanding of death occurs in a surprisingly predictable fashion. At an early age, death, separation, and sleep are synonymous in children`s minds.”

bem como as intervenções e procedimentos a que terá que ser sujeita devem ser-lhe devidamente explicados através do recurso a imagens concretas. Não devem usar-se expressões pouco precisas como “depois do almoço” caso não seja imediatamente a seguir a esta refeição, para que a criança não se sinta perdida e sem controlo do que pode acontecer e quando. A normalização quotidiana e o reforço positivo das suas tarefas e desempenhos é fundamental para que a criança atenuo o medo provocado pelo sentimento de castigo e punição a que associa o facto de estar doente. Deve ser-lhe constantemente reafirmado que não está doente devido a algo que tenha feito mal e que as doenças e outros males na vida não acontecem porque as pessoas se portam mal. Na verdade, as crianças desta idade atribuem a sua doença a um castigo dos pais, porque não compreendem por que os pais não lhes tiram o sofrimento e a dor que sentem e, conseqüentemente, não as curem. Nesta idade, associada à percepção da doença como castigo, desenrola-se o temor pelos tratamentos dolorosos.⁸⁰ Se este medo não for abraçado, o risco maior é de a criança se fechar e emudecer as emoções que a corroem:

“Para minimizar essa angústia seria bom que ela tivesse sido habituada a estabelecer desde a primeira infância um clima de confiança com aqueles que a tratam. De resto se assim não for, se ela sentir um silêncio frio e sem explicações à sua volta, fecha-se na sua angústia que só exagera o medo. Poderá então gritar e debater-se primeiro, dando assim expressão ao seu terror, para mais tarde cair numa espécie de catarse feita dum pânico que a

⁸⁰ Cf., BISCAIA, Jorge, - *Ao encontro da ternura*, op.cit., p. 99.

emudece, na incompreensão pela incapacidade que vê nos pais de lhe não conseguirem evitar o sofrimento.”⁸¹

Em idade escolar, as crianças conquistaram já alguma autonomia para se sentirem seguras e independentes para ficarem na escola e participarem em atividades sem os pais. Desenvolve sentido de responsabilidade pelas tarefas e sente-se pertencente a um grupo. O afastamento deste é uma das mais gravosas consequências da doença e da hospitalização para as crianças em idade escolar. A perda da turma da escola, do professor, das brincadeiras nos recreios, significam o mais doloroso, nestes casos. Uma enorme ajuda é manter contacto com a escola e os amigos, as novidades das matérias e as atividades que possa realizar em casa. A criança, em geral, percebe a sua doença e é ela que quer explicar aos outros o que está a acontecer-lhe, os tratamentos e as expectativas. Para que tal aconteça sem contradições danosas, é necessário garantir que a criança compreendeu tudo o que lhe foi dito, encorajando-a a fazer perguntas, pedindo-lhe que explique, por palavras suas, ou fazendo-lhe perguntas que a levem a expressar o que entendeu. Em regra, a criança nesta idade escuta tudo com muita atenção, embora nem sempre compreenda inteiramente o que está a ouvir. A atenção vigilante da criança nesta idade inibe, muitas vezes, os pais e cuidadores de falarem ou manifestarem os seus sentimentos ou acontecimentos relacionados com a evolução da doença em frente da criança. Esta fuga ou mudez pode causar na criança sentimentos de desconfiança, ansiedade e medo. A comunicação aberta é, para as crianças nesta idade, uma chave de ouro, mesmo que

⁸¹ *Idem*, p.100.

as notícias sejam dolorosas e a criança se revolte. A sua perspicácia para apurar a verdade deve sempre ser correspondida, pois é muito difícil enganar uma criança nesta idade, sobretudo, a respeito das sequelas físicas que podem advir dos tratamentos. Quando a criança percebe que ninguém lhe disse o que poderia acontecer pode ser muito danoso, normalmente, a criança fecha-se e refugia-se no seu mundo sem deixar que as pessoas que lhe mentiram possam entrar. Conversas, e sobretudo jogos, são muito úteis para desviar a sua atenção da doença e das suas limitações.⁸² Neste tempo de pré adolescência,

“a doença vem pôr em questão os projetos de futuro e da sua continuidade na escola. (...) o diagnóstico de uma doença crónica ou invalidante levanta problemas complexos de adaptação a uma nova forma de vida que nunca poderá ser plenamente realizada sem a ajuda do meio familiar e da própria sociedade.”⁸³

A adolescência, no sentido do próprio, da sua percepção da doença, das limitações inerentes e, conseqüentemente, da envergadura dos desafios para enfrentar todas as implicações e perdas, aos vários níveis, é a fase pior⁸⁴ para lidar com esta tremenda quebra na vida quotidiana.⁸⁵ Como uma ferida que se abre na construção da identidade e da auto estima, as tentativas de quem se quer ser estão fortemente ameaçadas. É a explosão da marca própria,

⁸² Cf., *Idem*, pp. 56-62.

⁸³ *Idem*, p. 99.

⁸⁴ Cf., ARMSTRONG-DAILEY, Ann; ZARBOCK, Sarah, - *Hospice Care for Children*, *op.cit.*, p. 64: “Adolescents emerge from the relative dependency of childhood and try to establish their independence outside the family. (...) Adolescents faced with a chronic illness must learn to accept help from others when previously they were able to function independently.”

⁸⁵ Cf., *Idem*, p. 62: “Serious illness in adolescence often causes a feeling of flawed identity. The illness can undermine independence; normal socialization with peers may be limited by the disease, and planning of future goals may be interrupted because of uncertainty of the disease progression.”

é querer ser por si mesmo, assemelhar-se aos seus pares⁸⁶, aos gostos e atitudes característicos. É ver amputar as conquistas já adquiridas, a independência, as possibilidades infinitas, os hábitos próprios da idade: aspecto físico, corte de cabelo, vestuário, maneira de pensar, saídas à noite, etc.⁸⁷ Afecta-se o desenvolvimento normal devido aos tratamentos, altera-se o corpo, ora muito magro e apático ora inchado e largo, cai o cabelo, uma fadiga incontável invade os movimentos, as defesas em baixo bloqueiam a vontade de passear, sair e conviver, e a dependência física chega mesmo a roubar a preciosa privacidade. De todos os factores, este último é o que mais impede a normal integração do processo de doença e esbate as forças para prosseguir nos tratamentos. A experiência da dependência física e da invasão da sua intimidade e privacidade levam muitos adolescentes a sentirem que podem não recuperar e a não quererem arriscar algumas terapêuticas propostas pelo pavor de verem acentuadas as suas limitações e incapacidades. Aqui reside a maior causa da sua angústia, tristeza e desespero.⁸⁸ Nestas ocasiões, revela-se muito importante o contacto entre grupos de adolescentes que já passaram por uma doença grave, semelhante ou não, que estão a passar em fases mais avançadas ou que estão no início dos tratamentos. A partilha livre e segura de experiências e emoções, entre estes pares, é determinante para o sentir-se apoiado e não isolado ou pensar que se é o único a passar por algo assim tão doloroso e imaginar que ninguém suportaria tal. O

⁸⁶ Cf., *Ibidem*: “Adolescence is a time in life when self-esteem is closely linked with peer acceptance. Adolescents come to accept and like who they are partly as a result of being accepted and supported by their peers.

⁸⁷ Cf., *Ibidem*.: “The adolescent’s need to be in harmony with peers in all aspects of appearance and lifestyle make drug side effects such as weight gain, acne, and hair loss particularly troublesome. All these changes may have a negative impact on the adolescent’s self-esteem.”

⁸⁸ Cf., *Idem*, p. 64: “Dependence on caregivers and family for physical care, coupled with a lack of privacy, can be devastating to the adolescent’s developing autonomy. The adolescent may cope with this forced dependency by displaying maladaptive coping mechanisms such as hostility, aggression, and even refusal of treatment.”

modo como uns e outros integram a doença, lidam com as dificuldades, as estratégias que encontram para contornar as limitações e incapacidades, a maneira como continuam a fazer parte de uma rede de colegas e amigos fora do hospital e, sobretudo, a interação a outros níveis e com outros interesses que não apenas os relacionados com o processo terapêutico e suas imposições, são pontos altos destes grupos a serem sempre levados em conta para a facilitação do processo nas várias fases. Adolescentes que tiveram sucesso na terapêutica e que alcançaram a cura podem ser uma mais-valia enorme nestes grupos e sobretudo em alturas de maior quebra da esperança e das forças. Interagir com alguém da mesma idade, que já esteve ali, naquele lugar e sentiu tudo o que agora é sentido, pode fazer toda a diferença.⁸⁹

Vale a pena particularizar a faixa etária entre os 14 e os 16 anos, em que é próprio dos adolescentes serem incosequentes, não aceitarem facilmente contradições, serem conflituosos, sobretudo com os pais, não pensarem nas consequências dos seus comportamentos e sentirem um poder invencível sobre o mundo. Como a doença e a morte são o oposto a tudo isto, obrigam, e impõem-se sem alternativas, torna-se particularmente difícil, para estes adolescentes, lidar com a situação. Frequentemente, é a rebeldia, a revolta e a determinação em vencer a doença que melhor caracteriza o seu estado de espírito. Uns anos mais tarde, entre os 17 e os 19, a sensação de perda é melhor integrada. Em vários aspectos nas suas vidas, estes adolescentes manifestam noções concretas de limites e perdas: “nunca

⁸⁹ Cf., *Idem*, p. 65: “Adolescents can be a strong source of support for each other. There is a sense of familiarity and acceptance among those who share a common adversity. Adolescents can be encouraged to expand their networks of support through participating in peer groups and other programs developed for this age group. Groups diminish the adolescent’s sense of isolation while providing a safe, supportive environment that participants believe in and respond to through mutual disclosure of emotions and experiences. The group normalizes the adolescent’s crises and taps into new sources of strength and hope.”

serei um pintor” ou “um jogador profissional” ou “um cantor”, “um escritor”; e também um regresso aos valores dos pais e das suas atitudes. Há como um período de calma em face do alvoroço dos anos antecedentes. Nesta fase, a doença torna-se atroz, pelas limitações e sobretudo pela ameaça do futuro. Se haverá e em que condições? Para si, para os mais próximos. Além da sua doença e dos seus próprios problemas, estes adolescentes transportam a pena de outros com uma aguda consciência. A preocupação com os pais e familiares mais chegados também se acentua, pois existe uma percepção maior do impacto e das consequências do seu estado na estrutura familiar.⁹⁰

Uma das estratégias mais importantes para estes adolescentes é a devolução o mais plena e intensa possível do presente. Que o aqui e agora possam, em tudo o que for viável, no contexto dos tratamentos e perante o estágio de evolução da doença, corresponder a expectativas e desejos, realização de experiências, viagens, atividades radicais. Vale a pena não deixar nada por fazer do que pode ser feito no sentido da intensidade das vivências que podem transportar o adolescente até ao ponto onde o seu percurso ficou bloqueado e devolver-lhe a vida além da doença.

⁹⁰ Cf., *Idem*, p.64: “Besides anxiety about their own illness and their self-esteem and identity, adolescents with life-threatening illnesses are concerned about the welfare of their immediate family. They express concern about the mental health of their parents and siblings, well aware of the burdens and constraints under which these family members must operate.”

1.2.2. A “trajetória” de uma doença potencialmente fatal

*“Children who die follow many different pathways to death.
Their families accompany them and then follow their own pathways
of grief beyond the child’s death, even to the end of their own lives.”⁹¹*

A análise atenta da evolução destas doenças é importante, precisamente, para a melhor definição e adequação dos cuidados à situação que os requer, seja com maior ou menor intensidade, nos vários momentos vividos. Importa começar por assinalar que as crianças com doenças graves, que ameaçam e limitam a vida e mesmo potencialmente fatais, têm trajetórias diferentes⁹². Percursos que se definem pela idade, personalidade, pelo contexto familiar, social e cultural e, muito marcadamente, pelo carácter da sua doença.

Na “trajetória” apresentada por Glaser e Straus⁹³, são definidas quatro situações de morte de crianças: *a morte súbita; morte por uma doença potencialmente curável; morte por uma anomalia letal congénita; morte por doença progressiva com crises intermitentes*. Exceto os casos de *morte súbita*, que requerem as providências devidas, a ponderação ajustada da

⁹¹ INSTITUTE OF MEDICINE, - *When Children Die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*, 2003, p. 72.

⁹² Cf., *Idem*, *op.cit.*, p. 85: “Even for some conditions that are invariably fatal, the timing of death may vary considerably. For different children, the same diagnosis and initial prognosis can be followed by quite different pathways that end in death for some and, depending on the condition, extended survival or cure for others.”

⁹³ Cf., *Idem*, p.73: “To help illuminate differences in the paths that people follow to death, Glaser and Straus (1965, p.6) introduced the concept of a trajectory of dying. They proposed that “the dying trajectory of each patient has at least two outstanding (and variable) properties... duration and shape”. The shape of the trajectory depends on time and on the person’s level of functioning or health status. Their prototypical trajectories of child death presents four simplified trajectories of death in childhood that depict time along the horizontal axis and health status along the vertical axis. These trajectories underscore the reality that no single model of care and support will apply to all dying children and their families. The trajectories do not, however, necessarily map in a straightforward fashion to specific models of palliative care.”

reanimação, e apoio aos familiares, as outras três situações exigem cuidados paliativos devidamente estruturados e organizados. Assim, não obstante 70% dos cancros na infância já terem sucesso na cura, ainda há muitos casos como os retratados na segunda situação. O diagnóstico incerto e a resposta positiva aos tratamentos iniciais lançam num futuro que pode ficar ameaçado se meses mais tarde tratamentos subsequentes falham. Criança e família necessitam de apoio na preparação deste futuro, não deixando escapar a esperança de cura, prevenindo sintomas, controlo de dor e fornecendo-lhes a informação e suporte necessários para decisões difíceis que venham a ter que ser ponderadas. Numa fase em que a cura esteja já afastada, importa a preparação da morte e o apoio no luto. No terceiro caso, sobretudo nas unidades de neonatologia, pais e familiares sabem desde cedo que os seus bebés não terão chances de sobreviver. Nestas situações, o conforto ao bebé e o suporte dos familiares deve ser, desde logo, providenciado. No quarto caso são descritas situações de doença progressiva, marcada por altos e baixos, que se estendem por muito tempo. A períodos de alguma estabilidade, sucedem-se crises graves a que a criança pode ou não resistir. Muitas vezes, a superação contínua de crises engana pais e cuidadores, impedindo-os de se prepararem para a morte prematura, que pode ocorrer, a qualquer momento, na sequência de uma crise em que não surja uma resposta positiva à intervenção levada a cabo. Noutras ocasiões, a dada altura é possível perceber que a situação final se aproxima e o apoio dos pais passa também muito por ver que a reanimação traria à criança muito mais prejuízos do que benefícios.

A descrição⁹⁴ proposta por estes autores permite situar, dentro de um limiar possível, as realidades das trajetórias mais comuns de doenças potencialmente fatais na infância e assim também permitir uma maior consciencialização dos cuidados a serem prestados em cada uma das situações previstas. O mais difícil persiste numa linha ténue que se estende em todos os casos e doenças: o de saber quando uma intervenção vai curar ou salvar a criança ou, traiçoeiramente, lhe causará maior sofrimento no tempo que resta. É por esta incerteza, tão marcada no curso destas doenças, que as decisões sobre o rumo a seguir se definem também no horizonte dos valores e crenças pessoais no que respeita aos objectivos para os cuidados. Assim, para algumas famílias a maior decisão centra-se no prolongamento de vida da criança enquanto que outras procuram conforto e qualidade de vida. Em ambos os casos, as famílias devem ser acompanhadas, no sentido de poderem sentir-se em paz com as decisões tomadas, pelo fornecimento de informação e pela consciência dos riscos e benefícios implicados. A segurança e tranquilidade nestas escolhas e decisões, mesmo havendo sempre margem para outra possibilidade (e se...) é a maior conquista a fazer, pois permite a vivência mais pacificada do presente e a passagem tão segura quanto possível para o futuro. Sentir que se fez o que era devido, por ser o melhor para a criança, seja prolongando-lhe a vida seja oferecendo-lhe conforto sem quaisquer intervenções, é o único passaporte para viver depois do processo de doença ou quando o desfecho é a morte.

⁹⁴ Cf. *Idem*, pp.74-76.

1.3. Uma morte que se antecipa à vida

“Mal de te amar num lugar tão frágil como o mundo;

Terror de te amar neste lugar de imperfeição,

onde tudo nos cala ou emudece,

onde tudo nos mente e nos separa.”

Sophia de Mello Breyner

Entre as experiências humanas mais devastadoras sobressai a morte de uma criança. O seu desaparecimento faz morrer o mundo, no que tem de oportunidades no presente e possibilidades de futuro.

Não é só o mistério que envolve a morte, é também a quebra do poder, a revolta pela paralisação das forças que poderiam alterar o rumo e retornar a vida. De facto, os desenvolvimentos técnicos são, atualmente e nos países desenvolvidos, sinónimos de novas oportunidades terapêuticas, resultando em possibilidades de cura para um número muito significativo de patologias na infância:

“a descoberta dos antibióticos, o progresso dos sistemas de saúde, as campanhas de vacinação, a possibilidade de acesso a leites estéreis e de qualidade quando o leite materno era escasso, modificaram radicalmente esta

convivência com a morte infantil, já que ela passou a ser rara e mais evitável.”⁹⁵

Contudo, apesar de a fatalidade de uma doença, nesta fase da vida, ser já muitíssimo menos frequente do que há alguns anos atrás, um desfecho de morte precoce não pode ainda ser completamente evitado, tornando-se ainda mais difícil e doloroso lidar e aceitar:

“Por isso mesmo, as doenças para as quais há menos possibilidades de prevenção ou cuja cura ainda não parece provável surgem, muito mais do que antigamente, como atentados aos naturais projetos de vida.”⁹⁶

De um modo geral todos os profissionais envolvidos, mas principalmente os mais chegados ao caso de determinada criança e família, sentem o impacto da impotência, do fracasso e da fatalidade de uma doença incurável na infância. Mesmo à escala da sociedade há um sentimento de perda, revolta e de ameaça relançado:

“um mundo de eficácia, de superação competitiva dos outros, de bem estar biológico torna fáceis de compreender as limitações deste relacionamento pessoal com a doença e a ameaça de morte. Quando ela se exerce sobre uma criança tudo se processa de modo ainda mais doloroso.”⁹⁷

A quem toca o infortúnio, familiares, amigos, colegas e conhecidos instala-se no peito um ressentimento com a morte precoce que o tempo jamais apaga:

⁹⁵ BISCAIA, Jorge, - *Perder para encontrar*, *op.cit.*, p. 208.

⁹⁶ *Ibidem.*

⁹⁷ *Ibidem.*

“quando elas atingem alguém que nos é próximo, a sua existência passa a ser mais do que qualquer coisa que acontece aos outros, para irromper bruscamente no nosso horizonte como acidente irrecusável e imerecido.”⁹⁸

1.3.1. A fase terminal

*“The impending death of a child affects the family
as well as community members and the health-care team.”⁹⁹*

Depois do choque do diagnóstico e da esperança que foi vencendo as agruras dos tratamentos e suas consequências, quando nada de pior parece poder ser possível, surge num momento um alçapão, capaz de afundar completamente o impulso que mantinha esta pesada navegação: quando a morte é inevitável e a doença, de modo mais demorado ou mais rápido, vai evoluir para a fase terminal. A iminente perda, *a grande perda*, depois de todas as outras terem sido enganadas pela persistência dos tratamentos e da esperança, é o verdadeiro momento fatal. Entre a má notícia de um diagnóstico desta natureza e a morte efetiva, é no anúncio do final do investimento terapêutico, comprovado por exames e exames e exames repetidos, que a espada afiada se desprende do fio fino e invisível e cai certa no centro do ser da criança, pais, familiares e cuidadores. O que acontece a seguir é a ambivalência no seu

⁹⁸ *Ibidem.*

⁹⁹ Cf. *Idem.*, p. 69.

estado puro: o abraço apertado à vida que palpita, e tantas vezes sem nada deixar adivinhar o desfecho anunciado, e a insuportável morte cravada no peito.

A maior tentação neste tempo é negar a notícia, escondê-la e adiar a partilha da que é indubitavelmente a experiência mais atroz a ser vivida: a morte de um filho. A conspiração do silêncio é o pior que pode ser feito, pois mina a vivência de comunhão da dor. Mas como falar de um rio sem margens? E sem o abrigo da tristeza partilhada, anula-se também a possibilidade de vivenciar com plenitude o tempo presente.

De todos os participantes na fase final, o próprio doente pode reclamar para si um papel mais ativo do que, na maior parte das vezes, lhe é concedido. A sua debilidade leva os mais próximos a tomarem todas as decisões, a tratarem de tudo, até do que só mesmo a criança, por mais tenra que seja a sua idade, poderia saber dizer e escolher.¹⁰⁰ Assim, é imperioso proporcionar à criança ou adolescente condições para expressar os seus sentimentos (medos, desejos, fúrias, culpas, expectativas, sonhos, etc), a fim de poder potenciar as suas capacidades e realizações no tempo que tem para viver.¹⁰¹ A privação deste espaço livre de recriação da sua vida mata o doente muito antes da morte acontecer.

Uma atenção focada na vida da criança permitirá que, a seu tempo, ela própria prepare a sua morte. Histórias, desenhos, pinturas, jogos, mensagens subtis entre conversas soltas com alguém mais ou menos chegado são indicadores dos seus pensamentos e sentimentos. Muitas

¹⁰⁰ Cf. *Idem*, p. 70: “The dying child should be an active participant in the dying process, depending on the child’s age, maturation, and condition. Often family members and staff evade honest communication with the dying child, projecting their own fears and concerns, allegedly making it easier for the child.”

¹⁰¹ Cf. *Ibidem*: “However, children of all ages must attend to unfinished business. Failure to openly communicate with them can thwart their efforts to complete their own tasks.”

vezes, as crianças manifestam vontade de falar sobre a morte antes de quererem falar sobre a sua morte. A regra é permitir o diálogo, autorizar a conversa, disponibilizar-se para que o tema seja abordado, de modo mais abstracto ou concreto, por mais doloroso que seja. Só esta abertura poderá começar a libertar a criança do medo e da ansiedade sobre o que sente e sobre o que os outros sentem. A percepção da morte, dependente do desenvolvimento mental da criança, advém, sobretudo, através de outras mortes de familiares ou amigos já vivenciadas e das crenças religiosas e culturais que a criança possa ter adquirido ou incorporado. Neste diálogo é fácil perceber se a criança esconde o desejo de falar da sua morte ou se, por outra parte, decidiu negar-se a abordar o assunto. Os aspectos que foca e o modo como os coloca, em jeito de afirmação, dúvida ou interrogação, podem também indiciar que a criança procura desafiar o adulto acerca das suas próprias concepções sobre a morte e sobre a sua morte, particularmente. É natural que as crianças procurem saber o que os seus pais e outros adultos sentem sobre a possibilidade da sua morte. Será que vão sentir a sua falta? Que irão fazer, pensar, sentir? É difícil que estas perguntas surjam diretamente, pois a maior parte dos adultos tem um pânico maior do que as próprias crianças quando se trata de enfrentar assim a questão. Contudo, procurar averiguar e desenvolver os recursos que a criança costuma usar para lidar com a dor e a tristeza, noutras ocasiões, pode ser facilitador para ambos. Facto é que, apesar de ser difícil determinar o momento certo para esta conversa, importa afirmar que a criança doente, bem como os irmãos, sabem o que se está a passar e darão vários sinais de quererem abordar o tema. Se houver alguém receptivo, imediatamente a criança expressará as expectativas que tem para a sua morte e a seriedade com que gostaria que assim se

realizassem. Lamentavelmente, esta é uma experiência muito rara para a maior parte das mortes na infância e, não encontrando eco, as crianças poderão votar-se ao silêncio para proteger os seus pais, enquanto se vão isolando de quem mais precisam.

Esta comunicação tem também o seu tempo privilegiado, pois a debilidade da criança doente irá acentuar-se e assim também as suas próprias capacidades para falar do que sente. Por isso, importa cultivar a atenção a estas solicitações e a atitude corajosa de falar com estas crianças antes que seja, para elas, demasiado tarde. Surpreendentemente, esta habilidade comunicativa não surge tanto da competência técnica como da disponibilidade de partilha e a congruência no estar de coração a coração.

Outro ponto fundamental é a *antecipação da morte da criança* devido a alguns procedimentos. É importante perceber que a decisão de retirar o suporte artificial de vida não implica uma intenção de antecipar a morte. O objectivo dos cuidados paliativos é a qualidade de vida, pelo que os procedimentos respondem ao processo de deterioração da criança devido ao avanço progressivo da doença. O processo de morrer deve ser dignificado e vivido sem a turbulência causada pela dor ou sofrimento intensos, pelo que muitas vezes é necessário recorrer a uma sedação gradativa ou profunda. Para os pais, este é o fosso dentro do alçapão em que se encontram. O momento da sedação terminal pode ser vivenciado como a morte efetiva do seu filho.

Ainda que excepcionalmente, pode ocorrer que uma criança ou adolescente expresse um pedido de eutanásia ou de suicídio-assistido. O dever dos profissionais é responder

compassivamente, aliviando os sintomas que causam a dor e o sofrimento. Normalmente, estes pedidos cessam com a administração adequada de analgésicos e a presença reconfortante dos cuidadores.

Especialmente relevante são também as manifestações de recusa de tratamentos ou outras intervenções. Crianças e adolescentes em fase terminal expressam, com frequência, os seus desejos e intenções acerca do que ainda estão ou não dispostos a deixar que lhes seja feito. A recusa de técnicas de prolongamento de vida pode ser uma decisão difícil para pais e cuidadores, mas crianças e adolescentes, em geral, sabem e dizem o que querem ou não e a sua vontade deve ser respeitada, inscrita na promoção da qualidade da sua vida e nunca confundida com a intenção de antecipar a morte.

1.3.2. O luto (im)possível

*“Para lhe dizer a verdade, no entanto, o que mais me aflige
é a ideia de preparação para a morte de um filho.
É como se houvesse um exercício psicológico de antevisão da perda,
um refastelar na cadeira da dor,
procurando acomodar o traseiro para minorar o sofrimento.”¹⁰²*

A experiência de *luto*, pausa forçada nos compassos melódicos em que se cantam expectativas, desejos e sonhos, nomeia a *im-perfeição* constitutiva do mundo em que se dá a vida, o amor e a morte, a alegria, o sofrimento, a companhia e a solidão. E é incomparavelmente mais difícil pensar e falar do que dói e entristece, cala, emudece, mente e separa; do que da outra parte, a que engrandece, alegra e diverte. Impondo-se aqui como uma assombração, revestem-se os melhores cuidados a prestar deste forçoso e imediato mergulho nas águas movediças que constituem todos os processos de *luto*. Porque a realidade do *luto*, neste contexto, é um desafio composto por múltiplas dimensões, desenhado em vários espaços, estendido por muitos tempos. Distantes do convencional *luto pos mortem*, ocorre um embate catastrófico que desagua numa experiência devastadora, que se reveste de sucessivas perdas e aflições até ao sinal de vitória sobre a doença ou, na impossibilidade de cura, ao derradeiro suspiro de vida da criança. A metáfora da *espada de Dâmocles*, sempre apontada, presa por um fino fio e por isso sem nunca se saber quando vai espetar, ferir e matar, revela

¹⁰² LOBO ANTUNES, Nuno, - *Vida em mim. op.cit.*, p. 23.

bem a continuidade da ameaça iminente, sentida pela criança, pelos pais, pelo núcleo relacional envolvente e pelos cuidadores.¹⁰³ A (im)possibilidade de um *luto* quando uma criança adoece gravemente e/ou a morte chega no tempo e no espaço da infância assinala-se pelo que se configura propriamente indescritível e inenarrável. Sem porto de comparação, a experiência lancinante de uma ameaça fatal na infância transporta crianças, familiares e cuidadores numa viagem, demasiadas vezes, sem possibilidade de retorno.

Efetivamente, o *luto* de um filho, suscitado pela doença e/ou morte, surge como algo contranatura¹⁰⁴, escapando às teorias dos considerados processos psicológicos normais do luto.¹⁰⁵ Quando se inicia o processo de *luto dos pais* perante o diagnóstico avassalador, de cancro por exemplo, ou de uma qualquer outra doença com um desfecho potencialmente fatal? Que *luto* é este? E a que *morte* corresponde? São os primeiros sinais de dor. A quebra dos ritmos de risos e brincadeiras, os desequilíbrios e as pequenas quedas, o isolamento e a prostração, outros sintomas dispersos, quase imperceptíveis, que chegam um dia inevitavelmente a um serviço de saúde. Exames e análises aportam ainda demasiadas vezes num diagnóstico limitado e mesmo quando a progressão terapêutica é positiva, já a morte aconteceu. A morte que o medo trás, associada ao desmoronamento do mundo interior pela ameaça iminente. Essa espada a vir, a embater no corpo dos pais; já cravada no corpo da

¹⁰³ DAVIES, Ruth, – *New understandings of parental grief: literature review*, Journal of advanced Nursing, 46(5). Blackwell Publishing Ltd, p. 506: “The loss of a child impacts not only upon the individual parent but the parent dyad, family system and society itself (Rando 1986, Riches & Dawson 2000).”

¹⁰⁴ *Ibem*, pp. 506-507: “Such a death is regarded as against the natural order of things in a society where it is assumed that parents die before their children. Even health care professionals directly involved with caring for dying children regard such deaths as unnatural and may inadvertently overlook, underestimate or misinterpret the needs of bereaved parents.”

¹⁰⁵ RANDO, Therese A., – *Parental loss of a child*. Research Press Co., Champaign, IL, 1986, p. 18: “Parental grief has been recognized as the most intense and overwhelming of all griefs.”

criança e/ou na memória relacional do bebe. O primeiro instante da solidão, do sofrimento e da morte em pediatria é esse original ensaio da separação¹⁰⁶, para o qual não há, nem poderia haver, autorização natural para uma antecipação. Ninguém está nem pode estar preparado para a notícia de uma doença ameaçadora da vida que ocorre precocemente, fora do tempo cronológico e das legítimas expectativas do porvir saudável de uma criança. Se é verdade que uma doença grave, qualquer que ela seja, interfere nos sonhos e esperanças dos indivíduos e famílias afectadas, isso é ainda mais verdade no caso particular das crianças em que tudo está para vir: “a morte de um filho constitui uma perda aflitiva, quiçá a mais dolorosa experiência de vida. Numa família, a perda de uma criança afecta de modo definitivo o seu equilíbrio e unidade.”¹⁰⁷

Importa reconhecer, para além do prognóstico de cada situação específica, o impacto da notícia de uma doença incurável e o modo como isso se relaciona com o sistema de crenças psicossociais que afectam a interpretação significativa, como do acontecimento “cancro”, por exemplo. Neste sentido, a comunicação do diagnóstico de uma doença grave e incurável na infância, em que a morte precoce pode acontecer, é o primeiro momento da grande perda e do *luto* para os pais. Se em face das possíveis realidades anunciadas pode existir uma certa paralisia ou negação, uma guerra aberta e declarada é desencadeada contra qualquer desfecho fatal. E é neste momento preciso, de um modo ainda ocultado ou já expresso, que se inicia o *luto* de um filho saudável associado a uma luta voraz contra um inimigo misterioso, mas

¹⁰⁶ DAVIES, Ruth, *op.cit.*, p. 508: “Thus, in Bowlby’s view grief became conceptualized as a form of separation anxiety (stroebe et al.1996).”

¹⁰⁷ REBELO, José Eduardo, - *Desatar o nó do luto*, Lisboa: Editorial Notícias. 2004, p.111.

inegavelmente poderoso. Este acontecimento desencadeia uma crise que surge como resposta adaptativa a uma catástrofe anunciada. De um ponto de vista fenomenológico, desenha-se nos pais uma tríade afectiva, cognitiva e somática, a partir do primeiro momento de um diagnóstico, de uma mera suspeição de um diagnóstico ou de um encaminhamento estigmatizante para um Hospital Central de Especialidade ou para um Instituto de Oncologia. Cabe reconhecer que esta resposta será modulada por factores médicos (que são naturalmente os mais importantes, tendo em conta que a biologia traça um destino), factores psicológicos de resiliência do sistema familiar (a capacidade de reacção em crises semelhantes que ocorreram anteriormente) e por factores interpessoais (o suporte social e sobretudo o suporte familiar). No plano afectivo, são frequentes as manifestações de ansiedade, tristeza, medo e raiva. Não há lugar, sublinha-se¹⁰⁸, para as clássicas assunções de um *luto normal*, que também os estudos de Nortman & Silver (1989) consideram em grande parte um mito.¹⁰⁹ De um ponto de vista cognitivo, os pais, podem procurar agressivamente informação acerca da doença, num processo facilitado pelas novas tecnologias de acesso à informação ou então ficarem confusos e paralisados por informação deficiente. Neste ponto, o diálogo com as equipas médicas pode ser distorcido, num círculo vicioso, pela reacção emocional dos pais, influenciando por sua vez na reacção emocional da equipa técnica. A ênfase nas “boas” ou nas “más notícias” é um bom exemplo do modo como este diálogo se torna demasiado emocional e uma advertência contra o pensamento racional, repleto de generalizações estatísticas, que falha em responder aos

¹⁰⁸ DAVIES, Ruth, *op.cit.*, p. 509.

¹⁰⁹ *Ibidem*: “Wortman and Silver (1989) challenged the prevalent orthodoxy of traditional concepts of grief, which they described as myths.”

detalhes que interessam aos processos de decisão, tornando muitas vezes difícil distinguir neste sistema de comunicação entre o conteúdo daquilo que é dito (nem sempre escutado ou percebido) e a forma da mensagem transmitida (quase sempre percebida, mas eventualmente distorcida). Por outra parte, a onda de choque emocional pode originar nos pais sintomas físicos que englobam todo o espectro de doenças (desde doenças infecciosas agudas por abaixamento das defesas imunológicas ao desencadear de doenças crónicas latentes) ou disfunções psicossociais (como abusos de álcool, incapacidade laboral ou desleixo nos cuidados parentais aos outros filhos) que dão visibilidade ao sistema criança-família como unidade de cuidado.

Se de forma persistente se mantiverem os sintomas que podem ser considerados normais numa fase inicial da resposta adaptativa dos pais, e se esses sintomas interferirem nas decisões que dizem respeito ao tratamento e se estiverem afectados de forma significativa os papéis psicossociais (relações de afecto e desempenho sócio profissional) dever-se-á equacionar ajuda técnica (psicológica ou mesmo psiquiátrica).

De um ponto de vista psicológico, estes pais encontram-se na situação de “perda ambígua”, conceito introduzido por Pauline Boss¹¹⁰ para caracterizar duas situações de luto distintas: 1) aquelas situações em que há uma ausência física e presença psicológica (como é o caso das crianças desaparecidas) e 2) as situações em que há presença física e ausência psicológica (como o caso de doentes de Alzheimer).

¹¹⁰ BOSS, Pauline, - *La perdida ambigua: como aprender a viver con un duelo no terminado*. Barcelona: Guedisa, 2001.

Equacionando a situação dos pais de filhos com situações de doença neoplásica, por exemplo, quer enquanto experimentam a ameaça da morte quer no caso de um eventual desfecho fatal, encontram-se nesta situação de perda ambígua. No primeiro caso, enquanto experimentam, em maior ou menor grau, uma perda antecipada, podem viver respostas emocionais diversas que podem implicar ambivalência em relação ao filho doente, implicando desejos de intensa proximidade ou, nos antípodas, fantasias de escapar de uma situação que se vai tornando insustentável. No segundo caso, após a morte de um filho, a presença relacional deste não desaparece após a morte (nesse sentido se sugere um “luto impossível”). Por vezes, após a morte de uma criança, a sua presença psicológica pode ser tão forte que as necessidades das crianças que estão presentes são esquecidas, estando os pais totalmente envolvidos com a criança perdida. Em ambos os casos, descrevem-se situações capazes de afectar profundamente os pais destas crianças e o sistema familiar, gerando situações de ambivalência, conflito (que muitas vezes origina separações), depressão e ansiedade, podendo conduzir a lutos patológicos.

As estratégias de intervenção visam uma janela de esperança para que estes pais possam viver com estas perdas ambíguas e manter algum grau de controlo sobre as suas vidas. Seguindo as orientações teóricas de Pauline Boss, num primeiro momento, devemos reconhecer a ambiguidade da situação em que se encontram estes pais e partilhar este sentimento com eles. As famílias encontram naturalmente conforto na empatia dos profissionais que com eles trabalham, ao mesmo tempo que permitem um melhor diagnóstico da situação e que o trabalho terapêutico avance; em segundo lugar, são importantes encontros

familiares que tornem o sistema de comunicação entre os seus membros aberto e receptivo a diferentes modos de sentir e mesmo a tolerar diferentes opiniões sobre o mesmo tema. Tentar uniformizar as percepções de ambos os pais pode ser um erro que impede que o processo de luto avance. Devem ser tidas em conta diferenças de género, mostrando as mulheres, em regra, uma resposta emocional maior do que a dos homens, enquanto estes parecem mediar o luto sobretudo através da ação. Se é verdade, segundo alguns investigadores¹¹¹, que as mulheres parecem levar alguma vantagem no modo como lidam com o luto, sendo certo que é necessário algum grau de comunicação emocional para este processo, por outra parte podem ser mais susceptíveis a sentimento de culpa, uma vez que as expectativas sociais no papel de cuidadores recaem sobre elas. Estas diferenças nas expectativas sociais podem explicar também o facto de os homens terem expressões de luto menos visíveis; em terceiro lugar, é importante dar o máximo de informação técnica acerca da situação, bem como das intervenções psicossociais disponíveis. Neste ponto, é importante atender à comunicação aberta não só entre os membros da família, mas também à comunicação aberta entre este sistema e a equipa médica como já referido anteriormente; em quarto lugar, têm um lugar de destaque os grupos de auto ajuda compostos por outras pessoas que passaram por uma experiência semelhante, contrariando o isolamento e dando conforto e estimulando as mudanças necessárias. Em qualquer caso, o que merece destaque é a importância de abrir canais de comunicação, avaliar o sistema de crenças de cada família e perceber de que modo

¹¹¹ WORTMAN, C. B., & SILVER, R. C., - *The myths of coping with loss.* in *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 1989, pp. 349-357.

os factores emocionais (como a culpa) podem bloquear os processos de luto ou influenciar os processos de tomada de decisão.

Tomada esta unidade de cuidado sistémica, criança-família, como objecto, percebe-se a interdependência dos indivíduos, sendo que, das intervenções psicossociais, o trabalho com as famílias é o único que influencia a sobrevivência nestas situações.

O mais importante em cuidados paliativos pediátricos é, então, ajudar os pais a centrarem-se na qualidade de vida da criança. Para tal, o médico, apesar da dificuldade do prognóstico, deve ser capaz de antecipar realisticamente a expectativa de vida de uma criança e comunicar isso aos pais. As reações destes podem ser várias e o médico necessita aceitar e saber compreender sentimentos de raiva, revolta, fúria ou outros que sejam expressos pelos pais. No entanto, importa na intervenção com os pais assegurar a continuidade dos cuidados e a presença da equipa em quaisquer circunstâncias, mesmo na fase terminal, morte e depois da morte da criança. A definição do lugar onde a morte irá ocorrer é outro ponto fulcral nesta intervenção; este pode depender de vários factores como: estado da criança, condições hospitalares e domiciliárias, possibilidade de visitas e de um aspecto particularmente importante que é o desejo da criança e/ou da família. É fundamental que sejam proporcionados os cuidados religiosos e espirituais que a criança e/ou família solicitem, antes e depois da morte. Outro aspecto prende-se com a possibilidade de doação de órgãos. Os pais devem poder reunir-se com o médico para considerar esta possibilidade. Apesar de o importante nesta intervenção ser focar os pais na qualidade de vida e não na cura, importa ressaltar que pode

haver famílias para as quais a estratégia de *coping* é precisamente continuar centrados na cura. Muitas vezes, até por motivos religiosos, os pais continuam a negar a morte da criança, sentindo-a como uma desistência.

Por isso, a oferta precoce de cuidados paliativos pode fazer uma enorme diferença, com a liberdade de serem implementados e retirados, conforme as situações, num percurso que se vai definindo criança a criança e dia a dia.¹¹²

¹¹² Cf., INSTITUTE OF MEDICINE, - *When Children Die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*, *op.cit.*, p.73: "(...) it is important to keep in mind that for lifethreatening conditions that are not invariably fatal, children who eventually die and children who survive often cannot be predictably distinguished at the time of diagnosis, during initial treatment, or sometimes even after initial treatments have failed. This unpredictability increases the challenges and the importance of understanding how to integrate aspects of palliative care from the time of diagnosis."

Capítulo 2

Os cuidados paliativos Pediátricos como paradigma

2.1. História, percursos e definições

2.1.1. O percurso de um ideal

*“There is never a time when nothing else can be done.
There may be a time when there is nothing left to promote a cure,
but there is always something more to encourage comfort and quality of life.
Hospice is that something more.”*

Cicely Saunders

A expressão, proferida por Cicely Saunders¹¹³, inaugura o ideal que inspira o nome de *cuidados paliativos*. Quando a cura de uma doença não é possível e o esgotamento das possibilidades de investimento terapêutico se levanta como um muro alto e intransponível, um cuidado holístico tem lugar privilegiado.

Cuida-se sempre: enquanto se combate a doença para alcançar a cura e quando a doença se não debela e a morte é um temor a assombrar perto, cada vez mais perto. Intuição de “cuidado perene”, na qual também os cuidados paliativos melhor se desenham. Assoma-se, neste *tempo* já não delimitado, um *antes* da sentença do final das tentativas de cura e o *depois* no tempo demorado do luto. *Antes* definido a partir do impacto que uma doença grave e

¹¹³ Dame Cicely Saunders (1918-2005), *St. Christopher's Hospice*, London, United Kingdom.

potencialmente fatal imprime no percurso pessoal e desenvolvimental da identidade das crianças e das respectivas famílias. Ao lado do penoso trilho no combate à doença, cada criança continuará a desenvolver-se em tantas dimensões como os meios e as oportunidades que existirem, sejam: desenvolvimentais, emocionais, educacionais, culturais, sociais, espirituais, etc.

É para este dinamismo vital, que palpita na criança doente e no núcleo familiar e relacional, nas suas múltiplas facetas, que se volta a nova preocupação paliativa pediátrica que o mundo tem vindo a ver crescer.¹¹⁴ Pelo menos, desde 1977. Quando foi publicada a primeira edição do manual *Hospice Care for Children*¹¹⁵, nos Estados Unidos, eram inexistentes quaisquer organizações, governamentais ou privadas, que providenciassem cuidados específicos, apoio e suporte para as famílias de crianças com uma doença grave, crónica, ameaçadora e limitadora da vida, potencialmente fatal ou mesmo a vivenciar uma situação terminal.¹¹⁶

O movimento hospice, já bem edificado nesta altura, destinava-se a adultos, tornando-se cada vez mais premente a necessidade de atender às solicitações que uma experiência devastadora, como uma doença grave e fatal na infância, impõe a crianças e familiares, cuidadores, instituições e à comunidade. Sobretudo, considerando a especificidade que em

¹¹⁴ AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *Paediatric Palliative Care Service Model Review Final Report*, 2003, p. 18: “The literature on paediatric palliative care is diverse and growing. A frequently voiced criticism for the early literature related to palliative care was the relative invisibility of children in the face of the reality that children die. Recently, however, the paediatric palliative care field has grown and developed to the extent that there is now a fairly wide body of research and practice-based literature devoted to most aspects of palliative care for children (for example, policy issues, ethics, clinical practice, program evaluation and research approaches).”

¹¹⁵ ARMSTRONG-DAILEY, Ann; ZARBOCK, Sarah, - *Hospice Care for Children*, *op.cit.*.

¹¹⁶ Cf. *Idem*, Preface.

pediatria é exigida a estes cuidados, desde as frequentes incertezas de diagnóstico, o processo desenvolvimental biopsicossocial da criança, a dependência dos familiares em todos os aspectos, com particular relevância para a tomada de decisão sobre o processo da doença.

A crescente necessidade de uma atenção paliativa pediátrica viu surgir, em 1993, a monografia *Cancer Pain Relief and palliative care for children*, publicada pela OMS, em que foram apresentadas, pela primeira vez, linhas de orientação (*guidelines*) que alertavam para as necessidades de bebés, crianças e adolescentes com cancro, com o objectivo de assegurar cuidados humanizados e compassivos para o alívio da dor, controlo de sintomas e apoio psicológico. A partir desta altura, uma atenção crescente para com estas crianças e famílias alargou o foco para outras patologias além do cancro como HIV/SIDA, doenças genéticas ou neurodegenerativas. Um trabalho conjunto da OMS e de outras organizações internacionais de Saúde – incluindo o Conselho da Europa – afirmou, então, os Cuidados Paliativos Pediátricos como um aspecto fundamental e particular dos Cuidados de Saúde.

No ano 2000, o *Committee on Bioethics and Committee on Hospital care da American Academy of Pediatrics* publicou a Declaração *Palliative Care for Children*¹¹⁷, assim inspirada: “Dar vida aos dias e não dias à vida da criança”.¹¹⁸ Além de ser o primeiro documento publicado por esta Academia sobre o tema dos cuidados paliativos pediátricos, esta Declaração trouxe também a originalidade de: a) propor um *modelo integrado* para promover os cuidados paliativos a crianças com uma doença ameaçadora da vida ou que se encontram

¹¹⁷ AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE (AAP), *Palliative Care for Children*, 2000 in PEDIATRICS Vol. 106, nº 2, August 2000, pp. 351-357.

¹¹⁸ *Ibidem*: “To add life to the child’s years, not simply years to the child’s life”.

numa situação terminal; b) advertir para a organização de um *plano estruturado* de cuidados paliativos pediátricos e a inclusão dos familiares no apoio providenciado; c) identificar os principais obstáculos para o desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos e possíveis estratégias de solução; d) providenciar cuidados paliativos em pediatria com base em *guidelines* pediátricas bem como proporcionar formação e educação de profissionais; e) considerar as questões médicas e éticas do processo de antecipação da morte, recusando e reprovando a eutanásia e o suicídio assistido. As primeiras considerações desta Declaração prenderam-se com a determinação dos cuidados paliativos pediátricos no que respeita aos números ainda demasiado elevados de mortes em crianças nos Estados Unidos e ao facto de as causas de morte na infância se diferenciarem substancialmente das causas de morte em adultos o que torna as orientações (*guidelines*) e os serviços de cuidados paliativos destinados a adultos inadequados para as crianças. No caso destas, quando a situação da doença é ameaçadora da vida ou se encontram numa condição terminal, os cuidados paliativos assentam na obrigação de que os tratamentos e as intervenções tecnológicas só sejam ministradas quando os benefícios para a criança estão garantidos e nunca deverão ser levados em frente se não puderem alterar substancialmente o processo de morte já previsto pela gravidade e avanço da doença. As crianças beneficiam de cuidados paliativos quando a qualidade de vida, e não a cura, é o maior bem que lhe pode e deve ser oferecido, seja no controlo de sintomas e alívio de sentimentos que lhe possam causar desgosto de viver como também na facilitação de apoio aos familiares.

Nesta data, o conceito de *hospice*, nos Estados Unidos, reunia já uma elevada gama de serviços bem como a constituição de uma equipa multidisciplinar de cuidados, de modo a dar resposta às necessidades destas crianças e famílias.

Em 2003 surge o aclamado relatório *When Children Die*¹¹⁹ para a consolidação do ideal, reunindo um painel interdisciplinar de especialistas que decretaram consensualmente a importância de providenciar apoio e suporte a crianças “com uma doença e/ou condição fatal ou potencialmente fatal bem como às suas famílias que assegurem cuidados competentes, compassivos e consistentes para responder às suas várias necessidades: físicas, emocionais e espirituais.”¹²⁰

Precedido de dois documentos *Approching death: improving care at the end of life* (1997) e *Improving palliative care for cancer* (2001), o Instituto (Americano) de Medicina (IOM) publicou este relatório *When Children Die*, com o objectivo de dar continuidade aos relatórios referidos, assinalando as falhas existentes na prestação de cuidados a crianças com uma doença grave e potencialmente fatal. Este relatório apela para a necessidade e a exigência de uma séria reflexão sobre o que tem sido feito a fim de alcançar novas aprendizagens, na certeza de que uma melhor prestação de cuidados é possível. As ideias principais presentes

¹¹⁹ INSTITUTE OF MEDICINE, - *When Children Die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*, *op.cit.*, 2003. O documento desenvolve-se em grandes vectores: a) *Contexto e desafios* (Context and Challenges); b) *Princípios* (Working Principles); *Promoção e organização de cuidados centrados na criança e na família* (Providing and organizing child-and family centered care); c) *Financiamento* (Financing); d) *Questões éticas e legais* (Legal and Ethical issues); e) *Educação de profissionais de saúde* (Education of health professionals).

¹²⁰ CARTER, Brian S.; LEVETOWN, marcia, - *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents. A Practical Handbook*. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press, 2004, p.vii.

neste relatório prendem-se com: a) o reconhecimento de que a morte de uma criança é uma experiência devastadora para a família e para a comunidade; b) a existência de falhas na prestação de cuidados compassivos competentes e consistentes sejam físicos, emocionais ou espirituais à criança e família; c) a possibilidade de melhores cuidados ficar muitas vezes bloqueada por um sistema que coloca os pais entre a escolha de cuidados paliativos e cuidados curativos ou para prolongar a vida; d) a existência de falhas ao nível da formação e da escassa investigação na área bem como na criação de políticas de saúde específicas; e) o facto de os cuidados paliativos serem integrados desde o diagnóstico de uma doença grave, ameaçadora e limitadora de vida com possibilidade de morte precoce, constitui uma mais-valia para as crianças que sobrevivem como para as que morrem e no suporte no luto das famílias.¹²¹

O documento desenvolve-se em cinco grandes vectores: a) *Contexto e desafios* (*Context and Challenges*); b) *Princípios* (*Working Principles*); *Promoção e organização de cuidados centrados na criança e na família* (*Providing and organizing child-and family centered care*); c) *Financiamento* (*Financing*); d) *Questões éticas e legais* (*Legal and Ethical issues*); e) *Educação de profissionais de saúde* (*Education of health professionals*). A saber:

a) *Contexto e desafios*

As novas tecnologia e o progresso permitiram a sobrevida de muitas crianças com doenças antes fatais. Não obstante, as principais causas de morte em pediatria ocorrem ainda em fases muito precoces, após o parto, devido a anomalias genéticas, prematuridade,

¹²¹ INSTITUTE OF MEDICINE, - *When Children Die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families, op.cit.*, 2003.

complicações no parto. Nos anos mais tarde, durante a infância e adolescência, registam-se doenças crónicas fatais como o cancro, doenças do coração e falências respiratórias. Neste *contexto* importa referir o que pode ser considerado como paralelo nos cuidados paliativos prestados a adultos e crianças e o que deve ser especificamente distinguido. Assim, em qualquer idade, as pessoas ficam esmagadas com um diagnóstico grave e potencialmente fatal, que pode fazê-las ficar confusas e perdidas em face da própria compreensão do diagnóstico, prognóstico e decisões terapêuticas. A dor e outros sintomas, em quaisquer destes doentes deve ser imediatamente cruzada com as terapêuticas disponíveis para o seu alívio e controlo. Muitas vezes, quando a explicação de uma intervenção não é clara ou não são colocadas claramente todas as possíveis consequências e sequelas para o doente e família, se estas ocorrem, contribuir-se-á para um sério acréscimo de sofrimento. Por outro lado, a dificuldade ou negação de falar sobre a possibilidade de uma terapêutica falhar impede doentes e famílias de viverem como desejariam e precisariam os seus tempos finais. Particularmente relevante no campo pediátrico, deve ser considerado o facto de uma criança não ser um adulto em miniatura, de um bebé ter necessidades diferentes de uma criança mais crescida, esta de um adolescente e este de um jovem adulto. O percurso desenvolvimental é diferente em cada fase, o que pode ser determinante para o diagnóstico, prognóstico e opções terapêuticas, assim como coloca desafios diferentes ao nível da comunicação e suporte. Outro aspecto relevante é a dificuldade mesmo ao nível do diagnóstico de uma doença fatal na infância e a consequente incerteza do prognóstico. Existem muitas crianças que nascem com doenças raras, que sobrevivem alguns anos e morrem na infância ou na adolescência. Este facto faz com que

muitas crianças desenvolvam uma atitude resiliente face à doença e que médicos e famílias arrisquem nas decisões terapêuticas. Por incapacidade dos serviços locais e nacionais para alguns destes casos, muitas vezes, crianças e famílias têm que deslocar-se dentro e fora do país para obterem os cuidados necessários, o que é mais um factor que pesa neste processo. A autonomia legal é outro ponto fundamental de distanciação entre as práticas destes cuidados a adultos e a crianças, pois enquanto aqueles têm autoridade legal para expressarem as suas escolhas, seja mesmo pela possibilidade de assinarem diretivas antecipadas de vida, as crianças, mesmo menores independentes, dependem da autoridade legal só reconhecida aos seus pais. Dificuldades ao nível da segurança social e seguros de saúde também colocam problemas graves neste processo, seja de tratamento ou situação terminal, pois muitas destas famílias vêm-se envolvidas com sérias complicações económicas e sociais. Sublinham-se ainda as situações na população imigrante, que, na maior parte das vezes, não têm condições de usufruir de cuidados básicos de saúde e expõem as crianças a ambientes de alto risco.

b) Os Princípios

Do relatório de 1997 e das disposições gerais em cuidados paliativos que definiu, é possível ressaltar os seguintes princípios para a intervenção em cuidados paliativos, cuidados em fim de vida e apoio no luto, nos casos específicos da pediatria: - estes cuidados devem ser prestados a cada criança, atendendo as suas necessidades físicas, cognitivas, emocionais e espirituais; - o cuidados envolve a criança e a família; - as famílias fazem parte da equipa prestadora de cuidados; - os cuidados compassivos são uma mais valia integrados desde o

diagnóstico de uma doença grave que ameaça e limita a vida, na morte da criança e no luto das famílias; - os profissionais devem preocupar-se com a sua própria formação nesta área, discutir os casos e conhecer bem o processo da criança; - é necessário criar uma boa estrutura individual e organizacional; - é preciso investir na investigação nesta área.

c) Promover e organizar cuidados centrados na criança e na família

São muitas as dimensões envolvidas no cuidado relacionando a parte física, emocional e espiritual de uma criança com uma doença potencialmente fatal. O bem-estar de cada família depende de muitos factores desde a coordenação do cuidados, a preparação do futuro e a manutenção de uma vida o mais normal possível. Dependendo do estado e do progresso da doença, as intervenções vão sendo ajustadas, podendo ser alteradas, desde terapêuticas curativas, de prolongamento de vida, cuidados paliativos integrados e cuidados terminais. O momento do diagnóstico representa o grande choque para a criança e a família e é o primeiro grande momento em que vários e muitas vezes contraditórios objectivos se cruzam: quer-se fazer de imediato tudo para salvar a criança, quer-se protegê-la de toda a dor e sofrimento, não se aceita a sua morte. Uma comunicação forte, empática, esclarecedora é aqui fundamental para colocar de pé as possibilidades reais em qualquer dos cursos que o processo tomar, ponderando as hipóteses de apoio social e económico. A decisão de prosseguir com uma terapêutica deve sempre contemplar as consequências que tal intervenção implica, como o sofrimento físico, emocional e espiritual que daí advém. Implement guidelines and protocols

Um plano de cuidados deve registar todos estes aspectos para melhor poder intervir no alívio

da dor, no acompanhamento do sofrimento, no controlo de outros sintomas. A elaboração de protocolos clínicos e institucionais é fundamental para definir expectativas e responsabilidades a respeito da qualidade dos cuidados a prestar; dependendo dos aspectos, poderá também inclui-se orientações éticas, modelos de comunicação e planos de avaliação, tendo em conta os documentos científicos nacionais e internacionais mais relevantes na área.

d) Questões éticas e legais

As questões legais e éticas, no campo dos cuidados paliativos pediátricos, prendem-se com a definição de qual a intervenção possível e mais adequada que deve ser levada a cabo num processo de doença grave e potencialmente fatal na infância. Sobretudo ao nível do tratamento médico e das decisões clínicas, este tópico aparece frequentemente e com superior importância no debate bioético. Diferentes quadros clínicos devem ser ponderados e discutidos, envolvendo a família. Um grande objectivo dos cuidados paliativos em pediatria é prevenir conflitos que possam resultar de falhas de comunicação, alterações no plano de cuidados e intervenções clínicas desapropriadas. É importante estabelecer procedimentos, contendo as possíveis alterações, devidamente suportadas legalmente e com recomendação dos consultores de ética, para evitar dúvidas ou constrangimentos ao nível da intervenção.

e) Formação e educação de profissionais de saúde

A qualidade da prestação dos profissionais e cuidadores de saúde é, muitas vezes, a chave para que criança e pais possam viver com tranquilidade momentos tão duros. Um profissional ansioso ou inexperiente deixará os pais inseguros e a criança apavorada. É

importante que os profissionais procurem as suas próprias respostas acerca da condição existencial, da finitude e da morte, de modo a que possam estar e cuidar com competência nestas situações limite.

Em síntese, estes estudos sublinharam a necessidade de reformar políticas de saúde, contemplando os cuidados paliativos em pediatria; a educação e formação dos profissionais; o encorajamento de desenvolver investigação nas várias vertentes implicadas e a elaboração de programas de apoio no luto. Porém, apesar do forte investimento nestes cuidados, sobretudo na Austrália, Estados Unidos e Inglaterra, é um facto que, por todo o mundo, existem ainda demasiados bebés, crianças e adolescentes que não estão a usufruir dos benefícios destes cuidados. A maior parte dos casos que usufruem ou não de assistência paliativa fica dependente da sua localização geográfica e consequentes possibilidades de mobilização.

No caminho presente e futuro importa, sobretudo, assegurar a veracidade do cumprimento do maior direito que pode ser reconhecido aos pais e familiares nas circunstâncias de uma doença grave e fatal: que os seus filhos estão a receber os melhores cuidados possíveis. Para tal, uma longa estrada se estende, clamando o desenvolvimento de competências e a exigência das condições necessárias: físicas e estruturais, constituição e formação de equipas multidisciplinares, apoio às equipas, elaboração de programas de intervenção e políticas de saúde que proporcionem a todas estas crianças os cuidados que necessitam, esperam e merecem receber. Importa que estes cuidados, finalmente reconhecidos, espelhem intervenções e ações ativas e efetivas de prestação de apoio e acompanhamento

holístico e integral, intencionalmente desenhadas ao encontro das necessidades próprias destas crianças e suas famílias, nuclear e alargada, desenhadas num horizonte verdadeiramente novo.¹²²

Apela este conceito de cuidar para o todo de que se reveste a dimensão pessoal e *existencial* de alguém, cujo centro se encontra na realidade integral da pessoa, acolhendo o seu universo relacional e identitário bem como as possibilidades do seu desenvolvimento qualitativo apesar da gravidade da doença. É um novo mundo aberto para um empreendimento incomum.

¹²² AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p. 23: “Currently the provision of care is patchy and inconsistent. What is needed is a systematic and comprehensive approach to all children with significant life-threatening diseases to ensure that their special needs are met.”

2.1.2. A história dos cuidados paliativos em pediatria

“Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.”¹²³

Em 1990, a OMS assumiu os cuidados paliativos como os cuidados ativos e totais a doentes que não respondiam ao tratamento curativo. Para além do controlo de dor e do alívio de sintomas, os cuidados paliativos inscrevem-se num ideal de cuidar integral, valorizando também o apoio emocional, psicológico e espiritual, com o objectivo de assegurar a melhor qualidade de vida para o doente e sua família. Diferenciando-se destes cuidados paliativos de adultos, por várias particularidades próprias, o contexto pediátrico requereu uma definição e atuação específicas.¹²⁴ Abarcando múltiplas doenças ou condições em que crianças e famílias se encontram, os cuidados paliativos em pediatria, diferentes dos dirigidos a adultos, podem estender-se ao largo de muitos meses e anos.

¹²³ WHO - World Health Organization, *Definition of Palliative Care for Children*, 1998
in <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>

¹²⁴ DAVIES, Ruth, – *A study of palliative care options for children and young people*. UK, Cardiff: University of Wales College of Medicine school of Nursing Studies and Midwifery, 2002, p.19: “Adult palliative care can in any case have little or no relevance to the care of children and young people who have their own distinct and unique needs.”

No sentido de procurar esta especificidade pediátrica surge, em 1993, a primeira definição de cuidados paliativos pediátricos, lançada por um grupo de pediatras do Royal Hospital em Bristol:

“cuidado providenciado quando o tratamento curativo não é possível ou não é apropriado, centrado na criança e na família, focado no alívio de sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais com o objectivo de alcançar a melhor qualidade de vida.”¹²⁵

Muito inspirada no modelo paliativo para adultos, esta definição sublinha os aspectos já conhecidos, sejam: o facto de a cura para a doença não ser possível ou qualquer tratamento curativo não se considerar adequado devido à fase de desenvolvimento da doença; a preocupação com o alívio da dor e outros sintomas, respondendo a necessidades de foro emocional, social, espiritual, percebendo-se o reconhecimento da afectação de outras dimensões existenciais da pessoa além da doença estrita e, sobretudo, o aspecto particular de estender esta atenção de cuidado personalizado à criança e sua família.

Neste mesmo ano, o *International Work Group on Death, Dying and Bereavement* (IWGDDB), alertando para a necessidade de serviços organizados e competentes em cuidados paliativos para crianças e suas famílias, definiu-os como:

¹²⁵ *Ibidem*: “care which is provided when curative treatment is not possible or not appropriate, and which personalises the care of the whole child and family, focusing on the relief of physical, emotional, social and spiritual distress and aiming for the best quality of life.”

“um sistema de cuidados de saúde, individualizados e coordenados, que providenciam a continuidade de cuidados entre o hospital, a casa e a comunidade, devendo ser desenvolvidos o mais brevemente possível, após o diagnóstico. Este sistema coordenado deve manter-se ao longo da doença e na morte, oferecendo suporte para a família em luto. É um imperativo que este sistema de cuidados seja acessível para todas as crianças e suas famílias independente da raça, sexo, cultura ou capacidades económicas. O sistema deve ser flexível e adaptado a prestar cuidados na comunidade, em casa e no hospital.”¹²⁶

Ressalva-se nesta definição, a importância de interligação e continuidade dos cuidados nestas situações em que a gravidade da doença da criança, não obstante o investimento terapêutico, limita e ameaça a sua vida, ou mesmo situações em que a morte precoce pode presumir-se. Assim, *domicílio, hospital e comunidade*, enquanto locais privilegiados de permanência nestas situações, devem cruzar-se numa filosofia de assistência global, em que a criança e família vejam as suas várias necessidades e solicitações satisfeitas, quaisquer que sejam os locais em que tenham que encontrar-se com maior ou menor frequência, e assim possam também ser, integralmente, asseguradas as condições de possibilidade para a normalização desejável da vida da criança e sua família. A estruturação e coordenação desta assistência global, interligando todos estes locais e necessidades inerentes, deve ser preparada

¹²⁶ INTERNATIONAL WORK GROUP ON DEATH, DYING AND BEREAVEMENT (IWGDDDB), *Palliative Care For Children*, *Death Studies*, 17, 1993, p. 278: “An individualized, coordinated system of health care which provides continuity of services between the hospital, the home and the community (which) must be developed as soon as feasible after diagnosis. This coordinated system must be maintained throughout the illness and death, with follow-up support for family members after death. It is mandatory that this system of care be made accessible to all children and their families regardless of race, sex, culture and/or ability to pay. The system of care must be flexible in providing services in the community, the home, and the hospital.”

o mais cedo possível, após o diagnóstico, a fim de garantir que os melhores cuidados podem ser devidamente prestados, adaptados e reajustados às necessidades específicas da criança e família.

É relevante também a proposta, nesta definição, para a existência de um sistema independente e especializado, bem estruturado e organizado, acessível a todos os que se encontrem em situação solicitadora de tais necessidades, que coordene todo o apoio a ser prestado nas várias vertentes em que se considerar apropriado como uma mais valia para o bem-estar destas crianças e famílias. Sublinha-se, de novo, o facto de a integração o mais brevemente possível deste apoio, atendendo ao diagnóstico, mantendo-se ao longo do desenvolvimento da doença, na morte e no luto dos familiares, marcado pela flexibilidade de se saber adaptar aos vários locais onde se revele importante e ao modo particular como em cada um desses locais, seja necessário e desejável que o apoio se desenhe.

Em 1997, a ACT/RCPCH completa a sua definição, atendendo às especificidades do apoio aos familiares, seja no que respeita a controlo de sintomas vários, necessidades de repouso na prestação de cuidados e o suporte devido na morte da criança e no luto:

“uma abordagem de cuidados ativa e total, englobando elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Foca-se em assegurar a qualidade de vida da criança e apoiar os familiares, incluindo controlo de sintomas de descompensação, repouso nos cuidados e suporte na morte e no luto.”¹²⁷

¹²⁷ ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES AND THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH (ACT/RCPCH), – *A guide to the*

Um ano depois, em 1998, a OMS define a ação paliativa em pediatria, como

“a prestação de cuidados ativos e totais para com o corpo, a mente e o espírito da criança, envolvendo o suporte dos familiares. Inicia-se no momento do diagnóstico e continua durante todo o processo, quer a criança esteja a receber ou não tratamento curativo diretamente focado na doença. Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar sintomas físicos, psicológicos e sociais que a criança apresente. Os cuidados paliativos requerem uma abordagem multidisciplinar, que inclui a família, providenciada por uma equipa que conta com os recursos disponíveis na comunidade; estes cuidados podem ser implementados com sucesso mesmo que estes recursos sejam limitados. Podem ser providenciados em instituições da comunidade, serviços de saúde e mesmo no domicílio.”¹²⁸

A definição da OMS e a sua introdução como parte específica dos cuidados paliativos – já há muito integrados e assumidos como cuidados fundamentais – marca a viragem na assunção dos cuidados paliativos pediátricos no panorama de assistência mundial. Muito embora esta definição contenha fragilidades que facilmente são já apontadas pela análise aqui apresentada, tratou-se de um momento de referência incontornável.

development of children's Palliative Care Services, London, 1997: “An active and total approach to care, embracing physical, emotional, social and spiritual elements. It focuses on enhancement of quality of life for the child and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of respite and care through death and bereavement.”

¹²⁸ “Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress. Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited. It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.”¹²⁸ In *WHO – World Health Organization*, Definition of Palliative Care for Children, 1998.

Neste registo, vale a pena, em primeiro lugar, assinalar a noção de *cuidados paliativos pediátricos* e reconhecer como foi demasiado longa a distância até assumir a importância destes cuidados no contexto pediátrico. A consideração e o desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos oferece(u) uma resistência incomparavelmente maior do que os mesmos cuidados prestados a adultos ou anciãos. Os cuidados paliativos são ainda, em demasiados casos, um assunto geriátrico, não pediátrico, não sendo ainda uma realidade imediatamente reconhecida em muitos países. É lentamente que se vê alcançar este compromisso. Os primeiros passos foram dados sobretudo inspirados nos cuidados paliativos de adultos, reconhecendo que, não obstante a dor que, em quaisquer circunstâncias, reveste estas situações, a morte de uma criança, é uma tragédia para pais e familiares, pelo que muito importante se tornaria um apoio estruturado e consistente que acompanhasse todo o percurso da doença, a morte e o luto.¹²⁹

A expressão *cuidado total ativo*, contrariamente à concepção de um cuidado em que *já nada há a fazer* e por isso um cuidado dirigido à fase terminal de um doente, demarca a chamada para um cuidado que é *ativo*, não *passivo* – como o esgotamento terapêutico poderia supor – e *total*, entenda-se mais precisamente integral, isto é, trata-se de uma atenção que não está exclusivamente centrada numa dimensão do tratamento – como seria a dimensão terapêutica curativa –, antes se situa na totalidade da pessoa – biopsicossocial, cultural, espiritual.

¹²⁹ AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p. 18: “Nevertheless, it is evident that adult palliative care services have developed more comprehensively than palliative care services for children. Previous research has shown, however, that while almost all bereavement is painful, the loss of a child is especially traumatic for parents. (Rando 1986, Arnold and Gemma 1994, Jacob and Scandrett-Hibdon 1994). Palliative care organisations, such as the International Group Work on Death, Dying and Bereavement (IGWDDDB 1993), have been clear in their assertion of the importance of comprehensive palliative care services for all children and their families.”

Seguindo a definição da OMS, encontra-se um outro passo importante: *o cuidado ativo e total do corpo, mente e espírito da criança*, o que significa, desde logo, que este cuidado não está centrado na doença nem atende especificamente à localização da patologia e ao seu tratamento; antes se preocupa integralmente com a afectação que tal situação gera na criança, ao nível do corpo, da mente e do espírito, quer dizer: de uma dimensão física que se prende com as modificações que acontecem no corpo devido à doença e como consequência natural do crescimento; a dimensão psicológica, intelectual, emocional e o impacto que a doença terá a esses níveis como também o salutar desenvolvimento destas capacidades e o aparecimento de novos desejos e expectativas e sua consequente realização ou frustração; a dimensão transcendente, os traços presentes na relação com os ideais, as crenças e, enfim, o sentido da vida. Tudo se conjuga num corpo que pensa e sente e se descobre capaz de elaborar um modo de lidar com a doença e até com a morte.

Neste aspecto particular é possível, pois, ver que os cuidados paliativos pediátricos se atêm fundamentalmente na dimensão *existencial* da criança que compõe todo o seu ser. Antropológica e filosoficamente este é o ponto central para uma correta definição destes cuidados – o facto de que pretendem corresponder ativamente ao todo integral do ser que a criança é, *existencialmente*: biológica e psicologicamente, social e culturalmente e espiritualmente.

No seio da sua dinâmica relacional própria, na qual se inscreve outro aspecto de particular relevância neste tipo de cuidados como o é *o suporte e apoio prestado à família*:

pais, irmãos, avós, tios e/ou outras figuras privilegiadas de relação. O universo do cuidar dilata-se. Quando uma criança adoece gravemente, há uma família, um núcleo, uma instituição, uma comunidade que também adoece e fica quebrada. Pelo que a necessidade de distender os cuidados acompanha o espaço por onde se desenrola a teia de relações significativas da e para com a criança.

Desde o diagnóstico. Este diagnóstico prende-se com **doenças que ameaçam e limitam a vida**, isto é, são aquelas para as quais pode não haver esperança razoável de cura e/ou possibilidade de sobrevivência. Muitas destas doenças causam uma deterioração progressiva, tornando estas crianças e adolescentes completamente dependentes dos seus familiares e cuidadores. Fica iniciada, neste ponto, uma reflexão que perdura em muitos meios em que os cuidados paliativos pediátricos estão já estruturados e em ação, bem como onde estes cuidados se querem desenvolver – *quando iniciar os cuidados paliativos e os respectivos critérios de definição de crianças e famílias.*

O momento de iniciar os cuidados paliativos em pediatria é um ponto fulcral e determinante para a melhor prestação e intervenção a ser seguida. Como veio sendo anunciado nas definições aqui descritas, a introdução destes cuidados deve acontecer no momento do diagnóstico e continuar no decurso da doença, esteja ou não a ser administrado tratamento curativo, em período remissivo ou em recaída da doença, podendo ou não ser ainda prescritas intervenções de carácter curativo e/ou para prolongamento de vida. Este aspecto é fundamental para a definição efetiva destes cuidados, distinguindo-os dos cuidados

essencialmente terminais, como tantas vezes são confundidos. Os cuidados terminais fazem parte dos cuidados paliativos, que se alargam a um campo e a um tempo de atuação bem mais expansivo. Assim, definidos num horizonte muito mais vasto e abrangente, os cuidados paliativos englobam naturalmente também aqueles cuidados específicos no tempo de aproximação da morte. Contudo, não são apenas sinónimos dos cuidados terminais, devendo iniciar-se o mais precocemente possível.

Desde o diagnóstico, portanto, de uma doença grave, limitadora e ameaçadora de vida que pode ou não ser fatal, são introduzidos no âmbito de modelos integradores de cuidados, complementando outras intervenções, como as de índole terapêutica curativa, intervenções para prolongamento de vida e/ou os cuidados terminais quando a situação é, desde logo, a curto prazo, irreversível e a morte precoce é expectável. Um diagnóstico desta natureza provoca um choque avassalador numa família, que sofrerá repercussões durante muito tempo e, sob certos aspectos, ver-se-á forçada a alterações irreversíveis.

O embate, além do choque traumático, que requererá atenção particular, abre fendas de necessidades a vários níveis e de modo imediato. Partindo dos cuidados básicos que a criança, por força da doença, passa a requerer e que a família deverá providenciar. Neste sentido, e como resposta às novas solicitações, o *trabalho em equipa* é outro aspecto a sublinhar em cuidados paliativos. Em primeiro lugar, a caracterização da equipa: deve ser multidisciplinar e holística, integrar os vários profissionais de áreas de intervenção específicas para responder às várias necessidades da criança e família e estar receptiva à introdução de novos elementos,

profissionais e/ou terapeutas que se indiquem para a qualidade da intervenção já personalizada.

Assim, além de uma avaliação rigorosa dos vários sintomas sentidos pela criança, esta equipa está atenta ao tecido relacional que envolve *aquela família* concreta e decide em função das suas necessidades específicas. Como o apoio que pode ser encontrado na *comunidade* envolvente. E este é um aspecto fundamental da definição da OMS. Tantas vezes relegada como suposta entidade de suporte, a comunidade pode minuar ou alargar os recursos e as facilidades que oferece ou não a uma família. E como esse apoio, prestado ou não, marca toda a diferença. Uma equipa de cuidados paliativos deve saber agilizar e coordenar bem as potencialidades que a comunidade pode oferecer a uma criança e sua família, seja ao longo do processo, mais ou menos demorado da doença, aquando da morte e no prolongamento do tempo de luto. Estes recursos podem ser determinantes na reintegração de uma família a aprender a lidar com uma criança gravemente doente ou com a sua morte.

O *trabalho em equipa* sugere também a necessidade de treino, educação, formação e mimo. Uma equipa de cuidados paliativos pediátricos deve mimar-se. O afecto dado à criança e aos familiares e outros precisa também de ser sentido entre os pares. O desgaste vivido pode ser demasiado e entre parceiros profissionais pode haver muita compensação. Um bom programa de formação inicial e contínua, possibilidade de visitas e estágios fora e técnicas diárias de atenção entre colegas chegam como ingredientes basilares.

Uma ideia também descrita na definição é a do lugar de prestação destes cuidados: *no hospital, numa instituição ou mesmo em casa*. A estadia da criança no hospital é necessária em circunstâncias próprias como necessidades hospitalares específicas, mas pode não ser, de facto, imprescindível nem mesmo desejável ao longo de todo o processo da doença ou mesmo particularmente na fase terminal. O hospital não é um lugar indicado para a vivência do processo de morte que exige um ambiente de presença e serenidade muito distante do que é possível oferecer numa instituição hospitalar. Pode haver instituições que respondam a esta necessidade, seja durante a doença ou na morte, oferecendo suporte básico de cuidados e proporcionando outros recursos que permitam uma vivência suficientemente desejável. *Em casa* significa como é importante que o espaço físico e psicológico da experiência da doença e da morte seja um lugar íntimo, onde a pessoa e os que a envolvem se sintam bem. Esta casa pode ser a casa própria, sempre que esta tenha as condições necessárias, estruturais e humanas, para tal, mas também pode ser um outro lugar onde seja possível reunir e sentir o ambiente familiar, em que o espaço exterior envolvente possa reproduzir o mundo interno favorável.

Em todos os casos, importa salientar como a implementação institucional ou domiciliária destes cuidados é requerida. É preciso agilizar meios que permitam à criança e família viver o processo da doença, da terminalidade e da morte onde se sintam mais confortáveis para a vivência do momento presente assegurando uma passagem firme para a futura elaboração do luto.

O apoio na morte e a sua extensão ao tempo indeterminado do luto é, por fim, o aspecto mais exigente porque mais marginalizado. E é uma ausência demasiado pesada na definição da OMS. Quando a criança morre, de algum modo, os cuidados acabam. Mas quando o monitor é desligado e o aparato tecnológico removido, um mundo estranho e escuro envolve os que ficam imóveis ao lado da cama e é, então, aí, que os cuidados centrados na vida da criança doente se edificam na vivência familiar do processo de morte e no tempo demorado do luto. A consideração do suporte na morte e no luto já havia sido primeiramente apresentada pelo *International Work Group on Death, Dying and Bereavement (IWGDDB)*, e também em 1993, ano da primeira definição proposta pela ACT/RCPCH. Cabe aqui a nota de que este apoio requer uma atenção igualmente permanente, a criatividade do estar, do fazer-se presente e de discernir onde a solidão de quem sofre pode ou não romper-se. Há técnicas também para esta presença que está a ser exigida e a equipa alargada de cuidadores mantém esta responsabilidade. Não se sabe por quanto tempo.

Complementando a definição de 1997, mais recentemente, em 2008, a ACT apresentou a definição que assume atualmente:

“Cuidados paliativos para crianças e adolescentes numa condição de vida limitada são uma abordagem ativa e total de cuidado, desde o momento do diagnóstico ou do reconhecimento da doença, envolvendo elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais até à morte e mais além. Foca-se em assegurar a qualidade de vida da criança e apoiar os familiares, incluindo

controlo de sintomas de descompensação, providenciar momentos de descanso e repouso nos cuidados e suporte na morte e no luto.”¹³⁰

O complemento desta definição revela-se esclarecedor, sobretudo para os critérios de sinalização de crianças e famílias para cuidados paliativos: *crianças e adolescentes numa condição de vida limitada*, determinando o diagnóstico ou fase de reconhecimento de qualquer doença desta natureza como momento certo para a introdução destes cuidados.

Erigidos na *vida própria da criança e no tecido relacional envolvente*, os cuidados paliativos em pediatria são um trunfo de um novo modelo de apoio e de prestação de cuidados holísticos, atendendo ao ser *existencial* da criança e da família, em face de uma doença que ameaça e limita a vida e a morte precoce pode acontecer. Oportunidade de chegar mais longe, saltar mais além do campo estreitado pela doença e dos limitados contornos que clinicamente se definem. Permitir o desenvolvimento e a construção da identidade da criança/adolescente e da família, apesar da circunstância atroz que tem para viver.

Percorrendo os conceitos apresentados no conjunto destas considerações, esta análise procurou captar dimensões que assim se encontram ou podem encontrar sugeridas, no intuito

¹³⁰ ACT - ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES AND THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH (ACT/RCPCH), 2008: “Palliative care for children and young people with life-limiting conditions is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition, embracing physical, emotional, social and spiritual elements through to death and beyond. It focuses on enhancement of quality of life for the child/young person and support for the family and includes the management of distressing symptoms, provision of short breaks and care through death and bereavement.”

de desbravar vias de acesso à definição de um cuidado mais amplo e mais certo neste campo de e em recente desenvolvimento.

No capítulo seguinte, serão desenvolvidos especificamente aspectos particularmente relevantes destes cuidados.

2.2. Aspetos particulares destes cuidados

“Family-centered pediatric palliative care is the art and science of improving quality of life, attending to suffering, and assisting with medical decision making for children with life-threatening conditions.”¹³¹

Dar vida aos dias e não meramente dias à vida. É neste eco que o ideal dos cuidados paliativos se apresenta. Receber a vida pela sua intensidade mais do que pela sua quantidade. Os dias não se enumeram, não se contam, não se experimentam pela longevidade que alcançam, antes pela qualidade vivencial de que se revestem. É assim também quando, na infância ou adolescência, uma doença grave que limita e ameaça a vida aparece.

Os cuidados paliativos pautam-se por esta bandeira: *o da intensidade e da qualidade vividas* num tempo que pode ser mais ou menos longo. Importa que se viva bem, existencial e relacionalmente, não necessariamente muito em termos do número de atividades realizadas ou cronologicamente. Registo alterado este que um mergulho numa doença potencialmente fatal na infância/adolescência instaura.

Árduo se estende este caminho para pais, familiares ou outros tutores, profissionais e comunidade; inverso ao que são as expectativas naturais e, por isso, demasiado difícil esta mudança de perspectiva em que o desejado e esperado, já impossível, exige o que só pode ser

¹³¹ HIMELSTEIN, Bruce, “Palliative care for infants, children, adolescents and their families” in *Journal of palliative Medicine*, vol 9, N1, 2006, p. 163.

conquistado e garantido com um verdadeiro apoio, bem estruturado, alargado nas várias áreas de necessidades da criança e familiares.

Na ambição desta finalidade maior, do relatório de 1997¹³², das disposições gerais em cuidados paliativos definidas e das *guidelines*¹³³ que têm sido elaboradas, é possível ressaltar alguns princípios para a intervenção em **cuidados paliativos, cuidados em fim de vida e apoio no luto**, nos casos específicos da pediatria:

2.2.1. A integração dos cuidados paliativos: A quem? ¹³⁴ Quando?

Quem/quais são os doentes pediátricos em condições de serem referenciados para cuidados paliativos? Como são estabelecidos os critérios de definição das patologias em situação de necessitar e requerer especificamente este tipo de apoio?

Diferentemente dos adultos, em que maioritariamente os cuidados paliativos são requeridos para as situações de doença incurável e maligna, em pediatria as maiores necessidades deste tipo particular de cuidados situa-se em doenças limitadoras, ameaçadoras da vida, antes ou independentes de poderem vir a ser situações terminais.

¹³² AMERICAN INSTITUTE OF MEDICINE, - *Approaching death: improving care at the end of life*, 1997.

¹³³ *Ibidem*, p. 25: “With the growth in interest in paediatric palliative care has come a range of guidelines and suggestions for service planning, delivery, development and evaluation. (...) While guidelines may differ in degree and detail, most include suggestions and principles that would be widely, if not universally, accepted. (Liben and Goldman 1998; Collins, Stevens and Cousens 1998; Worden and Monahan 1995).”

¹³⁴ CARTER, Brian; LEVETOWN, Marcia, - *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents*, *op.cit.*, p. 3: “one of the first difficulties that the palliative care team encounters is that each member has a different notion of which children should be served and under what circumstances.”

Para o esclarecimento destes conceitos *doenças que limitam a vida*, *doenças que ameaçam a vida* e *doenças terminais* pode recorrer-se ao documento europeu elaborado, em 2006, para a definição de *standards* de CPP na Europa: as situações de doença que limita a vida integram todas as patologias em que muito provavelmente a morte precoce acontecerá (como são exemplos a *distrofia muscular de Duchenne* e a *fibrose cística*); no caso das doenças que ameaçam a vida, apesar de a morte prematura poder ocorrer existe também a possibilidade de sobrevivência durante longos períodos e mesmo até à fase adulta (casos de diagnóstico de cancro, por exemplo); as condições terminais, embora num entendimento restrito significarem o período final de vida, englobam também as situações em que a morte, a um tempo mais curto ou longo, se tornou inevitável e é esperada. Nesta medida, a noção de doença terminal vê-se alargada ao conjunto das duas definições anteriores (doenças que limitam e ameaçam a vida).¹³⁵

A complementar estas definições, importa também recolher os quatro grupos de referência, propostos pela ACT e o Royal College, no seu documento *A Guide to the Development of Children`s Palliative Care Services*:

¹³⁵ IMPACCT: STANDARDS FOR PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN EUROPEU, *European Journal of Palliative Care*, 2007; 14(3), p.109: “*Life-limiting illness* is defined as a condition where premature death is usual, for example, Duchenne muscular dystrophy and cystic fibrosis. *Life-threatening illness* is one where there is a high probability of premature death due to severe illness, but there is also a chance of long-term survival to adulthood. For example, children receiving cancer treatment or admitted to intensive care after an acute injury. The use of *terminal illness* can often be confusing. It is most frequently used to describe all children with life-limiting illness in addition to those with life-threatening illness when death became inevitable. Some groups use the term *terminal illness* only to describe children who are in the process of dying, as it is difficult to consider the well child with cystic fibrosis or batten disease, for example, as being terminally ill.”

“a) *grupo 1*: doenças em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Os cuidados paliativos são necessários quando o tratamento falha. Não se incluem crianças em longo tempo de remissão ou em que o tratamento tem sucesso. Ex: Cancro, falências cardíacas irreversíveis, fígado, rim;

b) *grupo 2*: doenças em que a morte prematura é inevitável, podendo existir períodos longos de tratamento intensivo para prolongar a vida e possibilitar a participação em atividades normais. Ex: Fibrose Cística;

c) *grupo 3*: doenças progressivas sem opção de tratamento curativo, em que a intervenção é exclusivamente paliativa, podendo estender-se por vários anos. Ex: Batten disease, mucopolysaccharidoses, distrofia muscular;

d) *grupo 4*: doenças irreversíveis, mas não progressivas, podendo causar grandes incapacidades e complicações de saúde, com possibilidade de morte prematura. Ex: paralisia cerebral, incapacidades múltiplas.”¹³⁶

Estes grupos são importantes para o encaminhamento das situações que necessitam de cuidados paliativos pediátricos e para o estabelecimento do plano da intervenção. Nem todas as crianças que se encontram nas situações descritas nestes grupos podem necessitar de uma

¹³⁶ Cf. AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p. 20: “To classify conditions for the purpose of developing appropriate palliative care responses, both Goldman (1998) and Hynson and Sawyer (2001) proposed four patterns of disease progression: a) conditions for which curative treatments have failed, such as cancer; b) conditions for which intensive treatment may prolong and enhance life, but because of which premature death still occurs, such as cystic fibrosis; c) progressive diseases for which treatment is exclusively palliative, but may extend over many years, such as that for Batten’s disease; d) conditions, such as severe cerebral palsy, in which severe neurological problems, although not progressive, lead to vulnerability and increased susceptibility to complications and premature death.”

intervenção paliativa ativa, depende do seu próprio percurso e estado, da evolução da doença e das suas próprias condições. No 2º Grupo, existem crianças que terão longos períodos de boa saúde. Noutros grupos, pode haver crianças que necessitem de CP muito precocemente. A componente individual (*Individual needs assessments*) é fundamental no processo da intervenção paliativa.

Apesar de serem tantas as limitações impostas pela doença e de a possibilidade de morte prematura pairar sobre todas estas situações, facto é que o tempo e a qualidade de vida alicerçam tudo o que pode esperar-se dos cuidados paliativos, do que podem significar enquanto acompanhamento e presença, apoio holístico e integral, definidos desde o diagnóstico, ou o mais precocemente possível, de uma doença que possa caracterizar-se nestas condições, integrando todo o processo terapêutico e vivencial da criança/família até à expectativa de chegada à vida adulta. Ou não.

Quando iniciar cuidados paliativos em pediatria, qual é o tempo certo para a introdução destes cuidados?

O início da abordagem dos cuidados paliativos com a família de um bebé, criança ou adolescente é uma ocasião complexa e particularmente delicada e difícil. A associação à ideia de terminalidade e morte pode ser ainda, na maior parte das vezes, o grande obstáculo à

prestação precoce de um apoio holístico de qualidade, por ser ainda demasiadas vezes interpretado e sentido como a desistência e o abandono terapêutico curativo.¹³⁷

A necessidade de distinção entre cuidados curativos e/ou intensivos, paliativos e de conforto, como baliza de um modelo de intervenção para outro prejudicará sempre a prestação excelente dos cuidados essencialmente necessários, apenas possíveis num processo contínuo e integrado de intenções de intervenção, sejam as centradas no combate à doença e as centradas na dimensão existencial alargada do pequeno doente e sua família.

O momento do diagnóstico representa o grande choque para a criança e a família e é o primeiro grande momento em que vários e muitas vezes contraditórios objectivos se cruzam: quer-se fazer de imediato tudo para salvar a criança, quer-se protegê-la de toda a dor e sofrimento e de modo algum parece poder aceitar-se a sua morte.

Uma comunicação forte, empática, esclarecedora é aqui fundamental para colocar de pé as possibilidades reais em qualquer dos cursos que o processo tomar, ponderando as hipóteses de apoio social e económico. Iniciando-se numa fase precoce da doença e acompanhando os tratamentos curativos, o programa de cuidados paliativos estabelece-se com o objectivo de beneficiar o maior número de crianças e famílias.

De facto, não é fácil perceber quais as crianças e famílias que necessitam e que mais necessitam destes cuidados, mas sabe-se que se os cuidados paliativos ficarem relegados só

¹³⁷ AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, *op.cit.*, p. 4: “The initiation of palliative care is also a more complex issue for children and adolescents, as waiting for all curative avenues to be exhausted may delay referral to palliative care services, and discussion of palliative care may be seen as resignation to failure by parents or careers.”

para as situações terminais, muitas crianças e famílias que beneficiariam destes cuidados não os receberão; como também a fase terminal não permite já que uma criança receba um cuidado individualizado estendido no decurso do processo da doença, possibilitando a concretização das suas capacidades e desejos ao longo do tempo. Assim, devem combater-se o entendimento e as práticas que apenas apontam os cuidados paliativos quando se esgotaram todas as possibilidades curativas.

No encalce desta interrogação, importa confrontar a possibilidade de morte na infância e a sua relação com os cuidados paliativos. A morte inscrita, presumível ou expectável de um bebé/criança ou adolescente parece erigir-se como a primeira razão para que os cuidados paliativos possam ser compreendidos e justificados na infância: “Quem precisa de cuidados paliativos? A resposta mais comum é que são as crianças que “vão morrer” que precisam de cuidados paliativos.”¹³⁸ Rapidamente, porém, a ambiguidade enlaça a expressão “crianças que vão morrer”: trata-se de um facto ou de uma probabilidade? Haverá um período de tempo determinado dentro do qual a morte deve ocorrer? Que espaço é esse: minutos, horas, dias, meses, anos? É muito difícil o consenso sobre a definição deste momento em que a morte pode acontecer e vai acontecer.¹³⁹

As patologias diferem no diagnóstico, no percurso da doença, nas expectativas de cura ou no desenrolar da gravidade inevitável num tempo de morrer que precisa ser acolhido. A

¹³⁸ *Ibidem*: “Who needs palliative care? The most common answer is that children who “will die” need palliative care.”

¹³⁹ Cf., *Ibidem*, p. 5: “These aspects of the terms *will die* and *dying* – time frame and probability – are not specified. No consensus exists to clarify how high the probability of death needs to be, and over what time frame, for the term *dying* to be applied consistently.”

preparação para este tempo final, que pode acontecer num período mais curto ou mais longo, é um cuidado exemplar, a toda a hora, anunciado. É importante sublinhar como este campo dos cuidados paliativos em pediatria se caracteriza por tantas incertezas e reservas no que diz respeito às possibilidades de definição de um prognóstico grave e muitas vezes terminal, pelo que desencadeia a exigência individualizada e personalizada de cuidados.¹⁴⁰

É, então, aí – em cada criança e família especificamente olhada – que a introdução dos cuidados paliativos pode fazer, particularmente, toda a diferença. Acontece, pois, que num horizonte estendido além da patologia e do prognóstico, esse olhar particularmente atento e centrado *em cada criança e contexto relacional* aponta para a efetiva diferença que o hábito paliativo, na sua potencialidade criativa, pode então significar.¹⁴¹ Tal comporta a integração destes cuidados em situações especiais, muito antes da fase de retirada de investimento curativo e do processo terminal.

Situações definidas no contexto americano por *condições que ameaçam a vida (life-threatening conditions)*¹⁴², propondo os cuidados paliativos lado a lado com outros cuidados, nomeadamente curativos e intensivos. Sem se oporem, antes se complementam e potenciam

¹⁴⁰ *Ibidem*: “Even for expert clinicians, prognostication is not an exact science. The probability that any particular person will die during a given time frame, let alone how much this person would benefit from palliative care services, is impossible to estimate with certainty. This uncertainty in both realms hinders many physicians from raising end-of-life issues with their patients and making suitable, individualized plans.”

¹⁴¹ AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p. 20: “the length of time between the onset or diagnosis of a life-limiting and the eventual death of a child or adolescent may see the child move through a range of developmental stages, increasing the complexity of this type of care.”

¹⁴² *Idem*, p. 5

para o bem-estar integral do doente e seu contexto familiar e vincutivo.¹⁴³ Por se integrarem e seguirem par a par com outra assistência a ser prestada, os cuidados paliativos em pediatria não só não se limitam ao tempo da vivência terminal como se propõem iniciar desde o diagnóstico de uma doença que limita e ameaça a vida, seja em progressão para a recuperação ou reabilitação possível ou para situações de irreversibilidade e morte.

2.2.2. Cuidado integral à criança e à família

“Cada criança é única no seu modo de declinar e na sua morte e o controlo de sintomas no processo de morrer tem que ser talhado a partir dos seus sintomas particulares.”¹⁴⁴

Todos os cuidados devem ser prestados a cada criança, atendendo às suas necessidades físicas, cognitivas, emocionais e espirituais. Assim, o controlo da dor, o controlo de outros sintomas e o alívio do sofrimento definem-se como objectivos privilegiados destes cuidados seja em casos de doença crónica, doença que ameaça e/ou limita a vida ou doença terminal, pelo que devem ser providenciados ao longo de todo o processo terapêutico, integrando as intenções de cura ou de prolongamento de vida. Uma equipa interdisciplinar mantém-se

¹⁴³ *Idem*, p. 7: “Over the past decade, health care professionals attuned to the needs of patients living with life-threatening conditions have emphasized that curative (or life-prolonging) and palliative care are not mutually exclusive; a gradual transition can be made over time to a greater proportion of care in the palliative mode.”

¹⁴⁴ AA.VV., *End-of-life care for children*. Texas: Texas Cancer Council, 2000, p.33: “Children can experience a variety of courses as they progress through the dying process, with periods of relatively normal behavior and activity between symptom exacerbations. There may be a gradual decline in activity and alertness, or the child may be fully alert until the final hours. Each child’s decline and death will be unique, and management of the dying process must be tailored to the particular child’s symptoms.”

disponível, assegurando a continuidade dos cuidados nas várias dimensões envolvidas, relacionando a parte física, emocional e espiritual de uma criança com uma doença potencialmente fatal. O que se vive ao longo de todo este tempo, as variações de bem-estar e comportamento, as oscilações na intensidade da dor e modo, com maior ou menor vigilância aquando da aproximação da morte tornam-se a prioridade para os profissionais e familiares, num processo em que tudo acontece singularizado.

O bem-estar de cada família depende de muitos factores desde a coordenação dos cuidados, a preparação do futuro e a manutenção de uma vida o mais normal possível. Dependendo do estado e do progresso da doença, as intervenções vão sendo ajustadas, podendo ser alteradas, desde terapêuticas curativas, de prolongamento de vida, cuidados paliativos integrados e cuidados terminais.

A assistência integral, preconizada pelos cuidados paliativos na infância, começa por ser definida a partir do núcleo familiar e/ou de relação da criança doente, e centrada neste, aparece como coberta de sentido para a vivência e a experiência de lidar com uma doença grave e potencialmente fatal na infância. As famílias fazem, ao mesmo tempo, parte da equipa prestadora e receptora de cuidados. Uma atenção cuidada às necessidades e expectativas dos pais/outros tutores, bem como ao aspecto fundamental das consequências para a relação entre pais/tutores, o suporte dos irmãos e a promoção e facilitação de momentos de descanso (*respite care*) afigura-se essencial.

Nesta linha, o estudo já citado de Bruce Himmelstein, em 2006, aponta precisamente a importância deste núcleo criança-família/outras figuras de relação como foco para a definição dos cuidados paliativos em pediatria assentes na relação entre este centro e os vários cuidadores.

A participação ativa da criança e familiares no plano de cuidados é um dos aspectos mais encorajados para o sucesso da abordagem paliativa, assente num apoio e acompanhamento holísticos.¹⁴⁵ Promover a integração na equipa dos cuidadores mais próximos (familiares/tutores), através da partilha de informação disponível de modo acessível, sem ambiguidades e abertura às questões que possam ser levantadas, é um passo em crescendo para a coesão da equipa, a coerência das intervenções e a segurança da criança, familiares e profissionais, seja qual for a evolução e o percurso da doença.¹⁴⁶ O envolvimento da criança/adolescente, tornado possível, promovido com a delicadeza de uma comunicação mais centrada nas perguntas, olhares, desejos e pedidos da criança/adolescente, assegura a excelência dos cuidados.

Os cuidados paliativos são necessariamente um trabalho de equipa e de uma equipa multidisciplinar, pois uma só pessoa não pode responder às várias necessidades que advêm de uma situação de doença grave e/ou fatal na infância ou adolescência. As capacidades da

¹⁴⁵ AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p. 24: “Pinkerton (1993) stated that communication with family about what they can expect from any treatment and the potential outcomes should begin even before a diagnosis is made, specially when the family will be attending specialist units for diagnosis. Pinkerton suggested the involvement of other disciplines, such as pediatric nurses, social workers, psychologists and so on in the communication process, whenever appropriate.”

¹⁴⁶ *Ibidem*: “In the work undertaken by Ashby and colleagues (1991), families cited good information as one of their highest priority needs. Darbyshire, Haller and Flemings (1997) reported that clear and unambiguous information for parents on all aspects of death and dying is vital.”

criança devem ser potenciadas ao máximo, de modo a que ela possa participar no processo da sua doença (discussão de intervenções, realização de desejos, etc), acompanhada por um grupo alargado de profissionais: médicos, enfermeiros, outros profissionais de saúde como psicólogos, terapeutas, assistentes sociais e espirituais, como também agentes da comunidade, professores e equipa escolar, entre outros. Cada decisão terapêutica deve ser considerada no contexto e nas expectativas daquela criança e família concretas, devendo atender-se a que a progressão da doença altera a perspectiva que se tem de uma mesma família. A participação interdisciplinar, introduzida o mais cedo possível, facilita o processo de tomada de decisão e de preparação da criança e da família para o desenrolar da doença.

O carácter interdisciplinar da prática paliativa em pediatria marca toda a diferença deste tipo de cuidados preocupados com o todo integral da pessoa - criança doente e familiares, pelo que juntam os vários profissionais que vão sendo necessários para responder aos apelos de cada caso. Uma equipa base deve ser identificada, na qual se integram especialistas específicos nos vários aspectos do desenvolvimento infantil e do contexto de determinada família. Assim, costuma considerar-se uma equipa composta por: médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, conselheiros espirituais, voluntários e todos os outros profissionais especialistas em aspectos particulares da criança. Muito importante na dinamização, interação e gestão desta equipa é a definição de um coordenador de cuidados.¹⁴⁷

¹⁴⁷ Cf., HIMELSTEIN, Bruce, *op.cit.*, p. 163.

II Parte
A Realidade

Capítulo 3

Histórias de crianças

3.1. *Emmanuel*¹⁴⁸

3.1.1. A história

«Dar a vida». Dar a vida não é apenas acolher a gestação de um indivíduo da mesma espécie biológica. Dar a vida é aceitar ser refém de outrem; é ver afundarem-se os nossos projectos e, no entanto, regozijarmo-nos com isso; é permitir, conscientemente, que o nosso devir tome rumos desconhecidos. Mas, dar a vida é também dar algo da nossa vida a outra vida, sem saber antecipadamente a que extremos essa entrega poderá conduzir.

Jean-François Mattei

Estar à espera de bebé é uma das mais bonitas expressões que a vida criou. A vivência maternal de uma mulher grávida vai-se fazendo devagar, é sentida por dentro, numa experiência tão própria e tão sua, acontecendo na sua intimidade muito antes do diagnóstico pré-natal. Quando o anúncio inesperado de uma nova e última gravidez chegou, o coração de Isabelle não se pudera conter. Um misto de agitação a vários níveis, condimentado com uma enorme alegria, souberam dar-lhe o abrigo certo para o discernimento da escolha mais importante da sua vida que, muito em breve,

¹⁴⁸ MÉZERAC, Isabelle – *Un enfant pour l'éternité*. Edicions du Rocher, 2005; – *Um filho para a eternidade*. Tradução de Paula Santana Leite. Parede: Principia, 2006.

teria que fazer. Naquela altura, a vida familiar seguia os passos próprios do seu rumo: cada um dos quatro filhos já crescidos avançava nas suas atividades e o casal regressava à normalidade depois de mais uma mudança de casa. Isabelle retomara até os estudos de Direito.

Ser agora novamente mãe. Recomeçar tanta coisa que já tinha sido completamente arrumada: as fraldas, as noites em branco,... ; mas também de novo as primeiras palavras, os primeiros passos, o abandono total de um menino nos braços... O marido outra vez a rebolar no relvado. A vida que aí vem é um impulso para a frente.

O Sol, imperioso, embalava o dia mais terrível das suas vidas. Isabelle e Xavier saíram juntos para a primeira ecografia: de olhos postos no papel, o médico «começou por anunciar que “isto não é bom”... (...) no mínimo podia-se contar com uma Trissomia 21»¹⁴⁹ Deixados sozinhos na sala face a face com aquele diagnóstico, nem um comentário mais, um turbilhão tomara-os de ponta e completamente: «como se podia ter a certeza do diagnóstico?» Na nova ecografia, o médico informou que a amniocentese poderia ser feita daí a dois meses ou que se poderia optar, embora mais dolorosa e arriscada, pela biopsia do trofoblasto. O sufoco que uma espera tão prolongada acarretaria ditou a decisão e o médico disponibilizou-se de imediato para ser tomado por perto e uma auxiliar atenta veio dar-lhes a mão. Ficara confirmada «Trissomia 18».

A voz doce do médico, afrontando a violência da notícia, falou de gravidez alguma prosseguir nestas condições ao mesmo tempo que deixara a atenção para a dificuldade da recuperação dos pais

¹⁴⁹ MÉZERAC, Isabelle – *Um filho para a eternidade. op.cit.*, p. 61.

depois da interrupção. «Medonha sentença para uns pais! A luta tornava-se inútil, o combate antecipadamente perdido.» Não haveria outra saída? A dor berrava sem sair nenhum som.

Foi a chamada apressada de uma grande amiga, Professora de Genética, que ofereceu à família de Isabelle um novo caminho a percorrer: prosseguir a gravidez, deixar que a vida tomasse o seu rumo. Simplesmente. Até ao fim.

Tornando-se disponíveis para aquele bebé, Isabelle e os seus poderiam abrigar a pequena vida até ao seu termo natural, sem perigo excessivo para a mãe, sem correr o risco de o fazer sofrer, sem obstinação terapêutica, vivendo a sua vida toda, embalado até ao seu adormecer eterno...

Todos os dias lhes foi necessário reaprender a opção que haviam tomado. Cada novo instante reclamava a reafirmação do que se queria, pedia que se renovasse aquele acto de vontade tão desconhecido e tão raro.

"O Emmanuel nasceu nessa segunda-feira, dia 18 de Fevereiro de 2002, eram 11h18m."¹⁵⁰ A voz de Isabelle chamou-o e o bebé chorou pela primeira vez. Baixinho, com uma força pequena. O suficiente para o reconhecimento. "O seu coração parou de bater às 12h30m." Num único alento, o suspiro suave quis dizer a todos –*Não posso ir mais longe!* Numa comoção inigualável pode ser batizado, recolheram-se quinze fotos, ficaram registados o nascimento e o óbito, teve o seu lugar naquela família.

¹⁵⁰ MÉZERAC, Isabelle – *Um filho para a eternidade. op.cit.*, p. 61.

3.1.2. Os cuidados paliativos perinatais a partir da obra de Isabelle de Mézerac

"Uma mulher grávida já vive como mãe muito antes do primeiro exame pré-natal."¹⁵¹

Estas palavras de Isabelle de Mézerac representam bem a força de uma gravidez, quer esta seja desejada, aceite ou recusada. Uma mulher grávida torna-se mãe, quer dizer, é irrecusavelmente confrontada com o facto de ser mãe, ao qual poderá desenvolver uma reacção seja esta de aceitação ou rejeição. É perante este confronto, este facto que se impõe, que muitas mulheres decidem, ou não, ter os seus filhos.

No entanto, para além da vivência íntima e particular de cada mulher e de cada casal diante do facto de ir ter um filho, há situações reais, há circunstâncias, que introduzem factores, na maior parte das vezes impensáveis. Uma doença grave, uma mal formação congénita, e outras anomalias do feto, detetadas na ecografia, impõem cada vez mais precocemente um luto parental absolutamente inesperado.

O caso apresentado, um diagnóstico genético de uma "Trissomia 18" aponta para uma doença gravíssima que permite, dos pontos de vistas médico e legal, a interrupção voluntária da gravidez. Como esta, tantas outras malformações do feto conduzem imensos casais a uma jornada duríssima de decisões e vivências difíceis de imaginar. Perante esta monstruosidade da natureza, pais e

¹⁵¹ MÉZERAC, Isabelle – *Um filho para a eternidade. op.cit.*, p. 9.

médicos são obrigados a providenciar e a inventar modos de atenuar e apaziguar os danos que inevitavelmente se farão sentir por muito tempo.

Assim, a atenção paliativa em perinatalogia precisa de estar preparada desde o momento em que se realizam os meios de diagnóstico:

"O objetivo da ecografia obstétrica é descobrir e despistar as mal formações do feto durante a gravidez. Papel esse que este exame desempenha de forma notável, se bem que, apesar de todos os progressos feitos na exatidão da imagem, de há vinte anos para cá, nem todas as anomalias fetais durante a gravidez possam ser detetadas pela ecografia."¹⁵²

Quer dizer, que há um risco inerente ao resultado que deve ser medido:

"Os progressos crescentes em matéria de investigação fetal levaram a que se descubram anomalias cada vez mais cedo e de forma cada vez mais categórica, mas sem que se lhes possa dar uma significação totalmente exata. (...) A multiplicação das solicitações de diagnóstico, a convicção dos casais de ter o direito ao filho perfeito, a súbita desconfiança na infalibilidade da Medicina, que afinal não sabe tudo e nem tudo pode, a tragédia que representa ter um filho quando se descobre uma malformação, o sofrimento causado por um parto provocado, a longa cicatrização que implica o necessário luto perinatal..."¹⁵³

¹⁵² *Idem*, p. 21.

¹⁵³ MILLIEZ, Jacques, - *A eutanásia do feto. Medicina ou eugenia?*. Porto: Âmbar. 2001, p.17.

Há várias questões aqui levantadas. Ao lado da confiança na técnica médica, no poder de um diagnóstico precoce, delinea-se um tremendo processo de dor pela impossibilidade de fazer algo, médico ou técnico, que possa devolver o filho esperado e sonhado:

"Mesmo para as mulheres mais bem informadas, e aparentemente mais preparadas, o anúncio de uma mal formação ou de uma anomalia fetal surge sempre como uma tempestade em dia de céu aberto. Com a sua brutalidade atroz, vem interromper o sonho de ter um filho, programado e aceite com entusiasmo."¹⁵⁴

Quer dizer que, antes do diagnóstico pré-natal, é importante que os pais saibam o que os pode esperar, pelo menos, que poderá haver casos de malformação fetal ou doença congénita, que poderão mesmo confrontá-los com o aconselhamento da interrupção da gravidez.¹⁵⁵ Muitas vezes, e na maior parte dos casos, tanto a lei como a prática clínica e a sociedade, autorizam e investem na interrupção após terem sido medidos os prós e os contra:

"Admite-se, de forma geral, que um feto que sofre de Trissomia 21, por exemplo, a menos que haja convicção ou disposição afetiva em contrário da parte dos pais, pode, legitimamente, do ponto de vista da ética coletiva e individual, ser alvo de uma interrupção médica da gravidez. Existe uma espécie de consenso geral, de aprovação implícita, um consenso

¹⁵⁴ *Idem*, p.15.

¹⁵⁵ Cf. *Idem*, p. 45: "Na maioria dos casos, com efeito, a conclusão que se impõe no termo da investigação diagnóstica é uma interrupção da gravidez. Há poucos exemplos de investigação diagnóstica pré-natal que seja feita com a intenção de encontrar um tratamento para melhorar o estado de saúde do feto. À parte a Toxoplasmose congénita ou a incompatibilidade Rhesus, as duas exceções, quase únicas que confirmam a regra. Em todos os outros casos, a intenção subjacente é a de fazer uma eutanásia fetal, caso haja problemas."

de opinião e uma ordem das coisas estabelecida a favor de tal decisão, que faz com que os casais que aceitam uma interrupção de gravidez por um motivo de Trissomia 21 quase não se porão a difícil pergunta sobre a pertinência da sua decisão individual. De certa maneira, a sociedade, a opinião pública, mesmo não influenciada, já respondeu em lugar deles."¹⁵⁶

Salvo situações de pais marcadamente influenciados por questões culturais e/ou religiosas, há casos clínicos que são transpostos para a interrupção da gravidez, não obstante as muitíssimas vezes em que diagnósticos não conclusivos ou as anomalias que não são formalizadas obrigam a uma "resposta e a uma decisão que têm de ser construídas."¹⁵⁷

Ora, interessa aqui, no contexto particular da atenção paliativa em situações perinatais que a decisão, pela interrupção ou pelo prosseguimento da gravidez, seja sempre construída, acompanhada, apoiada. Em quaisquer circunstâncias (médicas, legais, sociais, culturais, psicológicas, económicas, religiosas, espirituais) em que a decisão a tomar tenha lugar, importa que entre médicos, pais e sociedade se construa um campo sólido que permita viver o presente e garantir o futuro dos envolvidos. Os pais têm direito a ser acompanhados por um Programa de Apoio Paliativo, a todo o momento, seja qual for a sua decisão. É esse o âmbito em que se inscreve a definição de cuidados paliativos perinatais, proposta pela ACT, desde 2009 ¹⁵⁸.

¹⁵⁶ *Idem*, p. 57.

¹⁵⁷ *Idem*, p. 58.

¹⁵⁸ Cf. *Neonatal Palliative Care Guideline based on UHS Neonatal Palliative (Supportive and End of Life) care Guideline/* October, 2012, p.5: "Palliative care for the neonate with a life limiting condition is an active and total approach to care from the point of diagnosis or recognition, throughout the child's life, death and beyond. It embraces physical, emotional, social

a) Médicos e pais: a difícil jornada

A morte em perinatologia chega como o maior assombro da natureza: o fim antecede o início da vida. Médicos e pais têm entre mãos situações de uma dureza tremenda, pelo que ambos (pais e profissionais) têm direito a ser cuidadosamente apoiados. Para uns e para outros:

"É necessário a máxima prudência, a máxima atenção e um respeito escrupuloso pelas consciências, que devem orientar o exercício de qualquer diagnóstico pré-natal, a fim de evitar que a brutalidade e a violação das convicções se venha somar à já insuportável violência dos acidentes da natureza."¹⁵⁹

O filho que não tem chances de sobreviver, é já o filho, ao qual a família vota o seu afeto supremo; é o paciente, ao qual os profissionais votam todo o respeito e compaixão. Será de trato infinitamente delicado, todas as ações e decisões levadas a cabo. O envolvimento de ambos (profissionais e família) no processo deve ser de grande cumplicidade e transparência, começando na transmissão da informação apurada nos exames de diagnóstico:

"O respeito absoluto pela liberdade dos pais - o que implica dar-lhes acesso a uma informação completa e compreensível - representa a única legitimidade ética de toda a medicina antenatal. Atitude médica, cuja intenção primordial é aliviar um sofrimento quase insuportável, o dos pais ou o do nascituro."¹⁶⁰

and spiritual elements and focuses on the enhancement of quality of life for the baby and support for the family. It includes the management of distressing symptoms, provision of short breaks and care through death and berevement. (ACT, 2009)

¹⁵⁹ MILLIEZ, Jacques, *op.cit.*, p. 47.

¹⁶⁰ *Ibidem.*

É natural que os pais se recolham, pedindo a opinião técnica, mas também pessoal do médicos e dos outros profissionais. A partilha da decisão ajuda os pais, mas é muito ténue a linha entre a influência e a livre escolha. Em grande medida, os pais tendem a transpor a situação do prosseguimento da gravidez para os profissionais e a encará-la como um ato terapêutico, no sentido do que é melhor para o feto¹⁶¹. Assim, "a fim de evitar uma eternização do sofrimento, não deverão os médicos propor ao casal a eutanásia do feto no mais curto espaço de tempo?"¹⁶² Por outro lado, a "eliminação do feto" é a eliminação do filho e Isabelle de Mézerac escreve: "Eu chorava por estar à espera de um filho demasiado deficiente para viver e, para aliviar o meu sofrimento, propunham-me a eliminá-lo!"¹⁶³

De facto, por mais imparcial e objetivo que o médico seja, a influencia que exerce sobre o casal é fortíssima, pelo que a maneira como a informação é transmitida e o modo como a comunicação decorre devem ser sujeitas a um cuidado e delicadeza particulares. Por um lado, "os médicos têm o dever de informar os pais de forma simples, completa, inteligível e leal.", por outro, "o espaço de liberdade parental depende, em larga medida, da opinião dos médicos."¹⁶⁴ O importante é que fique claro que nenhuma morte fetal será provocada contra a aceitação dos pais. Se, por convicção humana, religiosa, cultural, os pais mostram o desejo de prosseguir com a gravidez, pensa-se em cuidados paliativos perinatais que não deverão ser desencorajados: "Não é

¹⁶¹ Cf. *Neonatal Palliative Care Guideline, op.cit.*, p.5: "Decisions about end of life care planning should be based on the best possible information about the diagnosis and prognosis of the underlying condition."

¹⁶² MÉZERAC, Isabelle – *Um filho para a eternidade. op.cit.*, p. 8.

¹⁶³ *Idem*, p.9.

¹⁶⁴ MILLIEZ, Jacques, *op.cit.*, p.49.

admissível que a eutanásia fetal dependa de pressões de ordem económica, filosófica ou política."¹⁶⁵ Porém, é preciso levar em conta o ponto de vista deontológico, pois é dever dos médicos consciencializarem os pais para todas as situações conhecidas e que serão previsíveis de acontecer ao futuro bebé. Trata-se aqui de um terreno difícilimo, pois, médicos e pais não podem furtar-se à responsabilidade pelo feto. De um lado e de outro pode haver abusos de autoridade de várias ordens, pelo que o trajeto tem que ser percorrido em conjunto. Apesar de haver diagnósticos que não suscitam muitas hesitações, facto é que se trata da autoridade sobre a vida ou a morte de alguém:

"Embora certas escolhas, não obstante o carácter aleatório do risco, se possam propor sem demasiadas reservas, outras, pelo contrário, contêm tal dose de incerteza que fazem hesitar mesmo os mais convencidos. Em tais casos, ninguém reivindica o fardo da decisão."¹⁶⁶

As forças oscilam entre os casos de indicação médica para a interrupção e a não aceitação dos pais e os casos em que a desilusão dos pais pelo sonho desfeito do filho perfeito precipitam uma interrupção quando, do ponto de vista médico, se tratará de uma criança com problemas, mas viável, pelo que podem também, enquanto profissionais, objetar pelas suas consciências:

"Para os pais é uma escolha terrível. O médico deve tentar ajudá-los, tomando posição. Sugerir sem impor, aconselhar com firmeza, para o médico isso equivale, de forma matizada, a aceitar a responsabilidade da decisão a tomar. Alivia o peso da decisão dos pais, sem por de lado a liberdade que eles têm de aceitar, ou não, a sugestão que lhes é feita. É dar-

¹⁶⁵ *Idem*, p.47.

¹⁶⁶ *Idem*, pp. 54-55.

lhes a ocasião, quantas vezes acolhida com alívio de se deixarem guiar, quando ninguém sabe qual o caminho a seguir. O médico, ele mesmo, submerso pela dúvida, declara: *tendo em conta a gravidade do risco que corre o vosso futuro filho, propomos e aconselhamos a interrupção da gravidez. Mas têm a plena liberdade para recusar esta proposta.*"¹⁶⁷

Muitos pais não aguentam a notícia, fogem, recusam e simplesmente seguem para a interrupção sem manifestarem quaisquer desejos ou necessidade de abordar mais o assunto:

"Quando se descobre a malformação, o projeto perfeito fica transtornado. Seja a mãe ou o pai, cada um deles imaginou a criança perfeita, com essa perfeição imaginária perpetuada pela magia da ecografia. (...) Quando a perfeição apresenta uma mancha, instala-se uma decepção difícil de suportar. (...) O sonho desfeito, o ideal manchado, nem que seja minimamente, leva os pais a rejeitar tudo em bloco: o projeto, a esperança acalentada e o filho."¹⁶⁸

Nestas situações de tão grande fragilidade e intensidade emocional, os pais, mesmo não solicitando, devem sentir explicitamente que há uma equipa disponível para partilhar o que estão a viver, que, naturalmente, podem requerer ou não. Para os cuidados paliativos nestas circunstâncias, o mais importante é que os pais sintam que, querendo, o apoio existe, mesmo que nunca o venham a solicitar. Os cuidados paliativos são uma atenção especial que deve ser sempre

¹⁶⁷ *Idem*, pp. 53-54.

¹⁶⁸ *Idem*, pp. 50-51.

proposta como uma opção real, que pode ser convocada ou não. As vivências íntimas nestes momentos tão delicados e especiais só podem ser oferecidos, jamais impostos. É a mão por baixo, de modo a que quem recebe possa retirar a sua quando quiser.

"Outros, motivados por um forte desejo de ter um filho ou apoiados em forças afetivas e morais que lhes são próprias, assumirão, haja o que houver, o veredicto da Natureza."¹⁶⁹

Estes são os casos chave de cuidados paliativos perinatais, pois, nestes casos, o prosseguir com a gravidez, *haja o que houver*, é por si, a convocatória do apoio efetivo, técnico, solidário e compassivo.

b) O acompanhamento em cuidados paliativos e de fim de vida em perinatologia

Muitas malformações e doenças congénitas detetadas nos exames de diagnóstico e precisamente porque detetadas atempadamente, podem ser alvo de cuidados terapêuticos curativos ou paliativos. No caso de tantas patologias detetadas ainda durante a gestação do feto, é graças aos exames perinatais que é possível programar uma intervenção terapêutica eficaz, que devolve a vida normal ao futuro de tantas crianças. Porém, são também ainda muitos os casos em que nenhuma intervenção técnica pode resultar em viabilidade do feto. Por isso, há dois pontos fundamentais a ter

¹⁶⁹ *Idem*, p. 59.

em conta no âmbito paliativo: os critérios de indicação para cuidados paliativos e de fim de vida e, associados a esses, as diretivas de não reanimação. Assim, concretamente, os cuidados paliativos perinatais, definidos como uma programação e planeamento de cuidados de suporte para os fetos, nascituros, recém-nascidos,¹⁷⁰ dispostos em cinco categorias, conforme os seus diagnósticos de inviabilidade, alto risco e sofrimento.¹⁷¹ Em quaisquer casos, os aspetos a ter em conta relacionam-se com o acompanhamento clínico (seja na interrupção ou no prosseguimento da gravidez), controlo de sintomas e controlo da dor do feto ou nascituro e da mãe, integração de suporte de luto parental desde o diagnóstico, encorajamento para a presença de uma rede familiar que apoie os pais, escuta e apoio aos vários níveis (emocional e espiritual), cuidados de conforto do feto, monitorização do seu estado de desenvolvimento, atenção aos desejos e necessidades da mãe que possam ser satisfeitos e, ainda que muito fragilmente, possam ser compensatórios, também a preparação do funeral (se for o caso) e o encaminhamento de grupos de apoio e suporte, muitas vezes, de entajuda de pessoas que passaram pelas mesmas experiências.

Em termos de profundidade emocional e psicossocial, esta experiência acarreta aspetos que devem ser levados em atenção, desde o vazio afetivo e social do filho que era para nascer e não nascerá e da violência que essa experiência comporta:

¹⁷⁰ Cf. *BRITISH ASSOCIATION OF PERINATAL MEDICINE*, - *Palliative care (supportive and end of life care) a framework for clinical practice in perinatal medicine*. Report of the working group, August, 2010, p. 2: "Perinatal Palliative care is defined here as the planing and provision of supportive care during life and end-of-life care for a fetus, newborn infant or infant and their family in the management of an appropriate candidate condition."

¹⁷¹ Cf. *Ibidem*.

"À angústia do insólito e à secreta incompreensão da culpabilidade vêm adicionar-se a incredulidade e a ferida narcísica. A tendência espontânea consistiria em minimizar o drama, ocultá-lo, apagá-lo precipitadamente do consciente e do inconsciente, encará-lo como um parêntesis mal sucedido."¹⁷²

O alerta aqui vai para uma reconciliação a fazer entre o que de facto aconteceu e o modo como foi vivenciado pelos pais. A identidade desta criança que a sociedade e a lei, possam recusar pelo facto de não ter nascido, de não ser viável para se aguentar na existência, não deve retirar-lhe o direito a ter existido, por muito breve que tenha sido:

"É preciso deixar esta ferida exprimir-se para que não se feche demasiado depressa, sob risco de envenenar o futuro. Deixar o tempo trazer a sua serenidade, consentir livremente todas as oportunidades de fazer reviver aquele menino, pela palavra, pelas fotografias, pelas recordações evocadas. Permitir que ele existisse um pouco mais no mundo dos vivos, estava cá connosco, ele, o filho-relâmpago."¹⁷³

Os cuidados paliativos voltam-se, neste campo, para o assumir total da identidade e da existência desse feto ou nascituro, pois só assim se completa um ciclo duro, mas pelo qual ninguém deve ser culpabilizado. A experiência atroz de um filho inviável ficará infinitamente mais dura ainda se for tolhida à medição da quantidade do tempo de duração da sua vida:

¹⁷² MILLIEZ, Jacques, *op.cit.*, p.76.

¹⁷³ MÉZERAC, Isabelle, *op.cit.*, p.72.

"Luto não significa esquecimento, ou insensibilidade a dor; significa reconciliação, inserção desse sofrimento na cadeia natural dos sentimentos de dor e de alegria vividos por cada ser humano."¹⁷⁴

Neste sentido, todas as convicções, crenças ou mesmo ilusões dos pais devem ser acolhidos por um grupo de suporte, que compreenderá que cada casal, e dentro de cada casal, cada um individualmente, tem direito ao seu próprio processo de elaboração da dura prova que viveu e das suas possibilidades de sentido:

"Conseguir fazer o luto de uma vida fetal interrompida, para os pais, passa pela compreensão de que a morte desse filho faz parte das leis naturais que presidem à vida, de que a infelicidade que os atingiu não é, nem uma injustiça que sancionaria um pecado oculto, nem uma culpabilidade que eles estariam condenados a arrastar para o resto da vida; é, sim, um acidente biologicamente incontrolável que atinge inúmeras famílias, com muito mais frequência do que se imagina."¹⁷⁵

Não se organizam grupos de opinião, de discussão dos casos ou das decisões tomadas. Os grupos de entreaajuda servem para expressar emoções fora de quaisquer julgamentos, pois a inter-relação com outros pais que já passaram pela mesma experiência ajuda a habitar a dor e a compartilhar sentimentos e angústias. Daí ser muito importante que os facilitadores destes grupos juntem pessoas com experiências semelhantes, pois existe uma forte sensibilidade às pequenas

¹⁷⁴ MILLIEZ, Jacques, *op.cit.*, p. 79.

¹⁷⁵ *Idem*, pp.76-77.

diferenças. Tantas vezes, nas sessões podem ocorrer mal entendidos e discórdias se houver a tentativa de forçar com julgamentos experiências que, por terem contornos diferentes, se tornam inacessíveis aos pais, ainda capturados pela intensidade da sua dor:

"Só quem dá valor a essa experiência partilhada (outros casais que também a conhecem, por terem tido a mesma experiência) pode verdadeiramente compreender o alcance dessa dor."¹⁷⁶

¹⁷⁶ *Ibidem.*

3.2 Sylvie¹⁷⁷

3.2.1. A história

Sylvie é uma recém-nascida, que, acabada de nascer, se apronta já para morrer. Não houve qualquer problema diagnosticado durante a gravidez, mas uma complicação no parto conduziu-a de imediato aos cuidados intensivos, pois sofria de uma *lesão cerebral grave*:

"Pela forma, está a ver, como os pés se curvam, como os músculos estão rígidos, é pouco provável que alguma vez venha a andar. (...) Este bebé não consegue mamar nem engolir - quer dizer que não tem ligação entre o cérebro e esta parte da anatomia, a garganta e a língua. O cérebro controla a alimentação e a tosse, o ato de falar. A vossa filha nunca será capaz de falar."¹⁷⁸

A pequena bebé, surda, cega, muda e incapaz, veio a ser olhada como “uma luz tremenda”, pois, contra todas as expectativas, Sylvie ia vivendo mais uma dia, mais um dia... E em cada um desses instantes *milagrosos*, os pais desnudam a sua experiência ora contra o monstro da doença ora com o milagre da vida. Os seus dias pautam-se entre a contemplação da filha e a aflição pelo que lhe pode ainda acontecer. É uma experiência misteriosamente dolorosa e deslumbrante, pois estando a morte sempre no seu horizonte, cada dia (in)esperado na vida de Sylvie devolve aos pais a sua filha. O modo como a história é descrita, permite chamar a atenção para vários aspetos dos cuidados paliativos nestas situações.

¹⁷⁷ ROGOFF, Marianne – *Sylvie's Life*. 1995; – *Estar grávida é estar de esperanças*. Tradução de Alexandra Dias. Gradiva, 2006.

¹⁷⁸ *Idem*, p. 34.

3.2.2. Os cuidados paliativos neonatais a partir da história de Marianne Rogoff

*"Há situações não controláveis. Nem mesmo por Deus. O que eu podia confirmar, olhando em redor da sala de cuidados intensivos. Todos os bebés que tinham chegado demasiado cedo, prematuramente, mesmo aqui no hospital, com a complexa e técnica supervisão divina, antes de conseguirem sobreviver por si próprios: não é suposto acontecer."*¹⁷⁹

Os bebés que são indicados para os cuidados paliativos em medicina neonatal representam, talvez, o maior transtorno da natureza. Uma criança que nasce diretamente para morrer e não para crescer. Uma gravidez ou um parto que têm complicações podem deixar os bebés em situações de inviabilidade, precisando de se manter nas unidades de cuidados intensivos. Sylvie foi transferida para a UCIN com uma lesão cerebral grave¹⁸⁰, pronta para morrer:

*"Ela era um botão de rosa. Expectante, à espera de florescer. Fechada nela própria, ainda à espera de nascer. Algumas rosas nunca abrem. Nunca florescem, permanecem nesse estado. Tinha visto rosas morrer assim. Lentamente, a cair para um lado, uma cabeça a cair adormecida num peito, pétalas ainda enroladas como mãos a rezar. Tinha pensado que eram bonitas, era uma morte bonita, e costumava gostar de guardar esses restos em vasos na minha janela."*¹⁸¹

¹⁷⁹ *Idem*, p. 31.

¹⁸⁰ Cf. *Idem*, p. 29: "Havia palavras: asfixiada, falta de oxigénio no cérebro, défice neurológico, lesão cerebral. Lesão cerebral grave."; p. 33: "Exatamente, o que está errado com ela? O que é que quer dizer "lesão cerebral"?"

¹⁸¹ *Idem*, p. 32.

O que tinha acontecido é ocasião para iniciar esta reflexão, pois, no seguimento da complicação no parto em casa, a bebé foi sondada e reanimada. Que outra *coisa* podem fazer as equipas de emergência médica? É tão difícil prever desfecho, pelo que se torna quase impossível travar o impulso que quer salvar a vida. Por isso, o médico, já na UCIN, tendo a bebé envolta entre todas as máquinas e conhecimento, responde aos pais: *Pensei que a podíamos recuperar.*¹⁸² Só que, "A partir daí tudo parecia um pesadelo."¹⁸³ É que a Sylvie vivia, mas era como se não vivesse, não se sabia como interagir com ela, parecia incapaz de tudo e os seus pais também impedidos de quase tudo:

"Meti as minhas mãos através dos pequenos orifícios das mangas da caixa que permitiam tocar. Timidamente, descansei os meus dedos nos seus ombros redondos, os únicos sítios que pareciam não estar ligados a qualquer coisa."¹⁸⁴

O modo como estes pais olharam e tocaram a sua bebé é uma opção importantíssima, que pode servir como testemunho¹⁸⁵ para tantos outros casais que vivem situações semelhantes. Este primeiro tempo tal como a atitude dos pais perante a bebé é determinante para a qualidade do presente e do futuro, pois faz toda a diferença promover-se que os pais conversem e toquem na sua bebé ou que simplesmente se afastem e a deixem apenas a cargo dos vários fios e dos ruídos de toda a sofisticada maquinaria que a envolve. Este é um ponto fundamental na atenção paliativa em neonatologia. Os pais devem ser encorajados ou pelo

¹⁸² *Idem*, p. 30.

¹⁸³ *Ibidem*.

¹⁸⁴ *Idem*, p. 31.

¹⁸⁵ Cf., *Ibidem*: "Olá bebezinha, murmurei ao seu ouvido, através do vidro. A bebé parecia virar a cabeça para a minha voz. (...) Olá, bebé. Sou a tua mamã. (...) Quero pegar-te ao colo, disse-lhe."

menos, ser-lhe dada, claramente, a opção de se aproximarem do seu bebê, de ficarem junto dele, de lhe tocarem, conversarem, investirem na relação. Um bebê real, encarado inteiramente na sua existência, quaisquer que sejam os seus problemas de saúde, é um passo seguro na dureza do que se vive, pois um filho é a fonte pura do amor e o amor não tem condições nem limites. A bebê, mesmo sem chances de sobreviver por longo tempo, é a *sua* bebê, é o *seu* filho e faz parte deste processo de vida receber esse filho, sejam quais forem as suas limitações. Só o investimento relacional com o bebê real, não envenenado pela frustração do bebê idealizado, pode assegurar que, independentemente do tempo de duração, a relação parental se cumpriu. Cabe à equipa de cuidados paliativos ajudar os pais a ultrapassarem este obstáculo, pois o mais fácil é que os pais se deixem esconder atrás das máquinas, empurrados pela distância técnica da situação clínica. Os responsáveis pelo acompanhamento paliativo, se não podem impor aos pais a proximidade com o bebê, não deverão jamais encorajá-los a evitarem-no, a afastarem-se. Isso é um abandono, do qual os pais não devem ser apontados, mas devem ser consciencializados dos perigos dessa via na elaboração futura do luto deste seu filho.

Aos quatro dias na UCIN, os médicos propuseram

"tirá-la do ventilador, a máquina de respiração que, pelo nariz, chegava aos pulmões e os fazia mover para dentro e para fora, bombeando o ar através dela. É o que significa "remover o suporte de vida" ou "interromper os cuidados".¹⁸⁶

¹⁸⁶ *Idem*, p. 36.

Tratou-se de um procedimento inevitável, os pais haviam dado o seu consentimento e aguardavam com um enorme sufoco o que aconteceria depois: Será que a bebê conseguiria respirar por si? Mas se conseguisse...

"Mais realisticamente, temia, mais ainda do que temia a morte (e mais difícil de admitir), que removessem a fonte de oxigênio e que a bebê vivesse. Ela viveria, mas nunca seria capaz de fazer nada."¹⁸⁷

Estes sentimentos dos pais não podem ser alvo de conselhos nem de juízos, apenas de acolhimento. Na verdade, ninguém, nem pais nem profissionais poderiam prever o que aconteceria a seguir e, em qualquer dos casos - morte ou vida - o desfecho era fatal. Os pais têm direito a deixar que os pensamentos tenham o seu lugar, sem culpabilidade. Este é um trabalho interessante e fundamental no apoio paliativo aos pais, pois a expressão livre de sentimentos e pensamentos é um direito que lhes assiste e é preciso reforçar, quantas vezes forem necessárias, que os pais podem desejar a morte em vez da vida, porque no fundo a vida que desejam não é possível e essa dor dilacerante precisa de se manifestar sem entraves para poder ser elaborada.

Quando a bebê ficou livre de tubos, uma das enfermeiras tirou uma fotografia. A bebê respirava e estava com os seus pais. Esse gesto foi muito importante, pois conferiu normalidade ao momento. É normal que se tirem fotos aos recém-nascidos juntos com os seus pais. E então, a vida da bebê recomeçou:

¹⁸⁷ *Ibidem.*

"Considerarei que, se ela podia manter a sua própria respiração, significava que queria viver. Seria normal amá-la. Normal que me desse esse prazer quando finalmente me deixaram tirá-la da incubadora e pegar-lhe ao colo. O sentimento até era parecido com o que tinha imaginado, o sentimento mágico. A partir daí, decidi ser sua aliada; ser sua advogada. Dar-lhe um nome, Sylvie Ray, de raio de esperança."¹⁸⁸

Apesar de sobreviver à retirada das máquinas, "todos os dias havia novos resultados de exames, consultas com médicos, decisões a tomar."¹⁸⁹ Nessa tarde, "um médico disse que a melhor solução possível seria ela morrer. O outro disse: Pode levá-la para casa de manhã."¹⁹⁰ O mais terrífico nesse dia e nos dois que se seguiram foi perceber que a "bebé se tinha transformado numa estatística, num caso, num discurso. Já não era humana."¹⁹¹ Reunidos entre médicos, assistente social, padre, rabi, os pais percebem que não haverá jamais soluções boas: "mais do que chorar, o Lee e eu provocávamos, com palavras, questões a que eles não podiam responder, filosóficas. Falávamos do valor da vida dela."¹⁹² Diante da inevitabilidade da perda do filho, da angústia da sua morte tão precocemente marcada, desse fim que os médicos ditaram como a melhor solução, os pais recolhem-se na profundidade do valor da vida da pequena criatura e do que podem fazer por ela... Abusar na dose dos medicamentos

¹⁸⁸ *Idem*, p. 37.

¹⁸⁹ *Idem*, p. 40.

¹⁹⁰ *Idem*, p. 41.

¹⁹¹ *Idem*, p. 42.

¹⁹² *Ibidem*.

para as convulsões, eutanásia, foi a palavra que usaram... ou entregá-la a uma instituição ou levá-la para casa para morrer *connosco* em paz.¹⁹³

A decisão de levarem a bebé para casa, ao mesmo tempo que estava inundada de riscos e angústias pareceu ser aquela que mais confortava os pais. De todo o modo, regressavam a casa com a sua bebé, com tudo o que esse gesto continha de normal e de assombroso. Iriam para casa. Para viver até morrer. Não seria sempre assim?

A diferença em relação às situações normais reside no tempo não amaldiçoado pelo fim marcado, está nas expectativas não defraudadas pelas indicações médicas, tem lugar numa comunidade que festeja a chegada e a permanência e vive com pesar a partida e a despedida:

"era quase como com qualquer bebé que chega a casa vindo da maternidade: trouxeram comida, flores, cestos de fruta. Mas parecia diferente; funéreo."¹⁹⁴

A sensibilização da comunidade local é um aspeto muito significativo nos tempos paliativos neonatais, embora a educação de um grupo só possa ser feita pela educação de cada um dos seus membros. Por isso, é muito difícil conseguir preparar uma comunidade para uma nova vizinha bebé, cuja vida será muito breve. É preciso que, de algum modo, essa preparação esteja já latente na formação das pessoas, que a sua sensibilidade se tenha já moldado para essa realidade e os seus braços de acolhimento possam ser mais expansivos do que os olhares tolhidos ou os comentários pesados. Este é um longo desafio que a educação em cuidados

¹⁹³ Cf. *Idem*, pp. 42-44.

¹⁹⁴ *Idem*, p. 50.

paliativos tem de investir. Sensibilizar e formar comunidades, habituar a falar da vulnerabilidade do fim, fazer compreender a morte com naturalidade e profundidade e não necessariamente como o monstro de cada vida.

Um dia os pais de Sylvie receberam um recado de uma espírita, através de uma cassete, que lhes falou de Sylvie como uma "luz tremenda", "uma alma antiga que tinha procurado um lugar para voltar ao mundo apenas durante pouco tempo, para desta vez morrer em paz." A mesma voz dizia que "eles tinham sido escolhidos e que eram privilegiados por partilharem a viagem desta alma."¹⁹⁵

Serão por certo muitos os atalhos que cada família percorre neste seu percurso de sentido ao lado de um bebé que abdicou de crescer e desenvolver-se e se prepara para deixar a vida. Neste caso, esta espírita trouxe uma mensagem positiva a estes pais pela ideia de uma "alma antiga recém-nascida" e os sentidos outros contam pela positividade que geram:

"Involuntariamente, senti um alívio nos meus ombros. Pela primeira vez, uma coisa positiva estava a ser dita sobre ela, acerca da sua vida. Aproximou-me mais da bebé, de ser sua amiga, para a conhecer. Tornou-me mais curiosa sobre ela, sobre os segredos que guardava. Queria aprender esses segredos, saber exatamente porque é que ela estava aqui comigo a viver assim. Esta alma antiga recém-nascida."¹⁹⁶

¹⁹⁵ *Idem*, p. 53.

¹⁹⁶ *Idem*, p. 53.

De certo modo, esta intervenção de âmbito espiritual devolvera à bebé o estatuto de alguém, que pareceu abafado ou substituído no contexto médico por um caso de estudo. Ela era alguém, alguém que tinha um propósito para viver, por ínfimo tempo que fosse; alguém que tinha escolhido aqueles pais, alguém com força e presença e não apenas uma massa amorfa de pele, osso e carne:

"Tentei ver o mundo da sua perspectiva. Perceber como seria ser como ela, dentro daquele pequeno corpo, tão vulnerável, e sem acesso a qualquer dos meios de expressão que me eram familiares. (...) Nunca nada respondia diretamente, mas às vezes, por acaso, uma faísca parecia sair de alguma rede eléctrica em alguma parte do cérebro da bebé e ela parecia ouvir ou reparar no mundo que a rodeava. Eu conseguia sobreviver graças à minha fé nestes encontros intermitentes e fortuitos, à crença em que a Sylvie sabia quando eu estava e a aconchegava junto a mim numa maneira que significava amor. Esse ato simples de segurar a bebé e acreditar que a bebé sabia, de algum modo, que eu a amava, permitiu-me viver."¹⁹⁷

A este respeito, importa referir a mais valia da construção de uma relação afetiva efetiva entre pais e bebé e as suas nuances. O investimento relacional, esse sentir-se "apanhados pelo amor" fez toda a diferença na vida comum de Sylvie e dos pais: "o Lee e eu desejámos ambos poder ficar em casa e, juntos, tomar conta da Sylvie até que ela morresse."¹⁹⁸ Embora saibamos que nem sempre os pais se sentem seguros para tais decisões,

¹⁹⁷ *Idem*, pp. 62-63.

¹⁹⁸ *Idem*, p. 76.

importa que sempre que manifestem o desejo de reinventar o seu modo de se relacionar com o seu bebé ou optar por ficar a tomar conta dele a todo o tempo até ao final, esse desejo seja acolhido, recebido, promovido. Uns pais que nunca se aproximam do seu bebé doente, que nunca manifestaram a vontade de estar junto dele, não poderão ser obrigados a fazê-lo. Todavia, se os pais desejam ficar perto do bebé devem ser investidos recursos de modo a que essa intenção seja possível de concretizar. A situação dos pais deve, naturalmente, ser avaliada, sobretudo nas suas capacidades psicológicas, mas também económicas e sociais. A maioria dos pais talvez não possa garantir as condições necessárias ao bebé nestas situações-limite, mas não será possível entre os serviços reencontrar um espaço para esta vivência intensamente afetiva? Há uma reestruturação do apoio domiciliário que também pode ser aqui muito útil: "Estávamos mais interessados em cuidados de apoio de que pudessemos beneficiar enquanto tínhamos a bebé em casa."¹⁹⁹ As questões passam por criar condições às famílias para que possam, quando tal é possível e assim o desejem, permanecer junto dos seus bebés ou até mesmo assumir o comando dos cuidados.

Quando foram abordados por uma assistente social estatal, os pais de Sylvie viram-se confrontados com a tremenda realidade de quem está do lado de fora e se vê profissionalmente implicado nestas situações: "Eram tão profissionalmente compassivos."²⁰⁰ A assistente social procurara-os para avaliar as possibilidades de colocar Sylvie numa instituição. Porém, os pais da bebé já tinham decidido ficar com ela:

¹⁹⁹ *Ibidem.*

²⁰⁰ *Idem*, p.43.

"Revimos a situação com ela, os nossos problemas, e explicámos-lhe a nossa filosofia de ação: tanto quanto possível, estávamos a deixar a Natureza seguir o seu curso. Alimentávamos a Sylvie com a sonda e dávamos-lhe a medicação, cuidávamos dela, mas não faríamos nada de extraordinário para salvar a sua vida se ela parecesse estar a morrer na nossa casa."²⁰¹

Os pais são muitas vezes alvo de críticas e de processos legais devido ao modo como as inspeções ou agentes do estado interpretam as suas atitudes, convicções e decisões. Em muitas circunstâncias, os serviços, ao invés de contribuírem para a normalidade da vida destes pais, acabam por aumentar as suas preocupações e o seu stress diário. Para os pais de Sylvie, a hipótese de reanimação da sua bebé, seria um assombro; para a assistente social era uma obrigação legal, cuja negligência a levaria a participar o caso à Comissão de Proteção de Menores.²⁰² Intromissões que são mais propriamente omissões de sensibilidade e compreensão pelos casos vividos por dentro, com rostos e mãos, e não apenas na papelada que se amontoa e se despacha sobre as secretárias dos agentes de inspeção pública. Mas o caso de Sylvie problematiza também as intervenções dos serviços médicos, que insinuaram que os pais não a estavam a alimentar:

²⁰¹ *Idem*, p.76.

²⁰² Cf. *Idem*, pp.76-77.

"- Olhe para ela, Doutor, NÃO CONSEGUE FAZER NADA. NÃO CONSEGUE CRESCER, NÃO CONSEGUE CHORAR. NÃO CONSEGUE SEQUER COMER!

- Não estamos aqui para falar de filosofia. Estamos a falar de homicídio.

- Homicídio?"²⁰³

O ponto de vista do médico pode ser dramático e agredir os pais. É preciso cuidar e esta história põe esse trato a nu. A vivência do quotidiano é um mistério para os profissionais, para a comunidade, até mesmo para os membros da família que não estão permanentemente com a bebé nas suas tão peculiares circunstâncias. Por isso, só quem está avalia. Quando os bebés ficam a cargo dos serviços de saúde é evidente que a responsabilidade reside nos profissionais, mas quando os pais cuidam em casa, ainda que sob a monitorização profissional, é preciso saber reconhecer-lhes o espaço a que têm direito:

"Assassínio? O que estava a acontecer era assassínio? Pelo que aqueles médicos nos disseram, a lei podia julgar-nos culpados de assassínio, se ela morresse no dia seguinte. (...) Como nós a entendíamos, a alimentação por sonda era um auxílio artificial de vida que permanecia numa área cinzenta. Recentemente, tinha sido regulamentado, no caso de adultos doentes em fase terminal cujos desejos fossem conhecidos, que a alimentação artificial poderia ser legalmente suspensa, permitindo ao doente

²⁰³ *Idem*, p.117.

morrer de morte natural. Mas com as crianças e lactentes, que não podem expressar desejos, a lei *protege-os*."²⁰⁴

Espaço de confronto, espaço de reflexão, espaço de silêncio, espaço de fúria, espaço de elaboração interna, de vivências íntimas:

"Cada caso é diferente, e só pode ser julgado em privado, em consciência, e dolorosamente, pelas pessoas envolvidas. A lei não tem uma solução num caso assim. A lei generaliza. A vida é específica, demasiado vasta, difícil, indefinível, não clara, importante, *misteriosa*. Achas que advogados podem decidir, em tribunal, se Sylvie deve viver ou morrer?"²⁰⁵

A lei existe, mas nem sempre os pais se sentem protegidos pela lei. A sua vivência particular, o seu caso específico é uma espécie de fora da lei, sujeito a prisão perpétua. A consciência é a única guardião desta prisão de corações escancarados, daí ser tão fundamental que cada pai, mãe, profissional se disponibilize ao seu próprio trajeto de consciencialização. Cada um, a seu tempo e a seu modo, terá que se entender consigo mesmo, de modo tal a que as suas atitudes correspondam à paz e tranquilidade possíveis no presente e no futuro.

Também nesta história é feita referência aos grupos de suporte e à sua importância para ajudar os pais na sua jornada:

²⁰⁴ *Idem*, p.119.

²⁰⁵ *Idem*, p.120.

"Quando contactámos o grupo de apoio o seu grupo de apoio, pedimos para falar só com pais cujas crianças estivessem em fase terminal. Os pais com bebés como a Sylvie mas com expectativas de sobrevivência enfrentavam um dragão completamente diferente."²⁰⁶

É interessante a ressalva, como havia sido feita também na reflexão em situações perinatais, de como é importante encontrar nos grupos pessoas com experiências o mais semelhantes possíveis. As situações diferentes conduzem os pais a sustos e quebras desnecessárias, a disputas desgastantes, internas e externas, que em nada auxiliam na travessia. Mais uma vez, esses grupos, se por um lado ficam à mercê das partilhas dos pais, por outro precisam de ser organizados por alguém profissional que leve em conta as vivências particulares de cada família e saiba seleccionar os contactos que vierem a ser estabelecidos.

De resto, o pó e a beleza dos dias e da tarde em que Sylvie *dissera Fico-me por aqui...*

"Eu ficava sempre contente de a ver de manhã, pegar-lhe e segurá-la até que ela ficasse outra vez calma e quente após a sua longa noite sozinha. Trazia-a para a cama connosco, acariciava-a, arrulhava, olhava-a, alimentava-a. nessas alturas, ela era uma trouxa quentinha, um belo tesouro."²⁰⁷ (...) E foi quando os seus olhos se viraram para mim, pareceram ver e depois desapareceram. Morreu."²⁰⁸

²⁰⁶ *Idem*, p.78.

²⁰⁷ *Idem*, p.173.

²⁰⁸ *Idem*, p.174.

Esta história é uma partilha que ensina a viver, integrando a morte. Sem recusas e sem gestos forçados, toda a descrição é uma via iniciática da sensibilidade para o que a vida contém de mais profundo e essencial. Disponibilidade e aceitação, revolta, dúvidas e, sobretudo, capacidade de estar sem medida. Porque estar junto dos que estão a morrer é também um privilégio não acessível facilmente. É um outro olhar, um outro compasso para uma outra sinfonia. Para Sylvie todo o tempo foi tempo de morrer, tempo de uma vida que se quis vida em acabamento e por isso vida aprendida para os pais que a acolheram e a acompanharam nesse tão curtinho trajeto.

3.3. Óscar²⁰⁹

3.3.1. Recontar a história nos seus doze atos

Primeiro Ato

Cartas a um Deus em que não se crê

Querido Deus,

Quando aos dez anos, o transplante de medula falhou no combate ao cancro, a vida de Óscar era um universo a palpitar: «Em suma, o hospital é o máximo se fores um doente agradável. Mas eu já não sou agradável. Desde o meu transplante de medula óssea, sinto perfeitamente que já não sou agradável. Quando o doutor Dusseldorf me examina, de manhã, já não tem ânimo, sou uma decepção. Olha para mim sem dizer nada como se eu tivesse cometido um erro. E eu que tanto me esforcei na operação. Portei-me bem, deixei-me adormecer, tive dores sem gritar, tomei todos os medicamentos.»²¹⁰ Ávido de experiências e sonhos e de uma vontade inteira de sorrir e brincar, era-lhe impossível entender a desilusão que, à sua volta, todos tinham estampada no rosto. Sorriam, de quando em vez, e até se esforçavam por rir das suas piadas, mas a verdade é que fingiam mal demais e um desapontamento assim era contagiante:

"O pensamento de um médico é contagioso" e "agora todo o piso, as enfermeiras, os internos e as empregadas da limpeza me olham da mesma maneira. Têm um olhar triste quando estou de bom humor e forçam-se a rir

²⁰⁹ SCHMITT, Eric-Emmanuel, - *Óscar e a senhora cor-de-rosa*. Trad. de Julieta Monginho. Porto: Ambar, 2004.

²¹⁰ *Idem*, p.10.

quando digo uma piada. A verdade é que já não nos divertimos como dantes."²¹¹

Ter deixado de ser um doente agradável, quer dizer, um doente que pode ser curado, era, definitivamente, a pior coisa que pode acontecer a alguém, porque «ao dizer morrer num hospital todos ficam surdos. É certo e sabido que aparece uma corrente de ar e se começa a falar de outra coisa.»²¹² No reino dos seus porquê, esta era a maior interrogação: «por que é que ninguém me diz que vou morrer? E todos passam e fingem que já não estou cá?»²¹³ Todos em volta lhe roubam o tempo que resta, como se o fracasso do transplante de medula tivesse sido o fim. O fim da esperança de cura e, assim, o fim da sua vida. Ali, de repente. Ditado e imposto. Sem mais um instante. Mas Óscar ainda tinha tempo. Estava vivo, mesmo que em volta tudo e todos parecessem teimar em convencê-lo do contrário. Mas como fazer com que todos percebessem que ele ainda estava ali: com o seu cancro, sem o transplante de medula, portanto, sem esperança, mas ainda ali? O medo no ar deteriora a atmosfera. Ninguém fala e todos fingem muito mal que está tudo bem. A mudez pode ser um grito forte quando a vida está a chegar ao fim. Sem a chance de a doença recuar e ser vencida, o seu coração a bater e o seu sorriso a querer crescer, ainda continham a força necessária para viver a fundo o tempo que resta. As crianças têm objectivos precisos, bem definidos e não é facilmente que desistem deles. Objectivos feitos da simplicidade dos dias, da unicidade de cada instante, do quanto é

²¹¹ *Idem*, p.11.

²¹² *Idem*, p.15.

²¹³ *Ibidem*.

fundamental olhar para tudo como se fosse a primeira vez. E demorar-se aqui e ali, entreter a dor, deixar entrar alegrias e risos, querer e não querer ao mesmo tempo, porque, de facto, nunca se sabe por onde passa a oportunidade da mais fantástica descoberta – essa que magicamente pode trazer felicidade na maior perda. Contudo, ninguém à sua volta o expressava, porque também lhes era difícil. Porque, apesar de quererem, não eram, enfim, capazes: "E foi então que percebi que os meus pais eram dois cobardes. Pior: dois cobardes que me tomavam por um covarde!"²¹⁴ Óscar correu para a primeira porta que se abriu. Fugir. Fugir. Sair dali, daquele lugar, daquela situação em que a ausência da coragem impedia que os pais, ali tão perto, no gabinete do Doutor Dusseldorf, pudessem sequer chegar-se-lhe ao quarto para um beijo. A notícia arrasara-os: «Tentámos tudo, acredite que tentámos tudo.»²¹⁵ A voz estrangulada do pai, anuindo; o ouvido do rapazito colado à porta de ferro. Era por tudo isso que, agora, só queria fugir. Fugir. Fugir. "Foi assim que dei por mim no armário das vassouras, onde passei o resto da manhã".²¹⁶ O escuro sossegou-o. As vassouras e ele. Mais ninguém: "fazia-me bem ouvir chamar por mim e não responder. Tinha vontade de atormentar a terra inteira"²¹⁷. O médico contara aos seus pais da sua morte e eles fugiram. Intolerável: "- Detesto os meus pais!" O que Óscar desejava não era nada mais nem nada menos do que essa nudez em que a sua vida se apresentava. Exigia a verdade toda, sincera e sem medidas: a incurabilidade da sua doença, mas não só; também o muito mais além do cancro que ele tinha para ser. Queria conversar e jogar, estar com os pais e fazer amigos. Dizer disparates e rir, rir,

²¹⁴ *Idem*, p. 23.

²¹⁵ *Idem*, p. 22.

²¹⁶ *Idem*, p. 23.

²¹⁷ *Idem*, p. 24.

rir... saber ficar sério, atender aos conselhos, aprender a crescer. Precisava, para isso, do consentimento dos outros. A autorização para ser quem é que só a verdade lhe podia doar. A sinceridade do médico e da equipa de saúde, a verdade contada pelos pais, a normalidade no rosto de todos os que lhe iam tocando ou passando. A confirmação, enfim, de como se sentia – doente e vivo – e que tanto queria que os outros, ao redor, pudessem expressar.

Segundo Ato

Riscar o que não interessa

Querido Deus,

Havia uma exceção. A "Vovó-Rosa: Apenas a Vovó-Rosa não mudou".²¹⁸ O que a *senhora cor-de-rosa* tinha de excepcional era o seu comportamento permanecer igual após o fracasso do transplante de medula. E, sobretudo, não ficou surda quando Óscar lhe disse como quem sabe fitar um sentimento difícil: "Vovó-Rosa, tenho a impressão de que ninguém me diz que vou morrer."²¹⁹ Numa cumplicidade que decidiu uma união inabalável, a *senhora cor-de-rosa* não perdeu a verdade de lhe passar a bola que já era dele: "por que é que queres que te digam se tu o sabes, Óscar?"²²⁰ Sabia-o, como sabia que a operação tinha fracassado e que esse fracasso era o ditame do fim.

Consegues guardar um segredo? Foi neste tom que a *senhora cor-de-rosa*, certificando-se que ele tinha percebido tudo, soube protegê-los aos dois da corrente de ar que

²¹⁸ *Idem*, p. 11.

²¹⁹ *Idem*, p. 15.

²²⁰ *Idem*, p.16.

uma e outra vez fazia expirar o tema da morte e não mudou de assunto; falou-lhe de Deus e muito discretamente lançou-lhe o desafio de Lhe escrever:

"E se escrevesse a Deus, Óscar? - E por que é que haveria de escrever a Deus? – Irias sentir-te menos só. – Menos só com alguém que não existe? – Faz com que ele exista. Debruçou-se para mim: - cada vez que acreditares nele, existirá um bocadinho mais. Se persistires, existirá completamente. Então, vai fazer-te bem."²²¹

Escrever a Deus? A Vovó Rosa só podia estar a brincar! Mas não estava. Como poderia ele, vencida a parvoíce do Pai Natal, escrever agora a Deus?! Mas, também, uma antiga praticante de luta livre não é de toda pessoa de lamechices. E foi nessa campeã, que arrecadara já "cento e sessenta e cinco torneios, dos quais quarenta e três por K.O., a Estranguladora de Languedoc"²²², em que o pequeno Óscar confiou: "E o que é que lhe posso escrever?"²²³ Podia dar a Deus o peso dos seus pensamentos, aqueles que "se incrustam, que são um fardo, que imobilizam, que tiram o lugar às ideias novas e que [nos] apodrecem"²²⁴. Se não falarmos. A Deus, ele podia até pedir uma coisa por dia. Só uma. Bem melhor do que o Aladino, não? Melhor um desejo por dia do que apenas três a vida inteira. Essa fora, talvez, a parte melhor. Havia de querer ter tantas coisas, no instante em que voltou a pensar em Deus como no Pai Natal. Valeu-lhe o toque da Vovó Rosa: "A Deus só podes pedir coisas do

²²¹ *Idem*, p. 17.

²²² *Idem*, p. 23.

²²³ *Idem*, p. 17.

²²⁴ *Idem*, p. 18.

espírito: coragem, paciência, esclarecimentos. E também podes sugerir-lhe favores para os outros."²²⁵ A Vovó Rosa não percebia que Óscar não tinha tempo a desperdiçar com os outros... afinal, ele só tinha um desejo por dia.

Pronto, Deus, tão simples o seu primeiro desejo: *vou curar-me?* Resposta completa: sim ou não. Basta riscar o que não interessa.

Terceiro Ato

A Lenda

Assim, a Vovó Rosa, num completo desalinho, pôde quebrar o constrangimento instaurado e deixar correr um bálsamo no sufoco a que o pequeno Óscar se via votado. Animou-o, apenas porque o olhou cada dia como se fosse o primeiro e o último, e assim mesmo a ele se apresentou. Contou-lhe as suas grandes vitórias do passado e as derrotas de que foram feitas, desafiou-o a viver e a projetar-se, no embalo de todos os desejos a que tinha, naturalmente, direito. Assim esteve. E estiveram. Juntos aventuraram-se a trazer para o quatinho do hospital toda a intensidade que a vida de um menino e de uma ex lutadora de luta livre pode conter.

No seu olhar rebelde, Óscar acaba por aceitar o desafio da Vovó Rosa e começa a escrever cartas a um Deus em que não crê. Doze cartas. Doze dias, ou antes, cento e vinte anos, porque, segundo a lenda, cada dia vale dez anos:

²²⁵ *Ibidem*, p. 18.

"Na minha terra, Óscar, uma lenda conta que, durante os últimos doze dias do ano, podemos adivinhar o tempo que fará nos doze meses do ano que vem. (...) A partir de hoje vais observar cada dia dizendo para ti próprio que esse dia vale dez anos.» «Dez anos?»²²⁶

Óscar aceitou quase sem pestanejar. E depois, a vida acertou-o em cheio logo no primeiro dia. A consciência para as más notícias impusera-se sem mais. Por volta do meio-dia, com cinco anos, portanto, descobrira tudo. Deus respondera rápido, mas Óscar não deixou de lhe passar o conselho: "quando tiveres algo para me comunicar, não sejas tão brutal. Obrigado"²²⁷. Em troca, talvez, fosse justo uma visitinha. Esse havia de ser o seu segundo desejo: "uma visita em espírito. Acho que ia ser muito emocionante. Gostaria muito que me fizesses uma visita dessas."²²⁸

Quarto Ato

Adolescência ou o aborrecimento perpétuo

Querido Deus,

Nessa madrugada, quando Óscar despertou já a Vovó Rosa lá estava certa para lhe falar de amores. Estava na idade e era preciso falar à Peggy Blue do que Óscar sentia: "Não vou plantar-me à frente dela para lhe dizer: "Peggy Blue, gosto muito de ti."²²⁹ E por que não?

²²⁶ *Idem*, p. 31.

²²⁷ *Idem*, p. 32.

²²⁸ *Idem*, pp. 32-33.

²²⁹ *Idem*, p. 36.

Já se sabia que seria essa a reação da Vovó amiga, senão para que o tinha desafiado: "O que sentes por ela?" Ainda mais se a resposta de Óscar era uma ação emergente: proteger a Peggy Blue dos fantasmas que percorrem os quartos das crianças todas as noites. Sim, sim, era preciso atuar. E rápido. Porque os fantasmas escapam-se ao regulamento, metem medo, porque não se deixam ver e depois mais ninguém adormece a noite toda. E depois, aos 15 anos começa a impor-se a coragem de assumir sentimentos.²³⁰ Mas tal não seria coisa fácil, ainda mais com o PopCorn pelo meio a disputar a «branca de neve» com quem se parecia a Peggy Blue quando ficava deitada na cama como se estivesse à «espera do príncipe, quando os idiotas dos anões julgam que está morta, onde a neve é azul e não branca.²³¹ Por quem o tomaria ela? Por um dos anões ou pelo príncipe encantado? "[Quando ela olhou], pestanejou e tive a impressão de que o filme passava em câmara lenta, que o ar se tornava mais aéreo, o silêncio mais silencioso, que eu andava como dentro de água e que tudo mudava quando nos aproximávamos da sua cama alumiada por uma luz vinda de nenhum lado".²³² Todos queriam guardar a Peggy Blue e o PopCorn tinha chegado primeiro. Ele, se quisesse, que ficasse com a Sandrine. Desolado, Óscar retirou-se para a sala de jogos: "E não é que a Sandrine estava lá?" Ironia das ironias, deixá-lo-ia sem escapatória. Fez tudo o que não queria, num impulso beijou a Sandrine, sob o olhar dos seus pais que acharam imensa graça a um disparate tão grande. Não percebiam que ele gostava era da Peggy Blue, e que esta traição havia de lhe custar caro mais tarde. Gostava dela assim, azul, e por isso não queria que ela fosse operada e ficasse cor-

²³⁰ Cf. *Idem*, p. 37.

²³¹ Cf. *Ibidem*.

²³² *Idem*, p.38.

de-rosa. Mas não, entre os pais e Óscar, a conversa não fluía, definitivamente: "Perceberam que era melhor irem-se embora. Estavam mesmo mal. Não conseguiam decidir-se. Sentia que queriam dizer-me coisas e que não eram capazes. Era bom vê-los sofrer, por sua vez".²³³ O melhor no universo da incomunicação acontece quando os afectos se precipitam: "Gosto muito de ti, meu querido Óscar, gosto tanto de ti!"²³⁴ Irresistível, transportou Óscar até ao "tempo dos grandes mimos tão simples, o tempo em que ela não tinha um tom angustiado para me dizer que gostava de mim".²³⁵ O embalo perfeito para adormecer um bocadinho.

Mal sabia o que o esperava a seguir. Bem precisava de forças. A Peggy Blue noiva do PopCorn. Acreditam?!? Pois... foi o que a Vovó Rosa também pensou: "tens que ir ter com a Peggy Blue e dizer-lhe o que guardas no coração."²³⁶ "-Eu?" respondeu-lhe Óscar, alegando um cansaço tremendo. Mas a lutadora de luta livre, sim, porque a Vovó Rosa, no seu tempo áureo, havia sido combatente em palco, não se demovia assim. E se elas eram carga pesada! Não era agora o PopCorn que, provavelmente, até estava a fazer bluff, a levá-la a desistir. E depois, aos 18 anos, quem é que se cansa?! Ora, Óscar, enquanto a noite caía lá iria chegar-se ao quartinho da Peggy Blue com a «Valsa dos Flocos». "É lindo!" disse ela. E, pronto, Deus, (...) gostava que a Peggy e eu nos casássemos".²³⁷

²³³ *Ibidem.*

²³⁴ *Ibidem.*

²³⁵ *Ibidem.*

²³⁶ *Idem*, p.44.

²³⁷ *Idem*, p.46.

Quinto Ato

A Tua estátua

Querido Deus,

O casamento de Óscar decorreu naturalmente, perto dos trinta anos, com a alegria devida e os planos de filhos deixados a seu tempo. Com a sua madureza chegara também o momento de fixar a Esfinge. A proposta da Vovó Rosa tivera o tom de um encontro já marcado, ao qual era impensável faltar. A capela ficava no fundo do parque do hospital. "Provocou-me um choque ver a tua estátua, ou seja, ver o estado em que estavas, quase todo nu, magrinho na tua cruz, com feridas por todo o lado, a cabeça a sangrar sob os espinhos e já sem conseguir segurar-se ao pescoço. Fez-me pensar em mim. Revoltou-me. Eu, se fosse Deus, como tu, não me teria deixado apanhar."²³⁸ Não. Não poderia crer que a Vovó Rosa caísse numa destas. A imagem do sofrimento atroz, ali, consentida por um Deus Todo Poderoso. Era demasiado para o pequeno Óscar, mesmo percebendo que só com um Deus que sofre pode ser possível a intimidade. Um deus que não se afligisse com nada não seria um Deus capaz de gerar proximidade com alguém. "Mas se eu fosse ele, se fosse Deus, se, como ele, tivesse meios para isso, teria evitado sofrer".²³⁹ Foi de rompante que a senhora cor-de-rosa lhe advertiu que «Ninguém pode evitar sofrer. Nem Deus nem tu. Nem os teus pais nem eu".²⁴⁰ Na vida de todos, o sofrimento não fazia parte do que era evitável. "Olha melhor para o

²³⁸ *Idem*, p.52.

²³⁹ *Idem*, pp.52-53.

²⁴⁰ *Idem*., p. 53.

rosto dele. Observa. Tem ar de quem sofre?"²⁴¹ Deus não tinha «ar de quem sofria» mesmo que fosse certo que aqueles pregos todos espetados pelo seu corpo ensanguentado lhe provocavam terríveis dores. Ora, explicou a Vovó: "É preciso distinguir dois penares, Óscar querido, o sofrimento físico e o sofrimento moral. O sofrimento físico temos de o suportar. O sofrimento moral, escolhemo-lo".²⁴² Não era coisa para se perceber com facilidade, mas a Vovó sabia como o sofrimento acolhido de Deus podia pacificar o pequeno Óscar: "Se te enfiam pregos nos pulsos ou nos pés, não podes fugir à dor. Tens de suportar. Em contrapartida, com a ideia de morrer, não és obrigado a sentir dor. Não sabes o que isso é, portanto depende de ti".²⁴³ A implacável reação do miúdo: "Conhece pessoas que ficam contentes com a ideia de morrer?"²⁴⁴ Mas a Vovó Rosa tinha mesmo histórias misteriosas para contar.

Sexto Ato

A ideia da morte

Querido Deus,

Quando a Vovó Rosa lhe contou a sorriso impaciente da sua mãe nos momentos antes de morrer, Óscar ficou desarmado de argumentos. "No seu leito de morte, sorria de avidez, estava impaciente, tinha pressa de descobrir o que se ia passar."²⁴⁵ Que ideia curiosa, "o que se

²⁴¹ *Ibidem.*

²⁴² *Ibidem.*

²⁴³ *Ibidem.*

²⁴⁴ *Ibidem.*

²⁴⁵ *Ibidem.*

iria passar?!". Para a maior parte das pessoas é coisa que a pôr de lado. Até parece que mete medo. Um medo de morte! Que idiotice, dissera Óscar, sobre a *Pudim de Ameixa*, uma das rivais de luta livre, que achava que nunca iria morrer. Tanta desconfiança, só porque a morte é o desconhecido. E se ele, lembrando-se do rosto de Deus na cruz, ao invés de desconfiar, confiasse: "Óscar, proponho-te que não tenhas medo, mas sim confiança."²⁴⁶ A fé suaviza a dor dos pregos. Ele próprio viu o rosto apaziguado de Deus na capela, onde os três se sentiram tão bem: "Ela deu-me um beijo. Afinal, sentíamo-nos bem nessa igreja deserta contigo, Deus, tinhas um ar tão apaziguado."²⁴⁷

O desejo desse dia: "Faz com que corra bem a operação da Peggy Blue amanhã. Que não seja como a minha, percebes o que eu quero dizer."²⁴⁸

Sétimo Ato

Depois de dez anos terríveis

Querido Deus,

A anestesia na noite anterior impediu Óscar de estar com Peggy Blue antes da operação. Viu-a passar na maca, desaparecida entre os lençóis. Se não fosse a mão da Vovó Rosa teria explodido. Não podia mesmo entender esse Deus que permitia que, pessoas como ele e a Peggy, ficassem assim tão doentes. "Talvez ele seja mau."²⁴⁹ Nas palavras da Vovó

²⁴⁶ *Ibidem*, p.55.

²⁴⁷ *Ibidem*.

²⁴⁸ *Ibidem*, p.56.

²⁴⁹ *Idem*, p. 59.

Rosa, enfim, Deus não era um tirano e a morte não era um castigo. Óscar atacou: "Bem se vê que não está doente?"²⁵⁰ Não?! E se estivesse?! Óscar percebeu que nunca lhe tinha passado pela cabeça que "a Vovó Rosa, sempre tão disponível e atenciosa, pudesse ter os seus próprios problemas".²⁵¹ Fosse como fosse, já era suficientemente maduro para lhe dar uma resposta pronta: " — Não me deve esconder nada, Vovó Rosa, pode dizer-me tudo. Tenho pelo menos trinta e dois anos, um cancro, uma mulher na sala de operações, então, a vida conhece-me bem".²⁵² Podia adoptá-la, se isso a pudesse tranquilizar, como tinha feito com o urso Bernardo no dia em que os pais lhe trouxeram um urso novo. O Bernardo estava cheio de mazelas, todo queimado, sem nariz, sem olhos, sem boca, sem nada. Insubstituível, portanto. Óscar deixar-lhe-ia, ao partir, toda a sua herança. A operação da Peggy Blue fora um sucesso. Óscar preparou-lhe o quarto com a Vovó Rosa: chocolates e flores. Os pais dela também chegaram. Pareciam já saber de tudo e confiaram-lhe a Peggy: "Confiamos-te a nossa filha. Sabemos que podemos contar contigo."²⁵³ Um dia feliz, dispensando todos os desejos: "hoje não há desejo. Podes descansar."²⁵⁴

²⁵⁰ *Ibidem.*

²⁵¹ *Ibidem.*

²⁵² *Ibidem.*

²⁵³ *Ibidem.*

²⁵⁴ *Idem*, p.61.

Oitavo Ato

O demónio do meio dia

Querido Deus,

Chegou o dia de confrontar os erros do passado. A Peggy Blue soubera do beijo que Óscar dera a Sandrine, que todos chamavam Chinesa. O PopCorn tinha armado tudo e agora era vê-las aos risinhos: "A Peggy disse-me imediatamente que estava tudo acabado entre nós."²⁵⁵ O protesto, mesmo imediato, de Óscar não fora, contudo, suficiente para a convencer e, num outro impulso desvairado, deixou que a Brigitte o beijasse por todo o lado: "Por isso, quando a Brigitte, a trissómica, que anda sempre atrás de toda a gente porque para os trissómicos isso é normal e afectuoso, me veio dar os bons dias, deixei-a beijar-me por todo o lado."²⁵⁶ Ela louca de alegria, mas o Einstein estava no corredor, viu tudo e foi contar às duas novas amiguinhas. Passou a ser o conquistador do piso, sem sequer se ter mexido do quarto: "- Não sei o que me deu, Vovó Rosa, com a Brigitte..."; "- O demónio do meio dia, Óscar. Os homens são assim, entre os quarenta e cinco e os cinquenta anos procuram retomar a autoconfiança, verificam se ainda podem agradar a outras mulheres para além da que amam".²⁵⁷ Óscar ouviu e não gostou. Ser um homem normal era também ser um cretino, ora

²⁵⁵ *Idem*, p.62.

²⁵⁶ *Idem*, p.63.

²⁵⁷ *Ibidem*.

essa!? E agora? O que havia a fazer é voltar a pôr as coisas no seu lugar: "Quem é que tu amas?"²⁵⁸

"A Peggy. Só a Peggy."²⁵⁹ Então, era preciso ir dizer-lho. Em boa hora. Ainda mais no dia seguinte era Natal, o dia do aniversário de Deus. O desejo era claro e irresistível: "Faz com que eu me reconcilie com a Peggy porque, não sei se é por causa disso, mas estou muito triste esta noite e já não tenho coragem para coisa nenhuma."²⁶⁰

Que gostaria Deus de receber no dia dos seus anos?

Nono Ato

Um presente para Deus

Querido Deus,

A reconciliação com a Peggy Blue aconteceu logo às oito horas da manhã, envolvida na ternura prevista: "Então, é curioso, demos por nós a soluçar, mas era muito agradável."²⁶¹ O namoro do casal durou até às dez horas. Seguiu-se o terrível: o dia de Natal significava não poderem continuar juntos, chegariam em pouco tempo os pais e "só havia uma certeza, era que ia passar um dia miserável."²⁶² O que fazer? "Decidi-me depressa e organizei a minha fuga."²⁶³

²⁵⁸ *Ibidem.*

²⁵⁹ *Ibidem.*

²⁶⁰ *Idem*, pp. 63-64.

²⁶¹ *Idem*, p. 65.

²⁶² *Idem*, p.66.

²⁶³ *Ibidem.*

Grande planeador de fugas! Alistaram-se todos: o PopCorn, o Bacon, o Einstein. Cada um com a sua missão possível nesta operação de alto risco. Em grande nível, cumpriram tudo e deixando o nosso Cabeça de Ovo, muito arrumadinho, no chão, entre o banco da frente e o banco de trás, do carro da Vovó Rosa. A ideia era anunciar-se à chegada a casa da Vovó Rosa, mas as atribuições da viagem, sob a *sui generis* condução da lutadora de luta livre em trânsito, não deixaram Óscar aguentar-se, acabando por adormecer. Então, "a verdade é que, ao acordar, estava escuro, estava frio, tudo era silêncio, e dava por mim sozinho deitado num tapete húmido. Foi nessa altura que pensei, pela primeira vez que, se calhar tinha feito uma asneira."²⁶⁴

Quando, ao fim de um grande esforço, lá conseguiu chegar à campainha e ao abraço da Vovó Rosa. Óscar não imaginava o alvoroço que tinha causado: "- Está toda a gente à tua procura no hospital, Óscar. É um toca a reunir. Os teus pais estão desesperados. Participaram à polícia."²⁶⁵ Mas, para Óscar, a zanga com os pais ainda estava muito viva. Não podia perdoar-lhes o medo de lhe falarem e o quanto essa mudez o fazia sentir mal: "Não se atrevem a falar comigo e quanto menos se atrevem, mais eu tenho a impressão de ser um monstro."²⁶⁶ Teriam medo dele? Devagarinho, a Senhora Cor-de-Rosa explicou que o que apavorava os pais de Óscar era a doença e não ele. "-A minha doença faz parte de mim. Não têm de se comportar de forma diferente por eu estar doente. Ou será que só podem gostar de um Óscar de boa

²⁶⁴ *Idem*, pp. 67-68.

²⁶⁵ *Idem*, p. 68.

²⁶⁶ *Ibidem*.

saúde?"²⁶⁷ A Vovó Rosa repetiu-lhe o quanto os pais gostavam dele e se sentiam tristes por ele estar tão zangado. Na verdade, Óscar foi ficando menos furioso, mas no seu olhar só se operou uma mudança quando ela lhe disse uma coisa em que ele nunca tinha pensado: "- Tu sabes, Óscar. Vais morrer, um dia. Mas também os teus pais morrerão".²⁶⁸ Os pais de Óscar também iriam morrer... como ele, a Vovó Rosa e todas as pessoas. Definitivamente, não era só ele que tinha este problema e compreendeu que não podia reclamar para si todos os direitos. A ideia de morrerem todos zangados era aterradora. Nesse instante, Óscar desejou o Natal em família em casa da Vovó Rosa.

À chegada dos pais, Óscar apressou-se a dizer-lhes: "Tinha-me esquecido de que também vocês hão de morrer um dia."²⁶⁹ Depois, foi um Natal em pleno, com direito a uma sessão televisiva de luta livre antes da missa da meia-noite e tudo.

Ao adormecer não esqueceu: "Feliz Aniversário, Deus."²⁷⁰ O presente, por sugestão da Vovó Rosa, foi especial: "a minha reconciliação com os meus pais."²⁷¹ E o desejo: "que os meus pais fiquem sempre como nesta noite."²⁷² E o pedido de desculpa por ter adormecido antes da "tua missa."²⁷³

²⁶⁷ *Ibidem.*

²⁶⁸ *Ibidem*, p.70.

²⁶⁹ *Idem*, p.71.

²⁷⁰ *Idem*, p.72.

²⁷¹ *Ibidem.*

²⁷² *Ibidem.*

²⁷³ *Ibidem.*

Décimo Acto

Uma profunda meditação

Querido Deus,

Agora, já não lhe apetecia fugir: "-Gostei de voltar para o meu quarto, no hospital. Ficamos assim, quando envelhecemos, já não gostamos de viajar."²⁷⁴ Óscar voltava ao seu quarto no Hospital reconciliado com os pais e com uma estátua que trouxera de casa da Vovó Rosa, igualzinha à Peggy Blue. Era de uma Senhora, de roupa e pele azul; um rosto doce. A Tua mãe é igualzinha à Peggy Blue! Sim, o Natal da Peggy também foi bom, ela já está muito melhor: "veio visitar-me numa cadeira de rodas."²⁷⁵ Um doce reencontro ao som do "Quebra-Nozes". Óscar sentia-se cada vez mais cansado: "não falo contigo mais tempo, porque estou a achar a caneta um tanto pesada."²⁷⁶

Aos setenta e oito anos, Óscar já tinha vivido muito. Enfrentou desejos e angustias, sonhos e decepções, zangas e perdão; apaixonou-se, casou; fugiu, reconciliou-se com os pais e, agora, de novo a braços com a sua doença, no quarto do hospital, com o pouco tempo que lhe restava, haveria ainda duas ou três coisas para deixar em dia. No Natal, a Vovó Rosa tinha-o presenteado com a planta do Sara: "Não sei se te tinha falado. É uma planta do Sara que vive toda a vida num dia só. Assim que a semente recebe água, ela rebenta, torna-se caule, ganha folhas, faz brotar uma flor, fabrica sementes, murcha, volta ao nível do chão e, hop, à noite

²⁷⁴ *Idem*, p.73.

²⁷⁵ *Idem*, p.74.

²⁷⁶ *Ibidem*.

acabou".²⁷⁷ De manhã cedinho, todos juntos (Óscar, os pais e a Vovó Rosa), regaram a plantinha: "uma flor fraquita e minorca", pronta a cumprir, num só dia, toda a sua missão.

A aventura pelo «Dicionário Médico» foi outra aposta do dia. Uma boa tarde para o casal. A Peggy Blue gosta muito de o ler, saber sobre as doenças, pensar nas que poderá vir a ter mais tarde. A curiosidade de Óscar prendeu-se com as palavras que mais lhe interessavam: «Vida, Morte, Fé, Deus». Nenhuma lá registada. Óscar indignou-se, mas o facto é que "as perguntas mais interessantes permanecem perguntas."²⁷⁸ Precisava de dizer algumas coisas ao doutor Dusseldorf, "falar-lhe francamente" para ele parar com aquele ar culpado. "A culpa não é sua se é obrigado a comunicar más notícias às pessoas, doenças com nomes em latim e curas impossíveis. Precisa de se descontraír. De se relaxar. O senhor não é o Deus Pai".²⁷⁹ Esta profissão também precisava dele e assim não seria possível levá-la a bom porto. O doutor sorriu-lhe e agradeceu. Óscar também se sentiu aliviado.

Havia cada vez mais pessoas à sua volta. Faltavas, Tu, Deus. Não deixes de vir. A Tua visita continua a ser o seu desejo.

²⁷⁷ *Idem*, p.75.

²⁷⁸ *Idem*, p.77.

²⁷⁹ *Idem*, p.78.

Décimo-Primeiro Ato

Uma profunda desolação a preparar o Teu segredo

Querido Deus,

A Peggy Blue teve alta e voltou para casa. Sozinho e doído. É a hora de vires, Deus.

Óscar está quase a completar "cento e dez anos. É muito. Acho que começo a morrer."²⁸⁰ A neve, na janela, enquanto os pássaros ainda dormiam e Tu Deus a aproximares-Te: "tentavas criar a madrugada. Custava-te muito mas insistias. O céu empalidecia. Enchias o ar de branco, de cinzento, de azul, empurravas a noite, reacendias o mundo."²⁸¹ Era fácil perceber que estavas, Senhor. Os bracinhos abertos de Óscar para Te receber, deixaram-Te confiar-lhe o Teu segredo. "A primeira vez."²⁸² O rapazinho "contemplava a luz, as cores, as árvores, os pássaros, os animais. Sentia o ar correr pelas narinas produzindo a respiração. Ouvia as vozes que se elevavam no corredor como na abóbada de uma catedral. Sentia que estava vivo. Estava arrepiado de pura alegria. A felicidade de existir. Estava maravilhado."²⁸³

Óscar desejou que Deus também o fizesse com os seus pais. Com a Peggy e a Vovó Rosa. Conduzi-los ao centro do mistério. Deixá-los maravilhar e agradecer. O trabalho estava começado:

²⁸⁰ *Ibidem.*

²⁸¹ *Idem*, p.83.

²⁸² *Idem*, p.80.

²⁸³ *Idem*, pp. 80-81.

"tentei explicar aos meus pais que a vida era um presente engraçado. Ao princípio, sobrestimamo-lo: julgamos ter recebido a vida eterna. Depois, subestimamo-lo, achamo-lo uma porcaria, demasiado curto, quase nos sentiríamos prontos a deitá-lo fora. Por fim, apercebemo-nos de que não era um presente, mas apenas um empréstimo. Então, tentamos merecê-lo. Eu, que tenho cem anos, sei do que falo. Quanto mais envelhecemos, mais devemos ter bom gosto para apreciar a vida. Devemos tornar-nos refinados, artistas. Qualquer imbecil pode gozar a vida aos dez ou aos vinte anos, mas aos cem, quando já não nos podemos mexer, é preciso usar a inteligência."²⁸⁴

Será que os seus pais ficaram convencidos? Era esse o legado que Óscar deixava a Deus.

Lúcido da sua condição, a proximidade da morte é ocasião de vida intensa: percorre afectos e desejos, laços e nós; entristece-se, exalta. De menino e moço, torna-se adolescente e adulto, envelhece e quer descansar para sempre. A sua partida é o adormecer em que só a Deus é concedida a autorização para o acordar: «Ele sentia-se cansado. Cada vez mais. A esta altura da vida e da doença, dorme-se muito. Cada vez mais. Tanto. Tanto. "Nos três últimos dias, Óscar tinha um letreiro em cima da mesa-de-cabeceira: *Só Deus está autorizado a acordar-me.*"²⁸⁵

²⁸⁴ *Idem*, p. 82.

²⁸⁵ *Idem*, p. 84.

3.3.2. Os cuidados paliativos pediátricos a partir desta obra de Erich Emmanuel-Schmitt

Consegues guardar um segredo?

Há histórias para a alma escutar. Não se podem contar à pressa, porque o tempo do enredo acontece-nos por dentro, ao ritmo brando de uma transformação interior. E o espaço em que a ação decorre outro não é do que o que conseguiremos ou não construir em nós como autêntica resposta ao apelo humano. Talvez por isso, o pequeno Óscar se nos chegue ao ouvido para apenas falar do que mais genuinamente somos. Só as crianças sabem da importância das coisas banais, mesmo quando essas se tecem do que faz doer e sofrer, viver e morrer. É este o segredo da medicina paliativa para a infância: a construção de um ambiente de segurança e a relação vinculativa a par do controlo completo da dor e de uma exacerbada exploração da criatividade. Sim, é difícil falar da morte. É-o ainda mais, talvez, quando quem se prepara para morrer é uma criança. Só que as crianças, na maior parte das vezes, querem tanto falar sobre a terminalidade da sua doença; precisam tanto de esclarecer se a dor que sentem só passará completamente quando morrerem e que, por isso, precisam viver a fundo o tempo que resta. Experiências diante de crianças que, como Óscar, padecem de enfermidades com um mau prognóstico, contam que estas percebem com lucidez o que se está a passar com elas e como anunciam a vontade de percorrer sossegadamente o final do seu curto caminho. É-nos, de facto, muito mais difícil a nós – pais, amigos, educadores, profissionais de saúde – tornar possível que assim seja do que às próprias crianças, cujo olhar abriga até a realidade mais crua para a revestir com o brilho das estrelas ou o voo de um balão que sobe, sobe,

sobe... Afincados ao tempo e à cura, negamos o seu grito que nos quer plenamente presentes no aqui e agora, bloqueando, muitas vezes, a vida que palpita, numa privação de contacto com esse mundo comovente e inimaginável do relato pessoal no tempo de morrer de quem amamos. É sobretudo a dor aterradora de que se reveste todo o processo, desde o diagnóstico à fase final, que nega a pais, cuidadores e acompanhantes a atenção e o cuidado à vivência integral da criança. Ao largo de uma espera imensa, os cuidados paliativos pediátricos estendem(-nos) continuamente o aceno. Tal qual um farol a orientar a navegação no alto e bravio mar da doença e da dor, do sofrimento e da morte, seja de recém-nascidos, crianças e jovens. Apontam para a vida presente, no seu todo; esse pleno e íntegro conjunto de múltiplas dimensões que vão construindo um ser humano. Designam, por definição, os cuidados integrais (físicos, psicológicos, espirituais, sociais, educacionais, ...) prestados entre os 0 e os 18 anos, a recém-nascidos, crianças e jovens a quem é diagnosticada uma doença grave, incurável e progressiva, de modo a garantir o máximo conforto e estabilidade (desde o controlo da dor à livre expressão da criatividade) e assim promover com segurança a qualidade de vida de doentes e familiares. Há, na abordagem paliativa pediátrica, duas dimensões incontornáveis: o controlo da dor e de sintomas e o suporte relacional. Se não é possível atender ao primeiro desejo da criança internada: *quero voltar para minha casa!* Então o que há a fazer é responder positivamente à pergunta que segue: *tu podes ficar aqui comigo?* E ficar mesmo. Estar e ficar em verdadeira presença. Preparando-se para que, mais cedo ou mais tarde, a ferida se abra: *Por que é que eu tenho que ficar aqui? O que é que eu tenho? Vou curar-me ou vou morrer?*

Só um olhar próximo para a criança e a todo o seu universo de relação, pode traçar linhas de intervenção do que pode ser uma vida de qualidade nestas circunstâncias bem como as possibilidades de elaboração de sentido. O que o pequeno Óscar começa por nos ensinar é que nunca se mente a uma criança. A verdade deve ser contada devagarinho, ao ritmo do seu entendimento, muito mais em resposta sincera às suas perguntas do que pela imposição de a pôr a par de tudo. A sinceridade das respostas dadas é de uma enorme exigência. Quando uma criança pergunta “se vai morrer”, a verdade é que não sabemos, embora saibamos que está muito doente e que precisa de ficar assim, sem correr e sem saltar, mas pode fazer tantas outras coisas. O tanto que pode ter lugar quando a cura não chega! Aflitivo neste conto é a conspiração do silêncio. Ninguém fala, mas a mudez torna-se um grito aterrador, porque mente. Não diz o que cada um sente, impedindo a descoberta do que cada um pode e deve fazer. No fundo, todos precisamos de caminhar devagarinho. Pais, cuidadores e acompanhantes também têm, naturalmente, direito a receber o eco das perguntas que o seu íntimo coloca. Direito a que, também a eles, não seja negada a verdade que já têm dentro. A que não lhes seja roubada a vida que ali, entre todos, está continuamente a florir. Que precisa de ser regada e cuidada e que, se assim for, tem frutos suculentos para dar. É isso que este livro ensina. A reaprender a vida e a sua tão certa fragilidade. O confronto com os nossos limites. A dificuldade de olhar sem reservas, abrindo alas para que as lágrimas se possam transformar em brilho nos olhos. Saber reagir, lutar contra os fantasmas da noite, ficar, seja qual for a cor que tenham os nossos sentimentos. Para proteger. Da maior dor que uma criança (não) pode suportar: a da separação dos seus. Da mãe, do pai, dos irmãos... das figuras

privilegiadas com quem se estabelece em relação. Como uma dança feita da elegância do par, a relação afectiva, abrigo de três experiências fundantes dos primeiros anos de vida (pertença, confiança, autonomia) é a condição de possibilidade para o desenvolvimento embrionário do sentido de um outro olhar para o mundo e para as coisas; para a vida e para as pessoas, que aqui se impõe e exige. Ocasão para descobertas profundas: até ao irresistível desejo de Deus, com quem Óscar se descreve, em cada carta. O que se torna exemplarmente significativo aqui, no cumprimento da lenda, é o estímulo para que, em cada dia, houvesse a garantia de um projecto, a mais-valia segura para continuar, habilmente, a remar. Daqui a necessidade de ousar a navegação neste oceano tão imenso quanto (ainda) desconhecido que são os cuidados paliativos pediátricos. Num tom segredado, terno e lúcido, esta história contada assim, recatamos, irresistivelmente, na essência da Vida e do Sentido. Não fosse o ato de confiar um segredo uma coisa demasiado séria para uma criança.

Capítulo 4

Considerações éticas

*“A ética diz respeito ao modo como as pessoas vivem
e ao modo como fazem as suas escolhas.”²⁸⁶*

Nos múltiplos meandros por onde foi passando a reflexão a pretexto das histórias literárias, é fácil perceber o quanto é também tão necessário dedicar atenção à abordagem ética neste contexto. Em tudo o que foi percebido pode notar-se a ambivalência de tantas decisões, a angústia das encruzilhadas em que se não vê com clareza a melhor via a seguir, a dificuldade, enfim, de escolher em face da vida do pequeno doente. Sobretudo, nos momentos em que é sentida e percebida a proximidade da fase final, como assegurar a vivência aconchegante, liberta de dor, de medo e acarinhada em sentido, para a criança e para a família?

Para todos os envolvidos neste processo, as questões éticas têm que ver com o modo como são feitas as opções concernes aos tratamentos e aos cuidados prestados. Neste discernimento devem implicar-se sempre, pelo menos, três aspectos fundamentais: - o conhecimento preciso da situação clínica da criança, seja ao nível do seu diagnóstico como também no que respeita às respostas específicas do seu organismo; - as implicações que uma

²⁸⁶ CHURCHILL, LARRY R., “The ethics of hospice care” in DAVIDSON, G. W. – *The hospice. Development and administration*. Washington, D.C.: Hemisphere, 1985 (2ªEd.), p.163: “Ethics concerns how people live and how they make choices. The ethics of hospice care has to do with how caregivers make choices in the care of the terminally ill. Such caregivers are confronted with questions about what they ought to do and what is right or good for their patients. How they answer these questions is the subject of ethics.”

intervenção terá e o significado que a criança lhe atribuirá; - a resposta que profissionais, pais e familiares e criança darão à pergunta *porquê?*, ou seja, averiguar bem as razões de cada um dos intervenientes que subjazem às decisões que defendem para justificar uma determinada prática. Com este lançamento, eis-nos chegado ao primeiro ponto de análise da perspectiva ética em cuidados paliativos pediátricos: a legitimidade da sua existência e da sua integração, desde cedo, com os cuidados curativos. De facto, os três aspectos acima descritos exigem um trabalho contínuo de uma equipa de suporte qualificada, habilitada para percorrer todos os meandros implicados; capaz de perceber o ponto de vista clínico e as opções terapêuticas, capaz de os relacionar com o que a criança pode integrar na sua individualidade e identidade e ainda capaz de perscrutar com argúcia os motivos subterrâneos que levam cada um dos lados a defender uma qualquer prática, pois, tantas vezes, o que move é muito mais um impulso vago do que uma motivação ponderada e profunda. É a esta que é preciso chegar. Então, no balanço de todas as posições e motivações, pode, enfim, traçar-se um caminho em busca do *melhor bem da criança* – expressão de ouro em ética pediátrica. Trata-se, pois, de um trabalho árduo e exigente, obrigando a um acompanhamento permanente como só uma equipa experiente poderá realizar. Efetivamente, só assim se poderá falar em procurar o melhor bem da criança e família, que, consequência de um acompanhamento coeso, será também a via de aceitação e de sentido para cuidadores e para uma comunidade.

4.1. O dever de integração destes cuidados

4.1.1. Os casos de Jason e Melinda²⁸⁷

4.1.1.1. Jason, 11 anos, LMA

Foi inicialmente tratado com quimioterapia o que levou a uma remissão. No entanto, vários meses mais tarde, a leucemia reapareceu. Perante este acontecimento inesperado, a família, juntamente com a equipa médica, discutiram sobre o futuro tratamento e a probabilidade da sobrevivência. Juntos, concordaram com o transplante de medula óssea. Quatro semanas mais tarde, Jason desenvolve rejeição ao transplante, levando a uma paragem respiratória e a sépsis de gram-negativos. Foi transferido para a unidade de cuidados intensivos pediátricos para ser submetido a um tratamento agressivo para a sepsis, suporte hemodinâmico e ventilação mecânica. Com o seu estado a piorar, Jason desenvolve falha renal. O seu estado fisiológico é monitorizado constantemente e inúmeros especialistas dão recomendações diárias sobre a melhor forma de cuidar do Jason. Após 21 dias na UCIP, Jason permanece em coma, a receber hemodiálise, antibióticos e outras medicações. O seu estado físico debilitante requer sedação agressiva e analgesia, estando incapaz de comunicar sobre o seu tratamento e sobre os cuidados que lhe estão a ser prestados. A família mantém vigília constante ao lado da sua cama, raramente fazem intervalos para comer ou dormir, questionando repetidamente a equipa médica se existe algo mais que possa ser feito pelo

²⁸⁷ Casos apresentados em HIMELSTEIN, Bruce, “Palliative care for infants, children, adolescents and their families” *op.cit.*, 2006.

Jason. Na perspectiva do oncologista de Jason esta situação é esperada e reversível. Durante o 2º período de instabilidade hemodinâmica, 10 dias depois, ele melhora e acorda. Contudo, requer terapias de suporte de vida com impacto neurológico incerto. Os pais do Jason pedem para que a terapia agressiva prolongue a sua vida. O oncologista e a equipa dos cuidados intensivos continuam a oferecer terapias agressivas sem discutir sobre os cuidados paliativos. Ainda Às vezes, as enfermeiras e os médicos internos perguntam repetidamente “*por que razão estamos a fazer isto?*”. Sentem-se angustiados, porque sabem que os tratamentos são pesados e que a criança não tem chances de recuperar. Dois meses depois de ter sido transferido para a UCIP, Jason vive uma nova deteriorização da sua saúde e não tem sucesso na reanimação. Ele morre na UCIP sobre os cuidados do staff e os seus pais ficaram destroçados por não terem tido a oportunidade de lhe dar um último adeus.

4.1.1.2. Melinda, 12 anos, LMA

Tal como o Jason, Melinda com 12 anos de idade, foi-lhe diagnosticado LMA, mas o curso dos seus tratamentos ocorre num modelo integrado de cuidados. Quando lhe foi feito o diagnóstico, ela e a sua família foram apresentadas ao staff oncológico e à equipa de cuidados paliativos que incluem entre outros, um pediatra, uma assistente social e um capelão. O oncologista descreve o trajecto normal da LMA e tranquiliza Melinda e a sua família, pois toda a equipa vai ajudá-los a lidar com a sua dor e sintomas durante todo o processo de tratamento, dando apoio ao nível físico, emocional e espiritual. Ele afirma, contudo, que

muitas crianças sobrevivem e outras não. Ele promete partilhar todas as informações e decisões com a família, incita-os a fazerem perguntas, e a partilhar as suas preocupações com os membros da equipa. A remissão é conseguida através de quimioterapia e Melinda recomeça as suas tarefas normais e a escola, em conjunto com as sessões de quimioterapia. Seis meses mais tarde ela tem uma recaída e o transplante de medula é sugerido. Enquanto discutem o tratamento, o oncologista introduz novamente a equipa de cuidados paliativos e o seu papel na prestação de cuidados e convida Melinda e os seus pais a pensarem nas questões da vida dela e no que temem em relação ao futuro. Ele aconselha-os a considerar que os tratamentos vão chegar a ponto em que são muito drásticos. Preocupados sobre possíveis complicações e na sua qualidade de vida durante e depois do tratamento depois do transplante, Melinda e os seus pais falaram sobre o transplante e decidiram seguir em frente com o procedimento. Planos são feitos para os membros da equipa de cuidados compassivos acompanharem a Melinda e a sua família. Antes de começarem o transplante, Melinda fez moldes das mãos, um livro com pensamentos e um vídeo com momentos especiais para a sua família. Os seus pais foram encaminhados para um grupo de suporte parental. Três semanas depois de fazer o transplante, Melinda desenvolve rejeição, o que traz falha renal, sepsis severa, que requer ventilação mecânica, suporte hemodinâmico, diálise, sedação e analgesia e tratamento de pele agressivo. A sua condição continua a piorar durante três semanas. O oncologista e os médicos encontram-se frequentemente com os pais para clarificar os objetivos do tratamento. Eles sugerem que a ressuscitação não é aconselhada, pois não iria ter mudanças significativas e surgiriam novas complicações que se iriam prolongar até à sua morte. Contudo, destroçados

com a ideia da sua morte eminente, os pais de Melinda decidem que a reanimação não é apropriada. Em vez disso, eles perguntam se podem ter algum tempo com a Melinda antes que esta não possa interagir. A equipa de tratamento remove a sedação e retira o tubo da respiração. A família junta-se ao lado da sua cama. Com o apoio do pediatra, do capelão, dos membros da equipa de cuidados de saúde, da equipa dos cuidados paliativos, a família realiza uma pequena celebração. Melinda é capaz de interagir por instantes com a sua família. Quatro horas mais tarde, ela morre pacificamente com a família a seu lado.

4.1.2. Reflexão ética

As histórias de Jason e Melinda, de 11 e 12 anos, cruzam-se com as vidas de tantas crianças com diagnósticos potencialmente fatais. Ambos têm a mesma doença – Leucemia Miéloide Aguda (LMA), a mais comum entre as leucemias agudas não linfoblásticas (LANL), que atinge cerca de 5 a 6 casos por milhão de crianças por ano, com idade inferior a 15 anos. Patologia grave, com indicação de quimioterapia para induzir a remissão e recurso ao transplante de medula, em situação de recaída. Um tratamento agressivo, com boa resposta, pode chegar a uma sobrevida a longo prazo em 40%/50%, sendo a cura já conquistada em 30% a 40% dos casos.²⁸⁸

As suas vidas, determinadas por um diagnóstico comum, distanciam-se largamente ao longo do percurso e do desfecho, numa tão significativa diferença entre a intensidade e consequentemente a qualidade do curso do curto tempo que é dado viver a cada uma das crianças e às suas famílias. Uma abordagem exclusivamente clínica, centrada na doença, nos tratamentos e na probabilidade de sobrevivência contraposto a um modelo integrado de cuidados curativos e paliativos, separam as suas histórias para sempre. Em termos de seguimento do processo de doença, ambos se deparam com um trajeto muito próximo: quimioterapia que leva à remissão, recaída, indicação para transplante de medula, desenvolvimento de rejeição com falha renal, sépsis severa e necessidade de ventilação mecânica, suporte hemodinâmico, diálise, sedação e analgesia. Contudo, a preocupação

²⁸⁸Cf. MUÑOZ HOYOS, A.; DEL MORAL ROMERO, E.; UBEROS FERNANDEZ, J., - *Oncologia Infantil*. Granada: Universidad de Granada – Departamento de Pediatría, Formación Continuada en Pediatría, 2001, pp. 163-173.

paliativa, assumida desde o início dos tratamentos de Melinda tornou possível que, a par dos resultados no progresso/retrocesso da doença, fossem também considerados aspectos como o impacto social, psicológico, emocional e espiritual, num ambiente envolvido pelas duas equipas (oncológica e paliativa), em que houve espaço para conversar e colocar, em conjunto, as esperanças de sobrevivência da criança e a possibilidade da sua morte. Em reunião com os diversos profissionais, à criança é explicado o trajeto normal da sua doença, de modo a que possa compreender e assim se tranquilizar sobre o que a espera; o médico garante à família a partilha de informações bem como a tomada conjunta de decisões e apresenta o apoio desta equipa multidisciplinar em todos os momentos e aos vários níveis para os quais cada profissional especificamente poderá dar ou ajudar a encontrar respostas. Quando a recidiva acontece, alguns meses após a quimioterapia, a família de Jason, cujo olhar foi direcionado para a cura, recebe a notícia de modo inesperado e conversam imediatamente com o médico sobre futuros tratamentos, concordando com a possibilidade do transplante de medula. Do lado de Melinda, a opção pelo transplante de medula é amadurecida ponderando a agressividade dos tratamentos seguintes, sendo colocadas importantes questões sobre a vida e o futuro da menina. Quando a decisão de iniciar esse procedimento foi tomada, o médico planificou o acompanhamento da equipa de cuidados paliativos, que promoveu a expressão de sentimentos, a realização de atividades lúdicas e pedagógicas, preparando recordações e boas memórias bem como a integração dos pais em grupos de entreajuda. A rejeição ao transplante levou Jason para os cuidados intensivos, onde recebeu tratamentos agressivos para as complicações que surgiram e foi monitorizado. Em coma, recebe hemodiálise e outros

tratamentos. Conta com a sua família permanentemente ao lado da sua cama, estando impossibilitado de comunicar. O que mais pode ser feito pelo seu filho continua a ser identificado com medidas de prolongamento de vida. Horizonte em que se inscreve a solicitação constante da sua família perante a equipa de saúde, cuja resposta são terapias agressivas de suporte de vida com consequências incertas. Quando Melinda rejeitou o transplante e a sua condição começou a piorar, as reuniões com os pais e equipa de saúde passaram a ser cada vez mais frequentes no sentido de avaliar e esclarecer os objectivos dos tratamentos. Em certo momento foi possível, em conjunto, aceitar que a reanimação não era apropriada, pois outras complicações iriam prolongar-se até à sua morte. Apesar de se encontrar num estado de grande deterioração, Jason é reanimado, sem sucesso. Morre na unidade de cuidados intensivos, sem o abrigo e o consolo da despedida dos pais. Com representantes das duas equipas perto, após a remoção da sedação e a retirada do tubo de respiração, Melinda, com os pais e familiares ao lado da sua cama, pode ainda, por instantes, interagir antes de finalizar a sua vida. A abordagem paliativa integrada, desde o diagnóstico, na intervenção curativa é uma perspectiva que origina um outro modo de olhar, lidar e viver com uma doença grave na infância. A possibilidade de a morte acontecer, quando colocada no tempo que a justifica, tão precocemente quanto possível, ao invés de ensombrar o caminho a percorrer, antes o liberta de fantasmas e monstros calados, conferindo um cariz muito mais honesto à vitória, seja sobre a doença seja sobre uma morte não revestida de vida.

4.2 A autonomia do pequeno paciente

A procura do *melhor bem, do melhor interesse* do doente define o horizonte de todas as intervenções de saúde nos vários contextos em que são delineadas. Em pediatria, porém, o princípio bioético de *Beneficência* assume uma singular consideração.

Em princípio, se os médicos e equipa de saúde assumem um papel determinante no processo de discernimento do melhor para o doente, cabe normalmente ao próprio a interface no que respeita ao alcance dos seus melhores interesses. Na grande maioria dos casos pediátricos, o protagonismo do desenvolvimento do processo é transferido para os tutores legais, por razões que se prendem com a relação entre os seguintes factores: idade, experiência de vida, maturidade e capacidade de tomar decisões. Assim, os pais são frequentemente estes *substitutos* dos pequenos doentes no que respeita a decidir sobre todo o processo de tratamentos e sobre as suas vidas. Cabe aos *representantes legais* (pais, familiares ou outros que para tal sejam legalmente designados) a responsabilidade e o poder de zelar pelo melhor bem da criança doente. Deles espera-se a gestão em si mesmos das difíceis situações em que serão colocados, aliada à disponibilidade para falar com a criança doente, tanto quanto lhe seja possível compreender, sobre o que está a acontecer no seu processo de tratamento e uma superior capacidade para escutar medos, receios, opiniões, expectativas e desejos que o doente expresse.²⁸⁹ Os pais ou outros representantes legais manifestarão à equipa de saúde os seus

²⁸⁹ MCCONNELL, YARROW; FRAGER, GERRY ET ALL, - *IAN ANDERSON CONTINUING EDUCATION PROGRAM IN END-OF-LIFE CARE*. A Joint Project of Continuing Education and the Joint Centre for Bioethics, University of Toronto and The Temmy Latner Centre For Palliative Care, Mount Sinai Hospital, Module 12, p. 7: “[f]or the majority of pediatric patients, substitute decision-makers are required and parent(s) are usually the best people to fulfill this role. Parent(s) or a substitute

próprios interesses, dúvidas, expectativas e opiniões, bem como as manifestações e expressões da criança enquanto os médicos e outros profissionais contribuirão com o seu conhecimento e experiência, bem como o que percebem e apuram da personalidade da criança, dos seus desejos e expectativas.²⁹⁰

O melhor bem do doente brotará desta tomada em consideração conjunta, com particular relevo para as manifestações da criança doente, apesar de legalmente esta não poder ainda decidir.

Situações de conflito e de grande conflito são, naturalmente, susceptíveis de acontecer entre criança e pais, representantes legais, outros familiares e/ou entre estes e a equipa de saúde. O médico assume, nestas ocasiões, um papel preponderante sustentando o seu poder no seu conhecimento e experiência. Contudo, importa treinar cada parte no exercício de perceber a perspectiva dos outros envolvidos. Este esforço acaba por explicitar como cada um está a dar o seu melhor para defender a criança doente e é a via mais luminosa para a definição do caminho a seguir.²⁹¹ Quando não é de todo possível um acordo entre profissionais de saúde e pais e o médico atesta que a decisão tomada pelos tutores legais não é a que melhor defende a criança, deverá providenciar uma continuidade da discussão seja através da introdução de uma

decision-maker are expected to make decisions that are in the best interests of the child and to take into consideration any wishes he or she has expressed.”

²⁹⁰ *Ibidem*: “The goal is to combine the clinician’s knowledge and experience with the understanding, values, beliefs, and expectations of the patient and parent(s) to achieve optimal outcomes for the patient.”

²⁹¹ *Ibidem*: “Disagreement and conflict can be minimized when each person involved is open to the perspectives of the others. It is also important to explicitly and repeatedly recognize that everyone is doing everything in their power to ensure that the child’s best interests are served.”

terceira pessoa que entra no processo como mediadora das posições apresentadas, seja através de outra equipa de saúde, do conselho legal da instituição definido para estes casos, seja através do recurso às instâncias jurídicas e ao tribunal.

4.2.1. Simão, 15 anos

“Simão era um rapaz de 15 anos. Na sala de espera escondia-se entre dois *headphones* que jorravam, na minha opinião, uma música detestável, com a agressividade gélida do metal. Num caderno de folhas quadriculadas desenhava figuras horríveis, monstros irados, de garras monumentais, criaturas de pesadelo. E escrevia versos. Num deles, recordo-me, havia farrapos de um sonho, e a angústia de se ver sentado numa sala de cinema, só, à frente da tela, enquanto amigos e família riam despreocupados, muitas filas atrás, esquecidos da sua existência solitária, fugitivo de um pelotão, prestes a cortar a meta do fim da vida. Era grande o contraste entre a pessoa e os seus gostos. Adolescente reservado e tímido, de expressão melancólica, não era bonito, mas tinha uma afabilidade natural que o tornara impermeável à brutalidade do Bronx, onde morava. O pai do Simão há muito não dava notícia, pelo que vivia apenas com a sua mãe, mulher ainda nova, sem preocupações de moda ou de figura, sempre risonha, com uns olhinhos pretos que brilhavam com o calor das pessoas boas, e de quem herdara a gentileza e suavidade dos gestos. Simão fez radioterapia e quimioterapia e o tumor adormeceu para acordar, meses mais tarde, com pior disposição. Rasgou, mordeu e abocanhou. De novo a quimioterapia amordaçou a doença, mas desta vez por um período mais curto. Simão teve incómodos evidentes, estava cansado e nauseado e as figuras dos seus desenhos cresciam em agressividade e fealdade. Mostrengos que guardavam o Cabo das Tormentas. Sentei-me com ele e sua mãe, em quem não vi, em altura alguma, apagar-se o sorriso suave ou o brilho do olhar. Tracei alternativas, desenhei esquemas, sugeri terapêuticas. Porém, Simão tinha virado o Cabo da Boa Esperança. Com a autoridade dos seus 15 anos, explicou-me a decisão de guardar os dias que lhe restavam, para se achar em paz, esquecido

do sofrimento e incómodo de tratamentos que lhe prolongassem a vida, que não merecia, naquelas condições, ser vivida. Da mãe não se apagou a luz dos olhos, manteve o sorriso afável, afirmou o respeito pela vontade do filho, ainda criança. Para com ele viver, plenamente, o fim dos dias, abandonou o emprego, consumindo de forma ponderada as suas economias. Seriam decerto horas perfeitas, aquelas em que mãe e filho, de volta a tempos primordiais, não eram dois, mas um só, até que o tumor cerebral abatesse em ruínas a capacidade de desenhar ou fazer versos, mas também esgotasse, de forma definitiva, os pesadelos que dilaceram as noites. Não havia naquela *Pietà* névoa de tristeza, apenas alegria na antecipação dos dias felizes que se iriam seguir.

Despedimo-nos no outono, num dia de luz magnífica, que até o ferro e o cimento vestia com tonalidades de talha de igreja. Sentados no banco de pedra, no jardim brindámos à vida e à amizade. Conversámos com e sem palavras. Enchemos a alma de cor, risos, e da réstia de calor que antecede o inverno. Depois, chegou a hora do adeus. O abraço foi mais demorado. Não muito, uma fracção de segundo, tanto tempo, o espaço exato que medeia entre a vida e a morte. Até..., disse-lhe. Virei costas, não mais o vi. No entanto, poderia jurar que ainda hoje lá está, tenho a certeza de que ainda lá está, sentado no mesmo banco do jardim, de cara virada para o sol, olhos fechados, gozando um dia que, de tão perfeito, é uma imitação do paraíso. Decerto aguarda o som dos meus passos, a voz do seu médico. Faz bem em esperar, porque, se Deus me quiser, um dia vou fazer-lhe uma visita.²⁹²

²⁹² LOBO ANTUNES, Nuno, - *Sinto Muito*, op.cit., pp. 55-56.

4.2.2. Reflexão ética

"Artº 20: Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis."

Carta dos direitos da criança e do Adolescente hospitalizados

Quando e em que circunstâncias, quais as características, a partir de que requisitos se reconhece a uma criança ou adolescente, que está gravemente doente, a possibilidade e a capacidade para tomar uma decisão sobre os cuidados de saúde que lhe estão ou irão ser prestados?

O respeito pela autonomia da criança/adolescente doente é um sério desafio em pediatria por, pelo menos, duas razões: seja qual for a idade do pequeno doente, a atenção centrada neste como foco primeiro da intervenção, vincula os cuidados pediátricos à necessidade de comunicar privilegiadamente com a criança/adolescente, a observá-la num horizonte muito além do estritamente circunscrito à evolução da doença, a escutá-la e a aprendê-la como pessoa concreta, com emoções, pensamentos e ideais próprios; por outro lado, e conseqüentemente, o que se apreende e sente sobre a criança no seu todo, na sua personalidade, em quem é como pessoa, está intimamente presente nesse processo de tomada de decisão em pediatria, sempre partilhado entre equipa de cuidadores de saúde e familiares. Neste sentido, considerando a disposição legal da categorização da idade, importante se torna

igualmente relevar a especificidade dos cuidados pediátricos e o encorajamento ético para que o envolvimento do doente, seja qual for a idade, possa ser cada vez mais firmado.

Na medida do seu desenvolvimento humano e das suas capacidades de manifestação de compreensão do que está a ocorrer consigo e das consequências para a sua vida futura, a criança/adolescente doente deve, pois, ser o protagonista da sua história de cuidados: “se uma pessoa ainda não alcançou a maioridade e não é considerada um menor emancipado, mas é capaz de compreender as intervenções que lhe estão a ser propostas e as suas consequências, então ele/ela são considerados competentes ou capazes de tomar as suas próprias decisões.”²⁹³ A verdade é que só um acompanhamento atento, que permita uma proximidade da criança delineada em várias vertentes, capaz de partilhar as suas opiniões sobre os mais diversos assuntos, as conceções, melhor ou menor elaboradas, que vai fazendo sobre o mundo e a vida, o significado que a própria doença assume para si, etc, etc, poderá aferir aquela competência para *tomar as suas próprias decisões*, mesmo quando não há ainda reconhecimento legal. No documento elaborado pela Universidade de Toronto, aqui citado, a validação da competência para decidir é uma responsabilidade médica²⁹⁴ e obriga a uma contínua verificação²⁹⁵. Para tal, pode recorrer-se ao disposto na tabela standard sobre os critérios para a validação da

²⁹³ McCONNEL, YARROW; FRAGER, GERRY ET ALL, - *IAN ANDERSON CONTINUING EDUCATION PROGRAM IN END-OF-LIFE CARE*, *op.cit.*, p. 7: “If a person has not yet reached the age of majority and is not considered an emancipated minor, but is able to understand the proposed interventions and their consequences, then he/she is considered competent or capable of making his/her own decisions.”

²⁹⁴ *Idem*, p. 8: “clinicians have become responsible for evaluating every pediatric patient’s capacity to make decisions and for ensuring that the patient’s best interests are being served.”

²⁹⁵ *Ibidem*: “Once an assessment has been made, the decision reached by the patient is durable and should be implemented subsequently even if the patient’s capacity changes. Capacity can change with time, the physical, cognitive and emotional effects of illness on the child, and with the nature of the decision being made”.

capacidade de decisão²⁹⁶. A par da necessidade de revalidação continuada destes critérios na criança/adolescente, importa também verificar cada situação que está a ser ponderada, pois a capacidade e competência podem também ser muito diferentes em face do que está em causa para ser decidido.²⁹⁷

Importa sublinhar que, reconhecida a competência da criança/adolescente para a tomada de decisão, o médico, a equipa de saúde e os familiares devem respeitá-la e efetivar a opção tomada, mesmo que esta seja contrária ao que pensam e decidiriam.²⁹⁸

Neste procedimento encontram-se também as raízes do *consentimento informado livre e esclarecido*. São três os pilares em que assenta este conceito: a) a competência para decidir; b) a informação disponibilizada; b) a compreensão dessa informação. Cada um destes pontos comporta aspectos determinantes para que verdadeiramente se possa considerar uma decisão livre e informada. Assim, a competência para decidir é uma capacidade reconhecida ao doente ou seu representante legal para tomar uma opção da qual depende o processo de intervenção terapêutica e, em muitos casos, a sua vida. Além das características internas, importa sublinhar também o carácter voluntário e não-coercivo da decisão. A avaliação da competência de uma pessoa para tomar uma decisão deve levar em consideração se existem tensões ou pressões,

²⁹⁶ *Ibidem*: “General criteria for assessing capacity – The patient must: 1. Know that there is a decision to be made and be able to receive and appreciate information necessary for making that decision; 2. Be able to understand the potential consequences of the decision; 3. Be willing to make a decision; 4. Be able to communicate the decision by some mode; 5. Be able to integrate the information in such a way as to produce the decision; 6. Be able to weigh conflicting factors in a decision and reach a resolution by application of a stable set of values or priorities.”

²⁹⁷ *Ibidem*: “For example, a patient may be considered capable of making the decision to forgo experimental drug treatment and yet later be considered incapable of making a decision to forgo life support. Thus, capacity must be assessed individually at each decision point.”

²⁹⁸ *Ibidem*: “Once made, the clinician must respect this assessment and, as a consequence, respect the choice of the capable person even if the clinician disagrees with the decision made.”

internas ou externas, a atuar sobre o decisor. O conteúdo da informação é determinante para a ponderação dos factos e a conseqüente decisão. É importante que a descrição da doença seja objectivamente disponibilizada, bem como as possibilidades de tratamento, limitações associadas, lesões, efeitos secundários e sobretudo as intenções e objectivos das intervenções, no seu carácter potencialmente curativo, paliativo ou para prolongamento de vida. Estes aspectos são fundamentais para que o sujeito da decisão possa não só adequar o seu pensamento ao momento presente, mas também ao futuro e às conseqüências ou limitações que o esperam. A certificação de que toda a informação fornecida foi realmente compreendida é o selo de garantia para o verdadeiro consentimento.

III Parte

Projetos

Capítulo 5

A intervenção em cuidados paliativos pediátricos

5.1. Modelos e programas de intervenção

“Pediatric palliative care services developed to help both the children and their families are premised on the knowledge that, while no medical cure may be available, there is still a significant contribution to be made to the quality of life of the children and their families at this extremely difficult time.”²⁹⁹

As iniciativas de intervenção paliativa na infância, delineadas enquanto *acompanhamento e apoio*, de modo holístico e integral, num conceito alargado de cuidados, não apenas centrado na cura e nas soluções terapêuticas, a crianças e famílias em situação de uma doença grave, que lhes ameaça e limita a vida e em que a morte precoce pode acontecer, proporcionando ações em ordem a garantir o seu bem-estar e a sua segurança afectiva e identitária ao longo do percurso que lhes é dado viver, precisam de planeamento, desenvolvimento estruturado, consistente e de avaliação. Apesar de o reconhecimento desta dimensão paliativa em pediatria ser muito recente, muito importante se torna, desde logo, estruturar estes cuidados outros, através da definição de linhas e planos de intervenção concisos, bem coordenados, consolidados e coerentes, tendo em conta que tantas vezes é

²⁹⁹ AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p. 19: “Os serviços de cuidados paliativos pediátricos desenvolvem-se para ajudar crianças e suas famílias, na convicção de que, quando não é possível garantir a cura de uma doença, existem possibilidades significativas de promover-lhes qualidade de vida num tempo que é extremamente difícil.” (tradução livre)

muito ténue a linha que separa, em pediatria, as intervenções curativas e intensivas das paliativas, de conforto, atenção integral e presença.³⁰⁰ Por todo o mundo, com particular destaque para os Estados Unidos, Austrália e Europa (Inglaterra) a iniciativa e o desenvolvimento destes cuidados completa com essa dimensão holística fundamental o apoio prestado nas múltiplas situações-limite em pediatria e é nos seus vários serviços, instituições e organizações que, de modo crescente, têm surgido orientações, modelos e programas de atuação.

³⁰⁰ *Ibidem*, p. 21: “The development of the palliative care specialty is relatively recent. Hynson and Sawyer (2001) stated the the needs of dying children have not been addressed to the same extent as the needs of dying older patients. They speculate that this difference may be because of the comparative rareness of children needing palliative care and difficulties in differentiating between active treatment and palliative care in children and adolescents.”

5.1.1. Cuidados Paliativos Pediátricos nos Estados Unidos³⁰¹

No ano 2000, o *Committee on Bioethics and Committee on Hospital care da American Academy of Pediatrics* publicou a Declaração *Palliative Care for Children*, assim inspirada: “To add life to the child’s years, not simply years to the child’s life”. Como principais aspectos desta Declaração devem assinalar-se:

a) *Princípios para Cuidados Paliativos Pediátricos*

A Declaração, baseada em orientações standards para promover o bem-estar de crianças e adolescentes com doenças ameaçadores e limitadoras da vida ou em condição terminal, reporta-se à definição dos *princípios dos cuidados paliativos num modelo integrado*, providenciando cuidados equitativos e efetivos entre o suporte curativo, prolongamento de vida e cuidados paliativos: a) princípio do respeito pela dignidade dos doentes e das famílias: o plano de cuidados deve envolver as famílias, atender aos desejos e preferências da criança e família, desde os tratamentos e intervenções a aspectos particulares da vivência da fase terminal, morte e luto. Crianças e famílias devem poder ter acesso a cuidados específicos para a sua condição e poderem ser referenciados para um Programa de Cuidados Paliativos, usufruindo ao mesmo tempo de tratamentos e continuando a receber apoio na morte e após a morte da criança; b) acesso a cuidados paliativos competentes e compassivos: estes cuidados devem ser multidisciplinares, providenciados por vários profissionais competentes, respondendo às várias necessidades da criança e da família, atendendo aos irmãos e

³⁰¹ AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE (AAP), *op.cit.*, pp. 351-357.

proporcionando efetivo *respite care* – entende-se por *respite care*, o cuidado à criança doente providenciado por profissionais competentes, que não os membros da família, de modo a que estes possam ter tempo para si próprios, para repouso e descanso tanto quanto necessitem. É importante que as famílias beneficiem destes cuidados de *respite care* tão cedo quanto possível e não apenas na fase terminal, pois estes cuidados possibilitam à família momentos de regeneração e fortalecimento para melhor cuidarem da criança doente, dos irmãos e de si mesmos. Os programas de cuidados paliativos devem integrar os profissionais de saúde que têm acompanhado a criança desde o início da doença e podem também providenciar apoio a estes profissionais; c) suporte dos cuidadores: todos os profissionais que lidam com uma criança em processo de fim de vida devem ser integrados no apoio dos programas de cuidados paliativos, podendo estar presentes no funeral, convidar os familiares a regressar para uma celebração em memória da criança; d) providenciar apoio social e profissional para cuidados paliativos pediátricos: muitas vezes, o processo burocrático constitui uma barreira ao acesso a cuidados paliativos pediátricos; e) providenciar a educação e investigação: deve ser promovida a investigação sobre os benefícios da integração de programas de cuidados paliativos pediátricos e sobre as intervenções e os modelos de intervenção. Também a formação deve ser incorporada na formação base e na prática profissional.

b) *Modelo Integrado de Cuidados Paliativos Pediátricos*

A Declaração propõe um *modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos*, individualizado e centrado na família, incluindo controlo de sintomas e *counseling*. Iniciando-se numa fase precoce da doença e acompanhando os tratamentos curativos, o programa estabelece-se com o objectivo de beneficiar o maior número de crianças e famílias. De facto, não é fácil perceber quais as crianças e famílias que necessitam e que mais necessitam destes cuidados, mas sabe-se que se os cuidados paliativos ficarem relegados só para as situações terminais, muitas crianças e famílias que beneficiariam destes cuidados não os receberão; como também a fase terminal não permite já que uma criança receba um cuidado individualizado estendido no decurso do processo da doença, possibilitando a concretização das suas capacidades e desejos ao longo do tempo. Assim, deve combater-se a prática de que os cuidados paliativos só devem ser referenciados quando se esgotaram todas as possibilidades curativas. A discussão sobre intervenções e a comunicação ao longo do processo e da gravidade da doença deve ser acompanhado, desde o diagnóstico, também por especialistas em cuidados paliativos, centrados na qualidade de vida e não na cura.

c) *Desenvolvimento de um plano de cuidados paliativos pediátricos*

Os cuidados paliativos são necessariamente um trabalho de equipa e de uma equipa multidisciplinar, pois uma só pessoa não pode responder às várias necessidades que advêm de uma situação de doença grave e/ou fatal na infância ou adolescência. As capacidades da

criança devem ser potenciadas ao máximo, de modo a que ela possa participar no processo da sua doença (discussão de intervenções, realização de desejos, etc), acompanhada por um grupo alargado de profissionais: médicos, enfermeiros, outros profissionais de saúde como psicólogos, terapeutas, assistentes sociais e espirituais, como também agentes da comunidade, professores e equipa escolar, entre outros. Cada decisão terapêutica deve ser considerada no contexto e nas expectativas daquela criança e família concretas, devendo atender-se a que a progressão da doença altera a perspectiva que se tem de uma mesma família. A participação interdisciplinar, introduzida o mais cedo possível, facilita o processo de tomada de decisão e de preparação da criança e da família para o desenrolar da doença. Por exemplo, o alívio da dor e da ansiedade é um aspecto fundamental dos cuidados paliativos que deve ser introduzido desde o início dos tratamentos e mantido ao longo do percurso da doença. A dor e a ansiedade são as principais causas de as crianças não poderem participar ativa e livremente no que se está a passar, ficando impedidas de tomar parte nas decisões e expressar os seus sentimentos e desejos – condição importantíssima nos momentos (meses, dias, horas) finais. O plano de cuidados paliativos pediátricos deve considerar o dia-a-dia, ser flexível e ter um bom controlo de sintomas, com o objectivo máximo da palição: *dar vida aos dias e não meramente dias à vida.*

d) *Intervenção com pais de crianças em fase final de vida*

O diagnóstico de uma doença grave e incurável na infância, em que a morte precoce pode acontecer, é o primeiro momento da grande perda e do luto para os pais. Todo o processo começará por ser encarado como uma negação desta realidade e uma luta para alterar o desfecho fatal. O mais importante em cuidados paliativos pediátricos é ajudar os pais a centrarem-se na qualidade de vida da criança. Para tal, o médico, apesar da dificuldade do prognóstico, deve ser capaz de antecipar realisticamente a expectativa de vida de uma criança e comunicar isso aos pais. As reações destes podem ser várias e o médico necessita aceitar e saber compreender sentimentos de raiva, revolta, fúria ou outros que sejam expressos pelos pais. No entanto, importa na intervenção com os pais assegurar a continuidade dos cuidados e a presença da equipa em quaisquer circunstâncias, mesmo na fase terminal, morte e depois da morte da criança. A definição do lugar onde a morte irá ocorrer é outro ponto fulcral nesta intervenção; este pode depender de vários factores como: estado da criança, condições hospitalares e domiciliárias, possibilidade de visitas e de um aspecto particularmente importante que é o desejo da criança e/ou da família. É fundamental que sejam proporcionados os cuidados religiosos e espirituais que a criança e/ou família solicitem, antes e depois da morte. Outro aspecto prende-se com a possibilidade de doação de órgãos. Os pais devem poder reunir-se com o médico para considerar esta possibilidade. Apesar de o importante nesta intervenção ser focar os pais na qualidade de vida e não na cura, importa ressaltar que pode haver famílias para as quais a estratégia de *coping* é precisamente continuar centrados na cura.

Muitas vezes, até por motivos religiosos, os pais continuam a negar a morte da criança, sentindo-a como uma desistência.

e) Intervenção com as crianças

O mais importante neste aspecto é proporcionar à criança ou adolescente condições para expressar os seus sentimentos (medos, desejos, fúrias, culpas, expectativas, etc), a fim de poder potenciar as suas capacidades e realizações. Uma atenção focada na vida da criança permitirá que, a seu tempo, ela própria prepare a sua morte. Um trabalho integrado entre a equipa de cuidados paliativos pediátricos e a escola, a comunidade e outras associações pode beneficiar muito a qualidade de vida da criança e família. Quando a criança ou adolescente manifestar vontade de falar sobre a morte, importa levar em consideração: a experiência da doença e o desenvolvimento mental da criança; o entendimento que a criança tem da morte através de outras experiências anteriores de morte de alguém; as crenças religiosas da família a respeito da morte; os recursos que a criança costuma usar para lidar com a dor e a tristeza; as expectativas que demonstra para a sua morte. Apesar de ser difícil determinar o momento certo para esta conversa, importa afirmar que a criança doente bem como os irmãos sabem o que se está a passar e que darão vários sinais de querer abordar o tema. Se não encontrarem eco, as crianças poderão voltar-se ao silêncio para proteger os seus pais, enquanto se vão isolando de quem mais precisam. Uma comunicação clara e honesta, muitas vezes a partir de mensagens subtis da criança, poderá ajudar muito a vivência da fase final.

f) *Antecipação da morte*

É importante perceber que a decisão de retirar o suporte artificial de vida não implica uma intenção de antecipar a morte. O objetivo dos cuidados paliativos é a qualidade de vida, pelo que os procedimentos respondem ao processo de deterioração da criança devido ao avanço progressivo da doença. O processo de morrer deve ser dignificado e vivido sem turbulência causada pela dor ou sofrimento intenso, pelo que muitas vezes é necessário recorrer a uma sedação gradativa ou profunda. A assistência de controlo de sintomas e suporte de sentimentos de abandono e medo devem ser providenciados sempre que uma criança ou adolescente expresse um pedido de eutanásia ou de suicídio-assistido. O dever dos profissionais é responder compassivamente, aliviando os sintomas que causam a dor e o sofrimento. Normalmente, estes pedidos cessam com a administração adequada de analgésicos e a presença reconfortante dos cuidadores. A decisão de recusa de tratamentos ou outras intervenções deve ser respeitada e inscrita na promoção da qualidade de vida e nunca confundida com a intenção de antecipar a morte.

g) *Obstáculos à intervenção em cuidados paliativos pediátricos*

O maior obstáculo ao desenvolvimento dos cuidados paliativos na infância é a aceitação da morte precoce. A maior parte dos pediatras não tem experiência destes casos e não procura o contacto com outros profissionais de cuidados paliativos. Acontece que os pediatras que inicialmente assistiram a criança, encaminham-na para outros serviços mais

especializados no tratamento da doença e não continuam a acompanhar a criança e a família. Por outro lado, os programas estabelecidos de cuidados paliativos e *hospice* são destinados a adultos, com prognósticos até 6 meses, o que se revela completamente desadequado na infância. Muitas crianças vivem com uma doença durante muito tempo e a morte vem a ocorrer na adolescência.

h) *Requisitos mínimos em cuidados paliativos pediátricos*

Os cuidados paliativos pediátricos devem ser uma prioridade dos centros hospitalares que recebem crianças em condições de doença grave e potencialmente fatal. Assim, deverá existir, pelo menos, um (1) profissional competente em cuidados paliativos, um profissional disponível 365 dias por ano, 24 horas por dia e uma equipa multidisciplinar com suficientes profissionais aptos para prestar apoio psicossocial, emocional e espiritual (no mínimo, um médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, assistente espiritual, educador de infância). Deve existir um coordenador que assegure o funcionamento da equipa e a interligação dos vários profissionais, bem como a interação com a comunidade em que a criança e a família estão inseridas. O apoio domiciliário constitui um outro aspecto fundamental deste tipo de cuidados, incluindo a promoção do *respite care* (descanso dos cuidadores/familiares). Pelo tempo que seja necessário, deve ser providenciado apoio no luto para pais, familiares, profissionais e outras pessoas envolvidas na morte de uma criança. É preciso reforçar a sensibilização, educação e formação dos profissionais para esta área, devendo ser incluídos

nos seus *curricula* temas de cuidados paliativos pediátricos e aspectos particulares da morte de uma criança e de alguém significativo; importantes são também os exercícios práticos, como estágios e visitas a unidades e centros de cuidados paliativos.

Como *Recomendações*, esta Declaração apontou a necessidade de serem desenvolvidos programas de cuidados paliativos e *respite care*, assumindo o controlo de sintomas e a promoção do bem-estar de crianças com doenças ameaçadoras e/ou em situações terminais. Estes programas devem ser integrados desde o diagnóstico e estender-se ao longo de todo o processo da doença (remissiva, recaída), na fase terminal, morte e luto dos familiares; importância de alterar a regulamentação no acesso a serviços de cuidados paliativos; os profissionais em geral devem receber formação, de modo a sentirem-se confortáveis na referência de cuidados paliativos; crescimento de investimento na investigação em programas de cuidados paliativos; recusa e reprovação de quaisquer práticas de eutanásia e suicídio-assistido.

5.1.2. Cuidados Paliativos Pediátricos na Austrália

Na Austrália, no ano 2000, começou a ser pensado um plano nacional de cuidados paliativos denominado *The National Palliative Care Strategy*³⁰², reunindo um comité de representantes na área, com o objectivo de auscultar as necessidades, conhecer boas práticas, modelos e implementar novas intervenções a partir dos resultados e, assim, contribuir para o desenvolvimento dos serviços de cuidados paliativos pediátricos neste continente.³⁰³ Em Fevereiro de 2002, aprovado por aquele comité, foi iniciado um projeto de investigação em cuidados paliativos pediátricos, com base na aplicação de um inquérito nacional aplicado aos vários serviços relevantes para a prestação paliativa, na revisão bibliográfica³⁰⁴, no estudo de casos, entrevistas a famílias em luto recente e na organização de um workshop. Este projeto, de âmbito nacional, foi desenvolvido com o intuito de rever modelos de cuidados paliativos pediátricos, identificar os serviços que melhor respondiam às necessidades de crianças e famílias nas várias situações de doença limitadora e/ou ameaçadora de vida ou em caso de terminalidade, seja em diferentes contextos geográficos e culturais, e sinalizar possíveis áreas

³⁰² Cf. AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p. 13: “THE NATIONAL PALLIATIVE CARE STRATEGY (DHAC, 2000) represents the commitment of the Australian, state and territory governments, palliative care services providers and community-based organizations to the development and implementation of palliative care policies, strategies and services that are consistent across Australia, and to the delivery of quality palliative care that is accessible to all people who are dying.”

³⁰³ Cf. *Ibidem*, p. 14: “This study is the first step for Australian in addressing these issues from a national perspective: it will identify initiatives to transform palliative and end-of-life care across the country, ensuring the needs of children with life-limiting conditions and their families are met.”

³⁰⁴ Cf. *Ibidem*, p. 18: “The literature search methodology incorporated the following elements: 1) Electronic database searches (subjects and text words were used in searching databases, with english language limits and a publication date after 1980 being applied); 2) Internet searches (key organization and government websites were searched. Free text internet searches were also undertaken, using the Google search engine); 3) reference lists (reference lists of key journal articles were scanned to identify further studies of interest); 4) Consultation with specialist clinical advisers ([The] team of specialist clinical advisers was able to identify, through previous research and consultation with colleagues, additional articles and reports relevant to the study.)

para desenvolvimento destes cuidados.³⁰⁵ Na revisão bibliográfica importa sublinhar a procura de definição do termo *cuidados paliativos pediátricos* numa consideração o mais holística possível, a identificação de quais as crianças e famílias que podem requerer estes cuidados e o conhecimento de alguns serviços que os disponibilizam.³⁰⁶ Para estes serviços já existentes, em Fevereiro de 1998, como resultado de um workshop organizado pela PCA (*Palliative Care Australia, PCA 1998*), foi possível levantar alguns indicadores nacionais de intervenção, notando-se que o relatório de avaliação revelou não haver ainda uma satisfatória atuação neste campo. Nos 21 pontos³⁰⁷ apresentados no documento, convém destacar: o reconhecimento da necessidade de integração inter e multidisciplinar no planeamento dos cuidados e na assistência a ser oferecida às famílias; a possibilidade de escolha do lugar para receber os cuidados, sobretudo nos períodos finais, terminalidade e morte; assistência permanente ao nível do controlo de dor e outros sintomas no hospital, em casa ou noutra local; disponibilidade para o acesso 24h.

³⁰⁵ Cf. *Idem*, p. 1: “In 2002, the Australian Government Department of Health and Ageing appointed Healthcare Management Advisors (HMA) to undertake a national Project to: review models of pediatric palliative care across different life-limiting illnesses, families and communities, taking into account cultural and geographical differences; identify the service models that best meet the palliative care needs of dying children and their families; and identify areas that have potential for development.”

³⁰⁶ Cf. *Idem*, p. 19: “In this review, we depict the landscape of pediatric palliative care by describing the issues involved in defining the term, understanding the characteristics of the children and families who may require this service, and exploring the nature of some of the services available. This work sets the scene for our review of the substantive areas of: trends in developing and providing pediatric palliative care services; models of care used for delivering pediatric palliative care services; guidelines for delivering pediatric palliative care services; evaluation studies of the effectiveness of pediatric palliative care services models, including any information on the resource allocation approaches and costs associated with the model; and process, output and outcome indicators used in developing, managing and evaluation pediatric palliative care programs.”

³⁰⁷ Cf. AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, *op.cit.*, p.26.

5.1.3. Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa³⁰⁸

O tema dos Cuidados Paliativos Pediátricos e a situação europeia neste contexto ofereceu-se a discussão em Março de 2006, quando um grupo de profissionais de saúde da Europa, Canadá e Estados Unidos se reuniu em Trento (Itália), num encontro de três dias, que ficou intitulado *IMPACT- International Meeting for Palliative Care in Children, Trento*, precisamente com o propósito de analisar a realidade europeia, as suas necessidades e desafios no que respeita ao acompanhamento paliativo em pediatria. Partindo da comparação de vários serviços de cuidados paliativos existentes em diferentes países, foi possível elaborar uma definição de cuidados paliativos pediátricos, identificar boas práticas de intervenção e elaborar orientações consensuais (*minimum standards*), como base para o necessário desenvolvimento destes cuidados em todas as crianças europeias em situação de vida ameaçada ou limitada por uma doença pediátrica que pode ser precocemente fatal. Importou, no documento final, constar a recomendação para a necessidade de todos os países europeus implementarem, segundo as definições e orientações então estabelecidas, práticas coesas de cuidados paliativos em pediatria³⁰⁹. Sobre a definição e critérios de sinalização de crianças em CPP foram aceites e seguidas as disposições definidas pela OMS, com base no *Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* da responsabilidade da ACT e Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK, já descritas e analisadas no capítulo 1 deste trabalho. Sobre o apuramento de necessidades fundamentais em CPP, ressaltaram-se aspectos como: o

³⁰⁸ IMPACT: STANDARDS FOR PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN EUROPEU, *European Journal of Palliative Care*, 2007; 14(3).

³⁰⁹ IMPACT: STANDARDS FOR PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN EUROPEU, *ibidem*, p.114: "It is essential that the core standards for paediatric palliative care recommended in this document now be implemented across Europe."

desejo de crianças e familiares fiquem em casa no decurso da doença, durante a fase terminal e momentos de proximidade da morte; inadequação e falta de recursos na comunidade para possibilitar a permanência em casa; carências graves ao nível de suporte que permitam o descanso e restabelecimento dos familiares-cuidadores (*respite care*); dificuldades sérias no acesso aos cuidados alargados, na maior parte das vezes dependentes da residência, das instituições de saúde onde foram diagnosticados e são seguidos e do tipo de diagnóstico, sendo ainda os melhores serviços disponibilizados para os casos de cancro; muitas falhas ao nível do suporte aos profissionais, desde formação e treino a medidas de prevenção de *burnout*, bem como a necessidade de melhorar e consolidar a comunicação e o trabalho em equipa; falhas semelhantes respeitam aos cuidadores não formais – outros familiares, voluntários e outros envolvidos. Ainda no campo da definição, importou também neste documento, a descrição de três níveis de especialização em CPP: um primeiro nível em que se assume que todos os profissionais devem adquirir competências básicas em CPP; um segundo nível para aqueles profissionais que, apesar de não trabalharem exclusivamente em cuidados paliativos pediátricos, têm e procuram adquirir algum treino e formação adicional nesta área específica; num terceiro nível, os profissionais especializados e inteiramente dedicados ao exercício dos cuidados paliativos.

Sobre as orientações *standard*, há a notar a sua divisão em onze pontos importantes: *provision of care*, em que se assenta a *qualidade de vida da criança e da família* como o objectivo principal dos CPP, pelo que também as famílias devem sentir-se e ser capazes de se referenciar a si próprias para um programa da natureza dos CPP, que deve iniciar-se no

momento do diagnóstico de uma doença que limita e/ou ameaça a vida e manter-se ao longo de todo o percurso terapêutico, complementando tratamentos curativos ou para prolongamento de vida, no local mais apropriado para o bem-estar integral da família, seja em casa, no hospital ou outra instituição ou centro de prestação de cuidados, estando as famílias preparadas para a necessidade de mobilização de local sempre que os cuidados assim o exijam; *unit of care*, em que a criança e a família são assumidos como o centro dos CPP (entendida a família num conceito alargado das pessoas significativas que providenciam cuidados para uma criança, além da relação genética), devem estar disponíveis ferramentas e recursos clínicos e educativos adequados e apropriados segundo a idade, nível desenvolvimental e contexto cultural, assim também criança e família devem ser incluídos na identificação das prioridades face ao cuidar, sendo-lhes facultada toda a informação que desejem sobre a doença, opções de tratamento e outras possibilidades de intervenção; *a equipa*, minimamente constituída por médico, enfermeiro, assistente social, educador de infância, psicólogo e conselheiro espiritual, disponível 24h por dia, 365 dias por ano, reconhece a individualidade de cada criança e família, respeita-os nas suas particularidades próprias, contexto cultural, sistema de valores e crenças religiosas, e deve ser capaz de responder às várias dimensões de solicitação de cuidados, sejam físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais, sabendo também distinguir quando as opções familiares, muitas vezes motivadas por convicções culturais e religiosas, podem comprometer o melhor bem da criança, sendo esses os casos em que a equipa poderá e deverá ponderar a atuação em contraditório. Importa também a capacidade de alargar a equipa, envolvendo recursos da

comunidade, sejam estes profissionais ou outros considerados relevantes, de modo a também encontrar-se aqui um ponto forte de garantia para a continuidade dos cuidados em casa ou noutra local fora do hospital, seguindo o mesmo plano de atuação, coordenação e definição de objectivos e estratégias de atuação. Para estas *equipas*, como garantia do seu bem-estar e superior desempenho é imprescindível assegurar supervisão e suporte também holístico; *Profissional-chave/coordenador de cuidados (care co-ordinator/Key worker)* é, entre os membros da equipa de cuidados paliativos, a pessoa de referência para a criança e a família, sendo o responsável por continuamente assegurar a coerência e consistência dos cuidados, construindo também com a família a própria equipa de profissionais envolvidos de modo a que sempre seja a apropriada nas várias fases, cabendo-lhe sinalizar e responder as várias necessidades da criança e família ao longo do processo e aos vários níveis, atendendo particularmente também às necessidades de descanso dos familiares e cuidadores (*respite care*); *o controlo de sintomas (symptom management)* é o ponto-chave para o sucesso destes cuidados holísticos, assegurando e garantindo que a todas as crianças, 24 h por dia, 365 dias por ano, são disponibilizados os meios farmacológicos, físicos e psicológicos, adequados e apropriados para controlo de dor e outros sintomas de modo a proporcionar-lhes o conforto necessário aos vários níveis sintomatológicos, sendo a sua administração ponderada entre, se possível a criança, profissionais e familiares; *o descanso dos cuidadores (respite care)* é fundamental para os familiares e cuidadores permanentes, importando promover espaços e tempos para a realização de outras tarefas individuais, para relaxamento e lazer. Estes tempos podem ser articulados segundo as necessidades, por algumas horas ou dias, mas devem ser

vivamente encorajados, podendo ser providenciados em casa ou fora de casa; *o apoio no luto (bereavement)*, providenciado para a família e outras pessoas significativas que se vejam afectadas pela situação da criança, inicia-se no momento do diagnóstico, ou o mais precocemente possível, acompanha todo o processo da doença, fase terminal e continua depois da morte da criança pelo tempo que seja necessário, com particular atenção também para o apoio e suporte aos irmãos; *cuidados adequados à idade (age appropriate care)* é uma preocupação fundamental desta filosofia de cuidado, na medida em que as possibilidades, oportunidades, expectativas e desejos da criança e adolescente devem ser, ao máximo potenciadas e tornadas reais. Os pais e outras pessoas significativas têm um papel importante na identificação deste campo vasto de possibilidades para cada criança/adolescente particularmente, de modo a que a intervenção e as atividades recriadas possam corresponder adequadamente àquela criança/adolescente, não só do ponto de vista cognitivo e desenvolvimental, mas também no que respeita aos seus gostos e interesses ; *a formação e o treino (education and training)* consiste num tópico determinante para o desenvolvimento e sustentação dos cuidados paliativos pediátricos, pelo desenvolvimento de um *plano nacional* para os profissionais a trabalhar na área, bem como a integração desta temática nos cursos de formação graduada e pós-graduada de todos os profissionais de saúde. Para os profissionais e voluntários integrados e diretamente a trabalhar nestas equipas importa desenvolver formação contínua e suporte adequado ao longo de toda a atuação. Para tal, é importante também o desenvolvimento de centros e instituições de referência a oferecer formação específica nesta área ; *o financiamento de serviços de cuidados paliativos pediátricos (funding for palliative*

care services) deve ser assegurado pelo governo e oferecido a todas as crianças e famílias que necessitam e os requerem, nos diversos âmbitos de localização, seja hospital, domicílio ou outro centro ou instituição, bem como assegurar o financiamento necessário para a componente de formação contínua de profissionais e cuidadores formais e não formais. Sobre questões relacionadas com eutanásia ou suicídio assistido neste âmbito estão completamente afastados de consideração, aceitação e suporte. Sobre os aspectos éticos e os referentes aos direitos legais das crianças em cuidados paliativos pediátricos, importou, neste documento, a consideração dos seguintes aspectos: *equidade* no acesso a estes cuidados independentemente da situação económica e financeira de cada família; *o melhor interesse da criança* deverá ser sempre o ponto *major* nas tomadas de decisão, pelo acesso permanente a farmacologia para controlo de dor e outros sintomas e terapias necessárias e adequadas e nunca um bebé/criança/adolescente deve ser sujeito a terapias invasivas em que o benefício não pode ser garantido ou não é superior em face dos riscos ou efeitos adversos que pode provocar, como também reconhecer e garantir-lhe a privacidade e a proteção que precisam bem como a identificação e resposta às suas necessidades; a *comunicação e tomada de decisão* são correlativas, pela disponibilidade e abertura comunicativa, muitas vezes em termos de convicções religiosas ou hábitos culturais ou mesmo em situações de maiores dificuldades de compreensão e encaixe, que é necessária para conseguir um diálogo satisfatório e aceitável que permita integrar criança/adolescente e familiares no processo de tomada de decisão acerca da definição do melhor plano de cuidados, incluindo terapêuticas curativas e para prolongamento de vida disponíveis. Importa considerar o acesso à informação, claro, objectivo

e esclarecedor, guardando espaço e tempo para esclarecimentos e sendo adequado à idade da criança/adolescente doente e irmãos, pois, sempre que possível, a participação de todos os membros significativos e diretamente relacionados e afectados com a situação de doença da criança/adolescente é fundamental para o percurso equilibrado de cada um. Neste aspecto importa também antecipar as situações de conflito a fim de serem asseguradas medidas que garantam o melhor bem da criança/adolescente. De resto, e como cumprimento ainda das considerações éticas em cuidados paliativos pediátricos regista-se a necessidade de assegurar todos os aspectos anteriores enquanto direito que deve assistir a todas os bebés/crianças/adolescentes e famílias em circunstâncias semelhantes, bem como a necessidade fundamental da educação e treino das equipas multidisciplinares envolvidas. Em jeito de finalização, este documento ressalva ainda a importância de uma abordagem compreensiva que deve ser empreendida em todos os países europeus, no sentido de identificar necessidades específicas e engendrar medidas bem estruturadas e sólidas de atuação numa área emergente como é a da atenção paliativa em pediatria na Europa.

5.2. Orientações para a organização dos Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos³¹⁰

Apesar dos cuidados paliativos neonatais e pediátricos só muito raramente serem objecto de discussão pública, um número significativo de recém-nascidos/crianças e adolescentes nasce com condições de saúde incompatíveis com uma esperança de vida além do primeiro ano ou não é expectável que alcancem a idade adulta. Encarada facilmente como uma incontornável derrota, a morte encontra na obstinação terapêutica sem limites, o seu incólume refúgio. Limitações na determinação prognóstica das situações clínicas, más experiências anteriores, convicções éticas e receios por eventuais consequências legais, tornam severamente difícil a suspensão de meios terapêuticos, prolongando o tempo de viver por períodos indeterminados, sob custos acrescidos de dor, sofrimento e solidão. Normalmente, tenta-se reanimar estes doentes, que são transferidos para unidades de cuidados intensivos neonatais e pediátricos.

É muito variável o momento em que se torna claro que um recém-nascido/criança/adolescente se encontra numa situação de vida muito limitada. Este diagnóstico pode ser feito logo na fase perinatal, no momento do parto, no decurso da infância/adolescência ou após os esforços nas UCINP. Para muitos profissionais de saúde é difícil rever os objectivos de uma intervenção centrada na cura para uma intervenção paliativa.

Tal fica a dever-se à ausência de formação específica nos seus currícula, e às dificuldades

³¹⁰ Adaptado de Catlin, Anita; Carter, Brian - *Creation of a Neonatal end-of-life Palliative Care Protocol in Journal of Perinatology* 22, 2002, pp. 184-195; “A Guide to the Development of Children’s Palliative care Services” elaborado por *The Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families; The Royal College of Paediatrics and Child Health*.

personais que um diagnóstico fechado na infância envolve por implicar lidar com os próprios sentimentos e medos em relação ao sofrimento e à morte. Este documento pretende apoiar os profissionais que prestam cuidados a recém-nascidos/crianças/adolescentes em situações em que a morte precoce pode/irá acontecer. Os cuidados paliativos neonatais e pediátricos são uma intervenção baseada em cuidados holísticos prestados a um recém-nascido/criança/adolescente que não é expectável que melhore. Trata-se de uma intervenção focada no doente e na sua família. Os cuidados paliativos podem iniciar-se combinados com os cuidados curativos, no percurso da doença e quando os cuidados intensivos deixam de ser adequados por já não proporcionarem benefícios para o doente. Estes cuidados centram-se na prevenção e alívio do sofrimento e no estabelecimento de condições para o doente viver e morrer em paz, sem dor e sentindo o conforto da família. A equipa deve, pois, promover apoio físico, emocional, social e espiritual para responder à dor e ao sofrimento do recém-nascido/criança/adolescente e da sua família. Os cuidados paliativos neonatais e pediátricos são uma intervenção planificada por uma equipa treinada e preparada para promover a dignidade do recém-nascido/criança/adolescente no seu curto tempo de vida e apoiar com empatia e respeito, demonstrando sensibilidade para com as tradições culturais e religiosas da família. Estes cuidados podem e devem ser prestados a doentes em regime de internamento ou em regime de ambulatório.

1) Elaborar um plano de cuidados paliativos neonatais e pediátricos (CPNP)

Implementar um programa de CPNP exige planificação, formação e organização. A equipa deve estar familiarizada e pronta para prestar cuidados paliativos, apoio e controlo de sintomas tanto ao pequeno paciente como à família, que está a passar por uma profunda crise. Os possíveis membros da equipa devem estar envolvidos na elaboração do plano. O grupo inicial deve estar disponível para a formação dos membros da equipa e esta para a formação dos outros membros do staff do serviço. É recomendável a colaboração com uma Instituição/Associação Nacional ou Internacional de CPP e de um especialista na matéria e em programas de apoio no luto para apoio na educação, preparação e formação da equipa. Deve ser elaborado um plano formal de formação para a equipa, incluindo os aspectos clínicos e éticos.

2) Cuidados paliativos pré-natais

É essencial que o desenvolvimento e a viabilidade fetal sejam discutidos com a família como parte integrante dos cuidados pré-natais. Estes cuidados devem também ser prestados a famílias que recorrem a técnicas de reprodução medicamente assistida. No decurso do processo pré-natal, a grávida deve estar consciente de que os recém-nascidos prematuros entre as 22 e as 24 semanas e com peso inferior a 500g podem não ser reanimados ou encaminhados para os cuidados intensivos.

a) Considerações das famílias

A voz da família deve ser escutada e é esta que deve definir o tipo de cuidado e as opções que desejam que sejam cumpridas a respeito da gravidez e do nascimento. Assim:

- As famílias podem manifestar o desejo de falar com outros pais que também tiveram o mesmo diagnóstico pré-natal e esta opção deve ser-lhes facilitada;
- Encorajamento das famílias para considerarem a possibilidade e fazerem planos para a potencial inviabilidade do feto enquanto é visto no útero, como meio de promover a autonomia na gravidez;
- Proporcionar às famílias a informação necessária e permitir-lhes que procurem mais informação sobre a sua situação no sentido de poderem tomar decisões sustentadas;
- As grávidas e a família podem necessitar de algum tempo para informar a restante família, adaptar o apoio (familiar, espiritual, psicológico, emocional), preparar os irmãos, escolher o nome do bebé, comprar as roupas, etc.. e levar para o hospital, preparar o funeral e/ou o memorial e muitas outras coisas relativas ao luto antecipado. É também o tempo para os profissionais se prepararem a si mesmos e para o médico decidir o plano de cuidados e se a reanimação é apropriada no momento do nascimento;
- O suporte das famílias pode incluir confortar outras mulheres que não planearam a gravidez e que aceitam, sem mágoa, que é o fim.

3) Aspectos relacionados com o Transferência

Quando antecipadamente surge uma complicação potencialmente tratável, a grávida deve ser transferida para um hospital de nível III. Contudo, é importante que o bebê em condições de vida ameaçada/limitada, permaneça no hospital em que nasceu e que a mãe não seja separada dele. Como a mobilidade é traumática e o transporte caro, e se a situação do recém-nascido é inviável, geralmente é preferível que permaneçam no centro hospitalar local. Deve evitar-se a transferência de recém-nascidos em processo de morte para as unidades de cuidados intensivos nos hospitais centrais, quando nada poderá ser feito nestes que não esteja a ser feito nos centros locais. Ficar no local é sempre melhor, porque é lá que a família já tem o seu suporte, seja de profissionais de saúde, de apoio espiritual e comunitário, como também será lá a realização dos rituais fúnebres.

Mesmo que os pais/familiares queiram e/ou peçam a transferência, deve ser claro que o transporte só deve acontecer se efetivamente algo no hospital central puder e for desejável ser feito para reverter a situação do recém-nascido em processo de morte. Há casos em que a opção da transferência não deve sequer ser colocada. É fundamental que os protocolos locais e as *guidelines* sejam desenvolvidos em parceria com os hospitais centrais e os centros de saúde/hospitais distritais. Se um recém-nascido permanece num centro local são necessários vários requisitos como a disponibilidade de especialistas (neonatologista, geneticista ou neurologista) para garantir que o diagnóstico está correto. Pode recorrer-se a meios de comunicação vários entre os hospitais centrais ou distritais e os centros locais e, nestas

condições, há especialistas que podem assistir em todo o processo. Inclusivamente, o centro local pode e deve ter profissionais que também desenvolvem competências para a assistência paliativa. Estes, em estreita relação com os colegas nos grandes centros, contam com a formação, treino e experiência daqueles. De facto, nesta cooperação garante-se a assistência ao recém-nascido em processo de morte dentro e fora do hospital central. Nos casos em que, apesar da situação de inviabilidade, um recém-nascido foi transferido para um hospital central, e ficou neste provado o diagnóstico, não havendo nenhuma intervenção curativa possível e/ou adequada, o recém-nascido deve regressar para o centro local, para junto da sua família e comunidade. Nestas circunstâncias torna-se fundamental o apoio social e o apoio espiritual. No caso do apoio social, muitas vezes, este não financia o transporte de regresso a casa e é importante que este aconteça para o recém-nascido e sua família, pois na sua comunidade local podem muito mais facilmente usufruir de um verdadeiro ambiente paliativo.

4) Que recém-nascidos devem receber cuidados paliativos?

São muitos os aspectos e as condições que podem ser incluídas nos cuidados paliativos aos recém-nascidos, mas existem casos em que profissionais de saúde e pais acreditam que a cuidado paliativo é o melhor e o mais adequado. A lista que se segue inclui várias categorias de recém-nascidos que passaram de uma intervenção intensiva ou marcadamente tecnológica para uma assistência essencialmente paliativa. Todas as decisões devem ser individualizadas:

cada recém-nascido, cada família, cada contexto hospitalar. Estas categorias são propostas a discussão:

- a) Recém-nascidos no limiar da viabilidade, de muito baixo peso, especialmente com gestação até às 24 semanas ou que pesem menos de 500g. Recém-nascidos com menos de 750g ou com 27 semanas de gestação podem desenvolver-se com sérias complicações e mesmo chegar a uma situação de vida limitada;
- b) Recém-nascidos com anomalias congénitas, complexas ou múltiplas, incompatíveis com o prolongamento da vida: do foro genético, renal, neurológico, cardíaco, etc.
- c) Recém-nascidos que não respondem à intervenção nos cuidados intensivos, que se vão deteriorando.

5) Quem são as crianças/adolescentes referenciados para CPP?

Consideram-se 4 grupos de referência de patologias para CPP:

Grupo 1: doenças em que o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Os CP são necessários quando o tratamento falha. Não se incluem crianças em longo tempo de remissão ou em que o tratamento tem sucesso. Ex: Cancro, falências cardíacas irreversíveis, fígado, rim;

Grupo 2: doenças em que a morte prematura é inevitável, podendo existir períodos longos de tratamento intensivo para prolongar a vida e possibilitar a participação em actividades normais. Ex: Fibrose Cística;

Grupo 3: doenças progressivas sem opção de tratamento curativo, em que a intervenção é exclusivamente paliativa, podendo estender-se por vários anos. Ex: Doença de Batten, mucopolissacaridose, distrofia muscular;

Grupo 4: doenças irreversíveis, mas não progressivas, podendo causar grandes incapacidades e complicações de saúde, com possibilidade de morte prematura. Ex: Paralisia cerebral, malformações neurológicas.

Estes grupos são importantes para o encaminhamento das situações que necessitam de CPP e para o estabelecimento do plano da intervenção. Nem todas as crianças que constituem as situações descritas nestes grupos podem necessitar de uma intervenção paliativa ativa, depende do seu próprio percurso, estado, da evolução da doença e das suas próprias condições. No 2º Grupo, existem crianças que terão longos períodos de boa saúde. Noutros grupos, pode haver crianças que necessitem de cuidados paliativos muito precocemente. A componente individual (*Individual needs assessments*) é fundamental no processo da intervenção paliativa.

6) Integração dos pais nos modelos de cuidados paliativos

Comunicação

É difícil falar com os pais sobre cuidados paliativos. Os pontos seguintes facilitam o processo:

- a) Garantir à família que nunca serão abandonados. Deve ser-lhes dito, de modo a que entendam bem, com linguagem clara que os profissionais permanecerão ao seu lado.
- b) Permitir à família o acesso a toda a informação que necessitem e desejem. Digam-lhes o quanto toda a equipa também desejaria que a situação fosse diferente. Digam-lhes que toda a equipa estará presente a cada passo e que o/a filho/a é um membro muito especial e querido para a família deles.
- c) Manter as conversas num lugar calmo, privado e confortável; durante um longo período de tempo; estejam sentados; dêem aos pais notas escritas; se for oportuno permitam a gravação das conversas, pois poderão ser úteis mais tarde; proporcionem à família um terço do tempo e da presença nessa reunião.
- d) Disponibilizar o número de telemóvel para que possam contactar depois de interiorizar a conversa, se tiverem dúvidas, quiserem colocar mais questões ou precisem continuar a falar. Deve ser-lhe facilitado o acesso a uma segunda opinião e/ou o acesso a um consultor ético/representante da CES.
- e) Disponibilizar aos pais um documento com algumas questões partilhadas por outros pais em situações similares.
- f) Providenciar para os pais apoio e conhecimento de centros locais de apoio para casos como o do seu filho/a.
- g) Facilitar o contacto com outros pais em situação similar e/ou que já tiveram passado pela situação; com voluntários e outros que possam ser facilitadores no processo.

- h) Usar uma linguagem clara, sempre que possível recorrer a termos que não os médicos e dar tempo aos pais para processarem a informação e certificar que houve uma boa e correta compreensão.
- i) Os termos “suspender o tratamento” ou “suspender o cuidado” devem ser evitados e substituídos por “oferecer todo o tratamento adequado”. Deve-se garantir e assegurar aos pais a continuidade dos cuidados, a equipa especializada estará sempre a acompanhar e a prevenir todo o desconforto ou a agressividade de medidas invasivas.
- j) Permanente comunicação e colaboração com os pais. Os novos objectivos do cuidados ao recém-nascidos vão sendo definidos mutuamente. Nunca deve ficar nas mãos dos pais a decisão entre suspender as intervenções invasivas/tecnológicas e passar para cuidados paliativos, porque os pais sentirão que desistiram e acarretarão só para si a responsabilidade pela morte da criança. É a equipa que deve apresentar aos pais a situação efetiva e orientar os cuidados para o conforto e a qualidade de vida como sendo os melhores cuidados a serem prestados ao recém-nascido. Devem ser oferecidos aos pais várias possibilidades paliativas como: *método canguru, amamentação, toque, embalar...*
- k) Se a transição nos cuidados envolver a suspensão ventilatória, é necessário explicar que o uso dos ventiladores é adequado em casos de falência cardíaca, mas quando o recém-nascido está num processo de morte, este não trás qualquer benefício nem é recomendado. Esta informação/decisão deve ser transmitida com o apoio de alguém

que seja elemento significativo para a família e é importante que seja também alargada a outros membros da família, porque é uma situação que provoca muitas discussões.

- l) Dizer aos pais que, apesar de não se poder mudar a situação, pode e é nosso propósito, assegurar o conforto e o cuidado do recém-nascido com respeito e dignidade. Explicar que interromper intervenções invasivas é a maior prova de amor para com o seu filho.
- m) Validar a perda, o luto, mas também considerar as boas memórias que têm/tiveram com o recém-nascido; ajudá-los a aliviar alguma culpa que possam expressar.
- n) Encorajar os pais a serem uma família tanto quanto seja possível. É importante referirem-se ao recém-nascido/criança/adolescente pelo nome próprio e fazer planos para o tempo em que o estará ainda com eles. Os pais não devem repetir o nome em filhos/as futuros.
- o) Encorajar relações na unidade, chamar pessoal de suporte. Facilitar a visita dos irmãos. Apoiar os irmãos com equipas especializadas do serviço.
- p) No dia-a-dia evitar termos como “melhor”; “estável”; “bem” quando referenciadas ao recém-nascidos em processo de morte, pois podem confundir os pais. Evitar os eufemismos. Falar em “morte”, “processo de morte”. E nunca dizer: “Não há mais nada que possamos fazer”.
- q) Preparar a família para o que pode acontecer neste processo: o que podem ver, ouvir, cheirar e sentir. Providenciar esta informação no tempo estimado até que a morte efetivamente aconteça, minutos, dias, e assegurar que os cuidados paliativos se prolongam o tempo que for necessário.

- r) Explicar que nem todos os membros da família reagem da mesma maneira e que não farão todos o mesmo processo de luto. As diferenças em lidar/ultrapassar estas situações são normais. Os diferentes membros da família passarão por fases/estádios distintos e a equipa de cuidados paliativos providenciará apoio a cada um.
- s) Se o desejarem, apresentar a família ao representante religioso e ao assistente social o mais cedo possível no processo para que os possam contactar caso queiram. Proporcionar suporte também para a família alargada. Permitir a expressão de desejos como batizar o doente ou outro ritual religioso e providenciar o contacto com os líderes religiosos da sua comunidade local.

Necessidades das famílias. Considerações práticas

As necessidades dos familiares de um recém-nascido em cuidados paliativos começam por se assemelhar às necessidades de qualquer família com alguém criticamente doente. O papel do assistente social é fundamental para responder às necessidades imediatas que podem surgir como: senhas de alimentação, cartões de estacionamento, cartões de telefone para contactar com os outros membros da família, transporte ou lugar para ficar alojado (preferencialmente com o recém-nascido), assistência financeira, subsídio, apoio para os irmãos, etc. Quaisquer que sejam estas necessidades devem ser providenciadas e em caso de não ser possível dar resposta, deve explicar-se essa impossibilidade.

Sensibilidade cultural

Os costumes e as práticas culturais de uma família são fundamentais nestes cuidados. A equipa deve ser sensível e reconhecer o cariz social e cultural da família. Começa por poder ter que ser necessário providenciar tradução. Nestes casos, a conversação deve basear-se em frases curtas e objectivas para facilitar e garantir a boa compreensão. Também é necessário adaptar a linguagem a determinada cultura, pois há termos e expressões demasiado sensíveis em certos contextos culturais: o modo como a dor, o sofrimento, a doença são encaradas, a vivência do processo, etc. Segurar, embalar, tocar no recém-nascido/criança/adolescente seriamente doente, em fase terminal ou mesmo após a morte é algo com que nem todas as famílias sabem lidar. Muitas precisam de apoio e ajuda para se sentirem seguras ao fazê-lo, outras preferem não tocar no doente. O requerimento da autópsia pode, por exemplo, não ser bem aceite em determinadas práticas culturais. Às vezes, é necessário um longo investimento para conquistar a confiança de uma família, que pode estar demasiado sujeita aos representantes de uma determinada cultura ou tradição. Pode mesmo acontecer que algumas famílias interpretem o não investimento tecnológico e os cuidados paliativos como uma discriminação racial ou étnica. Nestes casos, os profissionais podem mesmo personalizar e afirmar que, se fosse com eles, também reforçariam este tipo de cuidados.

Suporte espiritual

O culpa é o principal sentimento que está presente nestas famílias. Perguntas como: “Porquê eu?”; “Porquê o meu filho/a?”; “Que mal é que fiz?” instauram uma profunda crise

espiritual nestas famílias. É um desafio para a equipa trabalhar estas questões, tranquilizar os pais, pois é normal sentirem-se assim, faz parte do processo de luto. É necessário confortar os pais, reafirmando que são bons pais e que continuarão a ser e que deixar a criança partir é uma atitude altruísta e uma intenção de amor. Há culturas em que não é bem aceite o suporte artificial de vida. Nestes casos, o médico deve salvaguardar a família de ter que tomar uma decisão deste teor, e a equipa deve reforçar os cuidados paliativos e acolher os desejos de rituais culturais e religiosos das famílias. Cada experiência familiar é única.

7) Ambiente apropriado para a morte

Quando um doente entra em fase terminal, existem vários componentes para otimizar o cuidado prestado:

- a) Compaixão, não julgar, equipa de cuidados paliativos coesa para cada recém-nascido (com médico competente em cuidados paliativos). Quando não for possível a presença de toda a equipa com um caso, o plano deve ter sido acordado em equipa;
- b) Deve ser proporcionada à família uma experiência significativa neste processo, incluindo um período de tempo depois da morte;
- c) Os pais que foram preparados e encorajados a participar no processo de morte dos seus filhos, a partilhar decisões e a construir o ambiente adequado, conseguem encontrar significados.

- d) Flexibilidade para atender aos desejos dos pais, irmãos e outros familiares para poderem estar presentes como também para aqueles que expressam o desejo de não estar.
- e) Existência de políticas institucionais que permitam atender aos desejos dos pais.
- f) Proporcionar tempo para criar boas memórias, tais como vestir, limpar, dar banho, alimentar, tirar fotos, pegar ao colo, embalar. Se os pais manifestarem o desejo de sair um pouco com o seu filho para um local reservado e calmo, isso também deve ser encorajado.
- g) Os irmãos devem sentir-se confortáveis para escrever cartas, desenhar ou estar com o doente. Deve haver snacks disponíveis para estes.
- h) Permitir à família estar com o doente todo o tempo que desejarem e precisarem, mesmo depois da morte ocorrer.
- i) Nos programas de apoio ao luto dos pais estão bem descritos alguns bons procedimentos, um destes é existir um profissional de referência (um enfermeiro) para cada família, que se torna de maior confiança e empatia e proporciona momentos de descanso para os pais enquanto fica com o recém-nascido; atende a aspectos particulares da vivência daquela família, recolhe vídeos, fotos e outros materiais que podem ser significativos para a construção das boas memórias daquela família.
- j) Assistência aos pais na definição dos planos quanto ao funeral: acompanhamento na morgue, cremação ou enterro; autópsia; doação de órgãos.

8) Local apropriado para os cuidados paliativos

O local escolhido para a prestação de cuidados paliativos deve ser o mais confortável, calmo e privado possível. Em todo o caso, uma equipa bem formada, que demonstra desejo de cuidar destes doentes e das suas famílias, a sua experiência na observação, controlo de sintomas e o seu conhecimento para aplicar um protocolo de apoio no luto, vale mais do que qualquer espaço físico. Só uma equipa especializada e dedicada pode garantir as condições necessárias para o suporte e apoio destas situações. Considere-se a respeito do local o seguinte:

- a) Necessidade de permanência na UCIN/P. Para muitas famílias e também para a equipa este não é considerado o espaço ideal. Nestes casos, deve procurar-se um quarto onde possa haver mais privacidade, resguardo e calma;
- b) Quando é indicado transferir o doente para outro serviço ou quarto fora da UCIN/P. Muitas famílias sentem-se inseguras ao terem que sair da UCIN/P, seja por temerem o abandono dos profissionais aos quais já estão ligados, seja por já se terem adaptado ao ritmo e barulho da UCI e terem receio do isolamento num outro local mais privado. Quando a transferência for mesmo necessária, deve poder garantir-se que a mesma equipa acompanhará esta família e que os pais poderão ver que a assistência continuará como na UCIN/P. Se a transferência implicar a mudança de localização de serviço, então a situação torna-se crítica e deve ser ponderada entre os vários profissionais e a família.

c) Muitas famílias manifestam o desejo de levar o bebê para morrer em casa. Este pode ser um objectivo para famílias que se sentem preparadas e têm possibilidades de assistência adequada em casa. É uma situação que deve ser bem planeada, porque a maior parte dos locais não tem acesso a recursos que possam oferecer cuidados adequados na comunidade longe do hospital. Antes de enviar um doente em processo de morte para casa, é necessário estreitar os laços institucionais com os centros de apoio local e/ou apoio domiciliário. Se as famílias levarem o seu doente para casa, é fundamental a coordenação com a equipa de emergência médica local, para que não ocorram técnicas invasivas e indesejáveis. A diretiva DNR deve ser providenciada aos pais, que devem estar conscientes de que não devem chamar a emergência médica, que muitas vezes utiliza de imediato as técnicas a reanimação. Esta diretiva deve ser partilhada com os pais, devendo informar-se também o coordenador da emergência médica local. Normalmente, nos centros locais existem profissionais habilitados para confirmar o óbito.

9) Suspensão ventilatória, dor e controlo de sintomas

A suspensão de medidas terapêuticas, nomeadamente as baseadas em suporte tecnológico, são acompanhadas de providencia de cuidados paliativos. Neste ponto existem dois aspectos fundamentais: 1) como preparar as famílias e a equipa para a suspensão do suporte ventilatório e 2) o processo de suspensão ventilatório é a maneira de minimizar o desconforto do doente e da família.

Preparação

- a) A retirada da ventilação centra-se exclusivamente no conforto do recém-nascido e para tal deve acontecer num lugar resguardado para a família, a quem deve ser assegurado a continuidade de cuidado e acompanhamento e o tratamento do seu filho com dignidade;
- b) Os pais podem precisar de tempo para a partilha desta decisão e devem ser encorajados a participar na definição da condução deste processo;
- c) Todos os passos/opções no processo devem ficar documentados, registados e devidamente assinados de modo claro para todos os membros da equipa;
- d) Os pais podem requerer a presença de suporte ou pessoas representativas;
- e) Quando a decisão é tomada, os pais devem estar conscientes de que não serão levados a cabo quaisquer esforços de reanimação;
- f) Em alguns casos, pode ser necessário ou apropriado o apoio de um representante da CES;
- g) Os pais devem ser ajudados a compreender que nem todos os recém-nascidos morrem imediatamente após a suspensão ventilatória; nestes casos é preciso discutir como/onde serão proporcionados os cuidados paliativos; a família pode mesmo querer levar o doente para casa;
- h) É adequado discutir a realização de autópsia e a doação de órgãos aquando da suspensão do suporte de vida. Há famílias que querem tomar conta do corpo e outras preferem entregá-lo logo ao patologista.

Processo

- a) Os pais decidem quem estará presente no processo de retirada da ventilação. Os profissionais presentes devem providenciar suporte necessário para os pais, que podem desejar permanecer junto à cama. Uma enfermeira, os próprios pais, ou um representante religioso podem batizar o bebê, se esse for o desejo da família.
- b) A equipa deve preparar com antecedência todo este processo: quem fará o quê e em que momento. A retirada do ventilador é da responsabilidade do médico.
- c) A equipa deve estar preparada com medicamentos que possam ser necessários face à condição da criança. Os vasopressores devem ser interrompidos.
- d) Os monitores e os alarmes devem ser desligados antes da retirada do ventilador. O ventilador é, então, desligado. Se possível, neste momento, o bebê ou o doente, sempre que possível, deve ser colocado nos braços dos pais ou de alguém da equipa.
- e) Se possível devem ser removidas algumas linhas na face ou tapadas com compressas.
- f) Os pais podem pedir a administração de oxigénio perante algumas reações que o doente pode apresentar como... mudança de cor..., mas o mais adequado é administrar morfina, pois o oxigénio retarda o processo de morte.
- g) O ambiente deve ser o mais normal e acolhedor possível. As luzes devem estar baixas, especialmente se mudam de cor. Mínimo barulho e/ou ruídos, os telefones desligados e as conversas entre profissionais devem também ser as mínimas. O

doente deve ser preparado: vestido, limpo, etc, pelos pais, que também podem amamentar, massajar, fazer *canguru*. Ter música de fundo também pode ajudar.

- h) Uma enfermeira deverá descrever gentilmente alguma alteração que irá ocorrer como a paragem cardíaca. O doente deve continuar a ser observado e tratado em quaisquer sintomas que apresente: dispneia, desconforto, agitação ou ansiedade.
- i) Os pais e outros membros da família devem ter apoio durante todo o tempo que precisarem neste processo e depois da morte.
- j) É apropriado construir as lembranças: fios de cabelo, fotos, etc. Se o doente tinha grandes anomalias podem dar-se fotos das mãos, lábios, pés, orelhas. Deve ser feito considerando a cultura e a religião da família.
- k) Os pais solicitam cuidados após a morte do recém-nascido. Ajuda acompanhar os pais até à saída, aos seus transportes para que se não sintam sós quando deixam o hospital. Pode ser-lhes dado uma caixa de memórias ou outro para que não partam de mãos vazias. A limpeza do quarto não deve ser feita enquanto a família estiver no serviço.
- l) Pode acontecer, por diversas razões, que pais e familiares não possam estar na unidade e participar em todo este processo. Tudo deve ser feito como o descrito, um profissional devê-lo fazer, inclusive preparar a caixa de memórias, pois os pais podem querê-la mais tarde.

10) Quando a morte não ocorre depois da retirada do suporte intensivo

a) É importante existir um espaço ou quarto no hospital onde enfermeiras e pessoal treinado se mantém disponível;

b) Se o tempo estimado para a expiração for ultrapassado e a morte não ocorrer, pode colocar-se a possibilidade de o doente ser transferido para um outro local no serviço ou mesmo para casa.

c) Se a criança for para casa, devem ser providenciadas todas as necessidades de medicamentos para que os pais não tenham que se deslocar à farmácia. A coordenação com o centro local é fundamental para garantir a continuidade dos cuidados.

d) Algumas famílias e profissionais sentem que deve ser dada alimentação aos recém-nascidos/crianças/adolescentes em processo de morte, outros pensam que a alimentação parentérica é inapropriada. As investigações mais recentes descrevem que esta alimentação pode ser pesada e impedir a respiração. Em todos os casos, deve manter-se atenção à hidratação do doente. A sacarose dissolvida em água pode ser usadas e trazer conforto, caso o doente possa engolir ou possa absorver através da membrana bucal.

e) Quando os pais sentem que não podem levar o doente para casa, devem ser ajudados a encontrar um local adequado (hospice) para a prestação dos cuidados

necessários. Alguns podem recorrer aos serviços da comunidade, a IPSS ou instituições religiosas. Alguns pais acabam por deixar os doentes na unidade.

11) Doação de órgãos e autópsia

A dada altura, no decurso dos cuidados, pode ser necessário ponderar a doação de órgão e a realização da autópsia. Antes desta discussão, a equipa deve contactar o centro de doação para certificar que o doente, nas suas circunstâncias particulares, é efetivamente um possível dador. Normalmente, os pais querem fazer a doação como modo de poderem ajudar outros e é mais um embate doloroso não poderem concretizar este desejo. Toda esta conversa deve ser altamente cuidada, com tacto e compaixão, com a possível presença de pessoas significativas ao nível social, cultural e religioso. A autópsia não é requerida necessariamente, mas em alguns casos pode ter que ser feita mesmo por obrigação legal. Da placenta também pode ser retirada informação acerca da doença e da morte do recém-nascido/criança/adolescente. Os pais podem querer ter acesso a toda ou apenas a parte desta informação.

12) Continuidade dos cuidados na família após a morte

A experiência da morte de um recém-nascido/criança/adolescente deixa a família em estado de choque. Um membro da equipa deve ser designado para planear a intervenção posterior: telefonemas, visitas. O importante é não perder o contacto com a família.

13) Suporte da Equipe

A assistência de cuidados paliativos e de cuidados em fim de vida a doentes e suas famílias é um trabalho muito exigente e intenso para todos os que a ele se entregam. É fundamental que a equipa usufrua de apoio e suporte contínuo. As necessidades da equipa são de toda a equipa que interage com o recém-nascido e a família, incluindo médicos, e não apenas os enfermeiros. Há muitos outros profissionais que podem também providenciar este tipo de apoio, através de conversas, partilhas, saídas, conselhos, descanso, etc. As necessidades são de cada profissional membro da equipa e também dever ser respondidas individualmente.

5.3. O conceito de *hospice care for children*

"Hospice is a special form of comprehensive care provided to people who have a serious, progressive illness, and to their families."³¹¹

Mais do que uma estrutura de cimento, isto é, mais do que uma instituição (como à primeira impressão se pode pensar), o conceito de *hospice* encerra um modo especial de cuidar.³¹²

Nessa medida, enquanto modo particular de prestar cuidados a pessoas em situação de doença grave, incurável, degenerativa e com prognóstico limitado, falar de *hospice care* é remeter para um entendimento específico da pessoa, da doença, da vida e do tempo de morrer. Pode afirmar-se que *hospice care for children* é uma filosofia de cuidados, um ideal de acompanhamento em situações de doença pediátrica que ameaça e limita a vida de bebés, crianças e adolescentes.

Historicamente, a palavra remonta à Idade Média, significando os momentos de repouso das Cruzadas ao longo da sua jornada; bem como o refúgio que as Ordens Monásticas ofereciam aos peregrinos, dando-lhes comida e abrigo, cuidando das suas feridas, bem como o cuidado que prestavam aos missionários, recebendo companhia e visitas.³¹³ Há uma intuição de acolhimento, compreensão e cuidado incondicional que reveste um *hospice*. É uma atitude

³¹¹ ARMSTRONG-DAILEY, ANN; ZARBOCK, SARAH, - *Hospice Care for Children, op.cit.*, 2009 (3), Introduction, p.3.

³¹² Cf. *Idem*, p.4: "(...) hospice is a philosophy and not a facility."

³¹³ Cf. *Ibidem*.

perante a fragilidade, a vulnerabilidade, a solidão, a doença, a morte. É uma ação viva de prestar auxílio, um impulso pronto a responder à solicitude de um outro mais fraco, desencorajado, doente. Hoje, *hospice* dirige-se ao percurso de alguém que padece de uma doença incurável. A pessoa, os seus familiares; a criança, os seus pais, a sua família e amigos. *Hospice* é um modelo integrado de atenção e prestação de cuidados em situações de grande vulnerabilidade devido a doenças, na maior parte das vezes, irremediavelmente, fatais. Esta nova conceção foi iniciada por Cicely Saunders, em Inglaterra no St Christopher's e seguida na América, quando o modelo foi apresentado na Yale University's Schools of Medicine and Nursing.³¹⁴ O primeiro programa americano foi financiado pelo *National Cancer Institute*³¹⁵, com a duração de 3 anos e com o foco num apoio domiciliário. (*Hospice Home Care Program*). Com especial incidência no controlo da dor e apoio psicológico, estes programas de cuidados dirigiam-se, sobretudo, a doentes com cancro. Outro nome importante é o de Elisabeth Kubler Ross, que investigou e publicou a conhecida obra *Sobre a Morte e o Morrer*³¹⁶ e marcou o modo de olhar para o processo de morrer, para o modo como alguém elabora a vivência de uma doença fatal.

No contexto pediátrico, o conceito de *hospice care* foi evoluindo lentamente a partir da conceção da mesma filosofia de cuidados prestados a adultos. Em primeiro lugar, surgiram os programas de apoio domiciliário a crianças com cancro e só mais tarde, por volta de 1983,

³¹⁴ Cf. *Ibidem*.

³¹⁵ www.cancer.gov

³¹⁶ KUBLER-ROSS, Elisabeth, - *Sobre a morte e o morrer*

apareceram alguns *hospices* para adultos com possibilidade de admissão de crianças.³¹⁷ Nesta altura foi fundado o *CHI - Children Hospice International*³¹⁸, uma associação sem fins lucrativos pioneira e líder na promoção destes cuidados, com os seguintes objetivos: a) encorajar a introdução de crianças nos *hospices* existentes e desenvolver *hospice care programs*; incluir a filosofia de cuidados *hospice* em todas as áreas de cuidados pediátricos, educação e saúde pública infantil; promover meios de suporte para prestação destes cuidados nas instituições de cuidados de saúde pediátricas. Em 1995, num esforço conjunto de congressistas e responsáveis pela assistência em saúde, foi possível realizar *focus groups* e desenvolver *task forces*. A partir destas iniciativas, em 2003, cerca de 600 *hospices* aceitavam crianças. Em Setembro de 2005, surgiu o modelo CHI PAAC, que significa *children hospice international's program for all-Inclusive care for Children and their families*. Trata-se de um modelo de prestação de cuidados flexível e contínuo, baseado num conjunto de princípios standards, que poderão ser aplicados em qualquer sistema de saúde do mundo: começam no momento do diagnóstico de uma doença que ameaça e limita a vida e desenvolvem-se até ao tempo do luto, quando a cura não é possível; podem ser prestados num serviço de saúde em regime de ambulatório, num internamento, em casa, num *hospice* ou noutra

³¹⁷ Uma síntese deste desenvolvimento pode ler-se em ARMSTRONG-DAILEY, ANN; ZARBOCK, SARAH, - *Hospice Care for Children, op.cit.*, p. 4: " Early leaders in providing children's hospice services were Edmarc, a community-based hospice home care program in Virginia, which first started caring for children in 1979; Hospice of Northern Virginia, the first adult-oriented inpatient and home care program to develop a children's component in 1979; Helen House, an inpatient program providing respite care, started in Oxford, England, in 1982; and St. Mary's Hospital for Children, a comprehensive inpatient palliative care program in Bayside, New York, started in 1985."

³¹⁸ <http://www.chionline.org/>

instituição/situação em que a criança se encontre.³¹⁹ O importante é providenciar cuidados integrados e contínuos, que possam ir ao encontro das múltiplas necessidades que crianças, famílias e profissionais sentem nestas circunstâncias tão dolorosas e tão especiais. O objetivo é que todos os envolvidos, sobretudo as crianças, possam receber os cuidados que precisam, onde e quando precisam deles. Por isso, a fundadora do CHI, Ann Armstrong-Dailey, inscreveu estes cuidados na Academia Americana de Pediatria (American Academy of Pediatrics) em 1983, nos seguintes termos: *CHI's ultimate goal is to so ingrain the hospice concept into pediatrics that it is considered an integral part of health care for children and adolescents rather than a separate specialty...*³²⁰

Neste sentido integrado reside a chave para a *vera* compreensão do conceito de *hospice care*, pois não está certo, nem é justo, identificarem-se estes cuidados com cuidados terminais. Enquanto cuidados integrados nos cuidados de saúde prestados, os cuidados paliativos, segundo a sua filosofia própria de cuidar, atendendo às crianças, às famílias, aos profissionais, podem ser reconhecidos como cuidados que contemplam a esperança de cura, que integram cuidados curativos e que providenciam apoio e suporte para as situações-limite. Cada criança e cada família precisam de uma estratégia de cuidados específicos, personalizados, delineados de acordo com a sua condição clínica, física, psicológica, económica, social, espiritual. O

³¹⁹ Cf., *ibidem*, p. 5: "CHI PAAC is an innovative new model of care for children, adding respite care and counseling to the package of curative and palliative care these children receive under the Medicaid program. The new program will not require children to be in the last six months of life to receive services."

³²⁰ <http://www.chionline.org/chipacc-model>

modelo *hospice* vai ao encontro dessa particularidade própria de cada criança e família e do seu contexto.³²¹

Por outro lado, este modelo de prestação integrada de cuidados consegue ainda colmatar muitas das despesas e baixar muitos dos custos, pois o suporte que oferece evita muitos internamentos hospitalares. Neste horizonte, tantas vezes, estes cuidados se interpelam e esforçam por esclarecer que "*Uma família nunca deve ter que escolher entre hospice care e esperança de cura*"³²², isto é, *hospice care* significa um complemento, uma parte integrante, num modelo amplo de cuidados a crianças em tão particulares condições.

³²¹ <http://www.chionline.org/chipacc-at-a-glance-2/> : "The integration of effective hospice and palliative care from the time of diagnosis of a life-threatening condition will improve care for children who survive as well as who die and will help the families of these children."

³²² Cf. <http://www.chionline.org/chipacc-model/> : *A parent should never have to choose between hospice care and hope for a cure.*

Capítulo 6

Proposta de intervenção para o contexto nacional

Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family. It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease. Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.

WHO- World Health Organization, Definition of Palliative Care for Children, 1998.

Por todo o mundo, nos mais diversos contextos sociais, económicos, políticos, culturais, religiosos, serviços de saúde, outras instituições que prestam cuidados à comunidade, ambientes familiares e relacionais, há recém-nascidos, crianças e adolescentes que vivem com doenças crónicas e graves. Mesmo havendo condições favoráveis para a cura, situações há em que a resposta terapêutica resiste e a morte prematura pode ocorrer. Inspirado na definição de *Cuidados Paliativos Pediátricos*, como a apresenta a OMS (Organização Mundial de Saúde), esta proposta para o contexto nacional define-se como uma iniciativa pioneira para a promoção e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos em Portugal.

A ação paliativa em pediatria é assumida como arte e ciência de prestar cuidados ativos e totais para com o corpo, a mente e o espírito da criança, envolvendo o suporte dos familiares; inicia-se no momento do diagnóstico e continua durante todo o processo

terapêutico, remissivo ou em recaída da doença. O centro desta intervenção, estendida ao longo de todo o processo terapêutico e percurso da doença, reside na promoção e garantia da melhor qualidade de vida do recém-nascido, criança e adolescente, em situações em que a vida se encontra limitada ou ameaçada, atendendo ao controle de sintomas, intervenção psicológica, apoio social e económico, acompanhamento espiritual e suporte das suas famílias.

Em todo o mundo, a existência de uma estrutura de prestação destes cuidados é uma mais-valia para todos os que podem beneficiar dela. Visando um objectivo alargado, estes cuidados assentam no apoio integral e holístico a crianças e famílias, estabelecem-se desde o diagnóstico de uma doença grave que ameaça e limita a vida e em que a morte precoce pode ocorrer, acompanhando todo o processo da doença, da terapia, da vida da criança.

Apesar do forte desenvolvimento dos cuidados paliativos em países industrializados e desenvolvidos, onde emergem como uma especialidade médica, o facto é que a grande maioria das crianças não recebe ainda este apoio de um modo estruturado e protocolado, fazendo-se sentir os seus efeitos no tratamento/acompanhamento que lhes está a ser ministrado. Apesar disso, e considerando que os modelos modernos de cuidados paliativos pediátricos ou *hospice* (como são identificados em Inglaterra e EUA) até 1970 eram praticamente desconhecidos, deve sublinhar-se o seu crescimento e desenvolvimento nestes últimos 30 anos. È difícil chegar às origens deste ideal de cuidados integrais a crianças em situações-limite ou de extrema vulnerabilidade e assim apontar uma data como marco para o desenvolvimento de uma tal área da prática médica. Parece ter havido uma combinação de factores que envolveram a necessidade de intervenção paliativa em pediatria, mas a maior influência resultou, sem

dúvida, dos fortes benefícios resultantes e comprovados do movimento de cuidados paliativos e *hospice care* para adultos, particularmente assinalados pela abertura do *St Christopher's Hospice*, em 1967, com Cicely Saunders. Como principal efeito deste movimento pode contemplar-se a mudança de atitude e de relacionamento entre profissionais de saúde e doentes em situações de vida ameaçada e/ou terminal. A tónica na autonomia destes doentes, sobretudo sobre aspectos da sua vida, não já apenas do foro clínico, levou a uma consideração importante e coerente do processo de viver e morrer. Assim, no caso específico das crianças, os profissionais e cuidadores mostraram a preocupação com a realização de desejos e modos de vida nos tempos difíceis da doença e, quando é o caso, nos últimos dias de vida, como seja, permitir às famílias a expressão das suas necessidades e de como e onde gostariam de receber os cuidados ou mesmo viver a morte da criança. Muitos dos projetos mais recentes nesta área foram inspirados na experiência pessoal ou acompanhamento personalizado de uma criança, quer como um modo de contribuição futura para modelos de intervenção, quer pela construção de um memorial para aqueles que amaram. É assim que muitas famílias desempenham um papel determinante e fundamental na promoção e desenvolvimento de projectos dependentes de financiamento privado ou associações caritativas. O *Helen Hospice*³²³, o primeiro *hospice* pediátrico em Inglaterra, como muitos outros, adquiriram precisamente o nome de crianças

³²³ *Helen House* foi criado em 1982 e é o primeiro *hospice* em Inglaterra. É uma fundação privada, voluntária, financiada por donativos e associações caritativas, desenvolvendo um trabalho a par com os Serviço Nacional de Saúde. Recebe, sobretudo, crianças e famílias com doenças prolongadas resultantes de problemas metabólicos e neurodegenerativos, e embora preste cuidados terminais, as admissões são sobretudo por *respite care*. Trata-se um espaço muito atractivo, com *eight-bedded home-from-home unit*, com salas de jogos, jardins e quartos para familiares e equipa multidisciplinar.

que viveram esta experiência e faleceram. O *Edmarc Programme*, nos EUA, é também um exemplo disso. Neste sentido, este *Programa TITA* reveste-se também de um cariz memorial e quer ser abrigo para essa realidade premente e esquecida como o é a atenção paliativa em pediatria.

2. Breve resumo da filosofia dos *Cuidados Paliativos Pediátricos*

Os Cuidados Paliativos são cuidados centrados na Pessoa. Cuidados exigentes, profundos, técnicos e científicos, psicossociais e humanistas – Integrais: englobando a pluridimensionalidade da Pessoa, da sua teia identitária e relacional. Cuidados, enfim, possibilitadores daquela vivência humana, assegurando a qualidade do cuidar, e assim da vida, quando é diagnosticada uma doença crónica e grave e a ameaça de morte é uma realidade. Habitualmente, quando se nomeiam cuidados paliativos pensa-se sobretudo nos geriátricos, relegando a uma anónima negligência os pediátricos. Em pediatria, porém, também se adoece gravemente e não raras vezes a morte prematura pode acontecer. Contrariando interpretações abusivas das estatísticas, e não obstante os consideráveis avanços na cura de tantas patologias malignas na infância, facto é que um número ainda muito significativo de recém-nascidos, crianças e adolescentes continua a ver as suas curtas vidas interrompidas por doenças graves, crónicas, avançadas, progressivas, malformações congénitas e anomalias cromossómicas. É assim no mundo e é assim em Portugal. Lamentavelmente, as actuais políticas de saúde, mais

centradas em modelos economicistas e rentabilizadores, vão-se demitindo do seu dever perante as necessidades prementes destas crianças e famílias.

Atualmente, os cuidados paliativos aparecem também circunscritos aos momentos anteriores à morte, na maior parte das vezes em contexto hospitalar, esquecendo toda uma trajetória de indefinição diagnóstica e prognóstica, todo um impacto devastador físico, psicológico, social, espiritual, que se gera na criança e família, todo um processo de acompanhamento integral de necessidades, de percurso da e com a doença – tudo o que a criança é e nela se vai gerando pela vivência de uma situação-limite, provocada por um diagnóstico desta natureza.

Um cuidado centrado na criança e família, desde o momento do diagnóstico, acompanhando o percurso terapêutico, seja a remissão da doença e a cura, seja uma recaída e mesmo, quando for essa a situação, a fase terminal e o luto *pós mortem*. Eis o enquadramento de um suporte devidamente especializado e qualificado no acompanhamento do processo evolutivo da doença, no encontro com a possibilidade de cura e/ou com a iminência da morte, na definição de modelos de intervenção que simbolizem qualidade de vida, necessidade de protocolos internacionais, acompanhamento em contexto domiciliário, interligação com redes de apoio (grupos de entreajuda, associações).

A carência de respostas e recursos às solicitações e necessidades sentidas, quer a nível institucional, quer a nível da estrutura familiar (nomeadamente, e a título de exemplo, o apoio social a tantos pais que se vêm forçados a deixar o emprego para dar assistência à criança

doente), requer de outras entidades particulares o compromisso com esta realidade específica, promovendo e garantindo uma sólida e contínua estrutura de apoio.

Este tipo de cuidados procura, em primeiro lugar, oferecer, uma opção real para as famílias de crianças com uma doença crónica e grave, limitada e ameaçada, com possibilidade de morte no decurso da terapêutica ou devido ao avanço da doença para uma situação terminal. Estes cuidados complementam-se com *Programas de Home Care, Respite Care Services, Hospital-based initiatives e Bereavement Programs*.

- a) *Home Care Programs*/ programas de apoio domiciliário;
- b) *Inpatient Care*/ cuidados de internamento;
- c) *Children Hospice*/ Centro de Excelência em Cuidados Paliativos Pediatricos

Programa de Intervenção e Acompanhamento em Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos

Introdução

O Programa constitui-se como uma iniciativa pioneira de *Intervenção e Acompanhamento Centrado na Criança e na Família em Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos*.

É fundamental integrar modelos de cuidados paliativos nos cuidados de saúde em Pediatria, com o objetivo de oferecer uma opção real para as famílias de recém-nascidos, crianças e adolescentes em situação de doença crónica e grave, com prognóstico de vida limitada e/ou ameaçada, no decurso da intervenção sem resposta terapêutica curativa, numa situação terminal e no apoio no luto. Este documento foi preparado e adaptado no intuito de responder à necessidade de definir linhas orientadoras para o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos neonatais e pediátricos (CPNP) em Portugal.

Constituem os CPNP todos os cuidados dirigidos a recém-nascidos, crianças e adolescentes em situação de doença que lhes ameaça e/ou limita a vida e a morte precoce pode acontecer. São cuidados ativos, holísticos e integrais, envolvendo várias dimensões do cuidar: física, emocional, social e espiritual. Focam-se na **qualidade de vida** (QV) das crianças, no suporte das famílias, incluindo: controlo da dor e outros sintomas, promoção de momentos de descanso³²⁴ para os familiares e cuidadores, apoio na fase terminal, na morte e durante o luto.

³²⁴ *Respite Care.*

Os CPNP, para se desenvolverem, precisam de um forte investimento a vários níveis: organizacional, educacional, clínico, ético, social, cultural, psicológico, espiritual e comunitário.

1. Enquadramento

O século XX, marcado por numerosos desenvolvimentos técnicos e científicos, com repercussões positivas sobretudo ao nível da esperança média de vida, apresentou também a preocupação com os cuidados àquelas crianças e adolescentes que, afectados por uma doença incurável e progressiva, vêem as suas, ainda curtas, vidas ameaçadas.

Em 1993, a *Organização Mundial de Saúde* (OMS) elaborou linhas de acção para atender às necessidades de crianças e adolescentes com cancro, sobretudo no combate à dor e afectação psicológica. A monografia, *Cancer pain relief and palliative care for children*, tornou-se um marco para esta causa, pouco tempo mais tarde assumida também pelo Conselho da Europa ao lado de outras Instituições Europeias e Americanas, definindo-se os cuidados paliativos pediátricos como uma particular, especial e incontornável necessidade dos serviços que prestam cuidados de saúde (Cf. CARTER, S.; LEVETOWN, M., 2004:vii).

A maior aposta em cuidados paliativos pediátricos é a criação de um ambiente relacional seguro para a criança e sua família. Assim é definido num dos mais completos relatórios neste âmbito, promovido, em 2003, pelo *Institute of Medicine* (IOM): *When Children Die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. A morte de uma criança é, naturalmente, mais do que a de um ancião, um choque brutal e um

fosso aberto no futuro da sociedade. Sobretudo para a família, mas também para a comunidade mais intimamente envolvida, o impacto é devastador. É necessário garantir uma alternativa aos que vivem a realidade de uma experiência traumática desta natureza, assumindo as falências de um sistema mais ocupado com o binómio custo/benefício do que lançado na atenção humana em prol da vida e do seu processo de morte. Urge criar condições de oferta de cuidados competentes, compassivos e consistentes, aos níveis físico, emocional, espiritual, social e cultural. (Cf. FIELD, MARILYN J.; BEHRMAN, RICHARD E. (ED), 2003:3)

Contudo, a escassa formação dos *curricula* académicos no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos projeta sérias dificuldades comunicacionais e relacionais no acompanhamento em fim de vida, com reais repercussões na qualidade de vida do neonato, criança e família. Sentimentos de frustração e impotência por parte do cuidador de saúde, se não devidamente integrados numa equipa verdadeiramente especializada e diferenciada em cuidados paliativos, podem ainda colmatar em estados de exaustão psíquica, indiferença e desumanização nas relações pessoais e profissionais.

O tempo de morrer constitui um grito de intenso sofrimento para os pais. A inexistência de um suporte qualificado no acompanhamento destas famílias, num enquadramento integral das suas necessidades, predispõe o desenvolvimento de graves perturbações físicas e emocionais, eventualmente o desencadeamento de formas patológicas de luto.

Crê-se deste modo que a implementação de um **programa de cuidados paliativos neonatais e pediátricos**, mais do que uma necessidade, dada a sua inexistência em contexto

nacional, consolida o direito inalienável do neonato, criança e família a cuidados paliativos condignos com a preservação do respeito pela dignidade humana no processo de morrer. São mesmo, na atualidade, considerados como uma prioridade de saúde, no âmbito do Plano Nacional de Saúde.

Com notória expansão nas comunidades australiana, inglesa e norte americana, **os modelos integrados de cuidados paliativos neonatais e pediátricos** são, hoje, divulgados como uma mais valia na melhoria da qualidade de vida do neonato e família. Na fundamentação de um conjunto de orientações concernentes à adequabilidade do ambiente no cuidado centrado na família, durante e após a morte, na gestão da dor e outros sintomas, na tomada de decisão, na discussão da autópsia e doação de órgãos e no suporte ao *staff*, lançam sólidas repercussões, não somente na prevenção e alívio da dor, mas também no processo de adaptação da família e dos profissionais de saúde.

Assim, o investimento em cuidados paliativos pediátricos assume-se hoje como uma necessidade incontornável dos serviços que prestam cuidados de saúde a recém-nascidos, crianças e jovens com doença progressiva e presumivelmente terminal. A preocupação crescente das instituições de saúde nesta dimensão do cuidar exige que novos esforços de estudo e formação sejam empreendidos no sentido de garantir uma intervenção mais segura e coerente.

Apesar de não ser a fundamentação essencial para justificar a criação dos cuidados paliativos neonatais e pediátricos, importa referir que esta dinâmica acarreta um pequeno investimento financeiro, diminuirá seguramente o elevado desperdício económico em

cuidados terapêuticos obstinados e permite conquistar o respeito pela dignidade dos doentes e profissionais.

3. Objetivos

Este *Programa de Intervenção e Acompanhamento* propõe o estabelecimento de condições para a constituição de uma equipa competente e qualificada em cuidados paliativos neonatais e pediátricos em quatro valências fundamentais:

1. Educação/formação;
2. Intervenções terapêuticas;
3. Acompanhamento de recém-nascido/criança e família;
4. Acompanhamento dos profissionais de saúde.

É apresentado para revisão de cada equipa um **guia de orientações de cuidados paliativos neonatais e pediátricos** de base internacional, com *guidelines* que devem ser consensualmente elaboradas e adaptadas aos contextos institucionais nacionais.

Os objetivos a concretizar são:

- a) Criação de uma equipa qualificada (equipa mínima)
- b) Exposição dos resultados obtidos no âmbito da aplicação prévia de um instrumento de colheita de dados;
- c) Definição de funções de cada elemento da equipa;
- d) Determinação dos requisitos de garantia da funcionalidade da equipa:

- i. Reunião semanal;
 - ii. Dispensa de serviço para formação;
 - iii. Estruturas organizacionais mínimas: espaço individualizado, permissão livre de visitas; espaço para descanso parental, refeições para os pais (2);
 - iv. Apoio domiciliário;
 - v. Acompanhamento *pós mortem*, por um período mínimo de 2 anos.
- a) Definição de intervenções protocolares institucionais:
- i. Opções terapêuticas;
 - ii. Acompanhamento psicossocial e espiritual da criança e pais;
 - iii. Criação de grupos de entreajuda;
 - iv. Articulação com redes de apoio
- b) Definição de intervenções no apoio domiciliário:
- i. Acompanhamento da criança/família na comunidade (casa, escola...);
 - ii. Acompanhamento da família no luto *pós-mortem* (período mínimo de dois anos);
 - iii. Articulação com a equipa do contexto hospitalar.

Neste horizonte, este programa de trabalhos propõe, num primeiro momento, empreender a constituição, formação e educação de uma equipa qualificada em acompanhamento em situações limite, cuja atuação tenderá a um período experimental de 2

anos, sob a égide de um protocolo de cuidados paliativos de base internacional, mas com *guidelines* consensualmente elaboradas e adaptadas ao contexto institucional.

A matriz principal desta investigação assenta neste pilar de intervenção e execução, com o intuito subsequente de avaliar as repercussões da sua implementação em três valências: recém-nascido/criança/adolescente, família e profissionais de saúde, por forma a fundamentar a essencialidade da sua inclusão ao nível das políticas de saúde nacionais.

4. Criação da equipa:

Equipa Institucional e Domiciliária:

1 neonatologista;
2 oncologistas;
3 enfermeiros;
1 assistente social;
1 psicólogo;
1 assistente espiritual;
1 técnico.

O bom funcionamento da equipa de cuidados paliativos neonatais e pediátricos estabelece o cumprimento de alguns requisitos, após a sinalização dos recém-nascidos, crianças e adolescentes a serem seguidos.

Esta sinalização é feita pelo médico.

Devem ser considerados os seguintes aspetos:

1. Auscultar necessidades;
2. Elaboração e contínua atualização do *portfolio* de acompanhamento de cada recém-nascido/criança/adolescente;
3. Definição de funções de cada elemento da equipa;
4. Reunião semanal;
5. Dispensa de serviço para formação;
6. Estruturas organizacionais mínimas: espaço individualizado, permissão livre de visitas; espaço para descanso parental, refeições para os pais;
7. Apoio domiciliário;
8. Acompanhamento *pós morte*, por um período mínimo de 2 anos;
9. Definição de intervenções protocolares;
10. Criação de grupos de entreajuda;
11. Articulação com outras redes de apoio (Associações).

5. Desenvolvimento do Plano de Intervenção

A principal base deste *Programa de Acompanhamento* assenta em realizar o *portfolio de cada criança e família*, percorrendo o seu processo pessoal e terapêutico, desde o diagnóstico de uma doença que ameaça e limita a vida.

Assim, a criança é sinalizada pelo médico pediatra – que toma conhecimento de toda a intervenção que será realizada – a fim de se garantir uma resposta adequada às necessidades que vão sendo apontadas por e para cada criança e família, no seu processo de enfrentamento da doença, seja em contexto hospitalar e/ou domiciliário, englobando este também a escola e outros ambientes significativos para a criança.

Os principais momentos de intervenção são:

- a) Diagnóstico;
- b) Processo Terapêutico;
- c) Remissiva;
- d) Manutenção;
- e) Cura;
- ou
- f) Recaída com resposta positiva;
- ou
- g) Recaída sem resposta terapêutica;
- h) Fase terminal;
- i) Luto.

Os principais **modos de intervenção** são:

- a) Presença;
- b) Escuta ativa;

- c) Encaminhamento Psicológico;
- d) Encorajamento de Iniciativas da criança e/ou família;
- e) Promoção dos seus recursos;
- f) Apoio escolar;
- g) Apoio sócio económico;
- h) Apoio espiritual;
- i) Outras dimensões de suporte definidas caso a caso.

6. Criação de um Gabinete de Apoio aos Pais e aos Irmãos

O tempo de uma doença grave e potencialmente fatal em pediatria é devastador e as famílias necessitam de cuidados, suporte, apoio e informação. É importante assegurar que as famílias têm acesso à informação que precisam para que possam sentir segurança no desenrolar e na evolução do processo terapêutico, contando com a promoção dos seus recursos internos e de outros que advenham do exterior envolvente, que lhes permitam assumir a situação e tomar decisões difíceis sobre os cuidados prestados à criança ou adolescente.

Este Gabinete tem como principal objetivo proporcionar espaços e tempos de escuta para os pais, bem como responder às necessidades específicas dos irmãos da criança doente.

Deste decorrem as seguintes atividades:

- Providenciar informação, recursos e suporte a partir das necessidades específicas de CADA família;

- Publicação de um boletim mensal;
- Organização de grupos de entreatajuda *De Pais para Pais*.

7. Duração

O Programa deve ter a duração experimental de 3 anos.

8. Avaliação

Será feita uma avaliação intercalar e uma avaliação final das repercussões desta implementação em três valências por forma a fundamentar a essencialidade da sua inclusão ao nível das políticas de saúde nacionais:

- a) recém-nascido/criança/adolescente;
- b) família;
- c) profissionais de saúde.

Reflexão Final

Reflexão final

Entre a cura e a morte, um espaço de vida

O percurso meditativo que aqui ficou registado atravessou um imenso horizonte de sensibilidade, aprendizagens e formação de competências. Cada uma destas dimensões importa para o tema tratado como o ar para a respiração humana. Por essa razão, tocar os cuidados paliativos pediátricos é discernir modos de acompanhar crianças e famílias, sobretudo, quando a cura não é possível e a morte acontece. Então, na qualidade do acompanhamento proporcionado e recebido, uma lógica outra de ganhar e perder passa a ter lugar.

Neste sentido, à hora tardia em que a abordagem paliativa começa a ser definitivamente considerada e reconhecida no campo pediátrico, é possível revelar sem fronteiras os prodígios que o acompanhamento gera.

Humildes acompanhantes de um doloroso destino ao mesmo tempo que privilegiados por poder chegar mais longe numa relação que pode ainda ser mais e mais profunda. E, assim mesmo, aprofundar-nos pela disponibilidade de a estabelecermos e de a vivermos.

De estarmos lá. No sossego de quem aprende a escutar ativamente quando não sabe o que dizer. Na oferta de um espaço em nós para o outro estar. E ser.

Em quaisquer circunstâncias em que uma criança e a sua família se apresentem ou encontrem, importa que se sintam aceites, tal qual são. Sem condições. Sem a violência dos grandes projetos ou a culpabilidade dos sonhos confiscados. Mesmo que, por vezes, doa deveras.

Acompanhar, neste sentido, é também acolher lágrimas pesadas, receber pacientemente a demora da metamorfose que sempre se opera no olhar de quem se dispõe a dores grandes. A disponibilidade é o primeiro fogo a atear em cuidados paliativos. É preciso que sejam deitadas muitas achas de compreensão e aceitação para esta fogueira. Compreender e aceitar não é não sentir revolta ou não se debelar contra a crua realidade que chega; é dispor-se a viver a revolta e a raiva como quem percorre um caminho com várias etapas.

Como é que uma pessoa se reinventa para continuar a viver depois? Os cuidados paliativos desenham(-se) (n)uma Relação. Ninguém chega sozinho a lugar algum. O tempo de viver tal como o tempo de morrer tece-se num ninho revestido de investimento relacional; são afetos partilhados, contornos de existência que se aprendem, passeios pelo luar do mundo, descoberta conjunta de um caminho singular. Sementes de uma confiança sem reservas. Uma conquista perene da *atitude no olhar*. A abordagem paliativa vive desta chama. Se esta se define de desistência ou desespero ou antes de serenidade e coragem, marca toda a diferença. Um olhar que é portador de vida ou portador de morte... Por isso, é tão fundamental a formação em medicina paliativa.

Este é um trabalho que interiorizou a dura realidade do morrer em pediatria e percebeu que se a morte é um acontecimento que ultrapassa as fronteiras do poder humano, os cuidados paliativos podem ser a ação prodigiosa que aí tem lugar. De facto, defende-se aqui que é possível cuidar e

acompanhar em situações limite e que podem existir momentos bons mesmo quando a vida está ameaçada. Cuidados paliativos em pediatria são a afirmação imperiosa da vida, mesmo que a morte esteja anunciada. Viver, não em quantidade, mas em qualidade e intensidade - eis a vitória sobre a doença. Uma criança a quem foram proporcionados cuidados paliativos de excelência, VIVEU INTENSAMENTE O SEU TEMPO DE MORRER, isso é vencer a doença.

Urge agora uma acentuação nos modelos organizacionais das instituições de prestação de cuidados nacionais. Faz falta um espaço estrutural, onde o movimento interno pode acontecer. A dinâmica da decisão humana, técnica e ética não se compadece com corredores extensos sinalizados com setas de sentido único.

Crê-se, pois, que a partir desta investigação será possível a qualquer instituição nacional, adaptando as orientações e programas que aqui vão descritos à sua realidade particular, delinear e pôr em marcha o seu próprio modelo de acompanhamento paliativo pediátrico.

Que esses modelos proliferem e que os cuidados paliativos pediátricos sejam definitivamente uma realidade em Portugal!

BIBLIOGRAFIA

AA.VV., - *END-OF-LIFE CARE FOR CHILDREN*. TEXAS: TEXAS CANCER COUNCIL. 2000.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE (AAP), - *PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN*. *PEDIATRICS* VOL. 106, Nº 2, AUGUST 2000.

AMERICAN INSTITUTE OF MEDICINE, - *APPROACHING DEATH: IMPROVING CARE AT THE END OF LIFE*, 1997.

ASSOCIATION FOR CHILDREN WITH LIFE-THREATENING OR TERMINAL CONDITIONS AND THEIR FAMILIES AND THE ROYAL COLLEGE OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH (ACT/RCPCH), - *A GUIDE TO THE DEVELOPMENT OF CHILDREN`S PALLIATIVE CARE SERVICES*, LONDON, 1997.

AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH AND AGEING, - *PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE SERVICE MODEL REVIEW FINAL REPORT*. 2003.

BRITISH ASSOCIATION OF PERINATAL MEDICINE, - *PALLIATIVE CARE (SUPPORTIVE AND END OF LIFE CARE) A FRAMEWORK FOR CLINICAL PRACTICE IN PERINATAL MEDICINE*. REPORT OF THE WORKING GROUP, AUGUST, 2010.

IAN ANDERSON CONTINUING EDUCATION PROGRAM IN END-OF-LIFE CARE. A JOINT PROJECT OF CONTINUING EDUCATION AND THE JOINT CENTRE FOR BIOETHICS, UNIVERSITY OF TORONTO AND THE TEMMY LATNER CENTRE FOR PALLIATIVE CARE, MOUNT SINAI HOSPITAL, 2004.

INTERNATIONAL WORK GROUP ON DEATH, DYING AND BEREAVEMENT (IWGDDB), *PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN*, *DEATH STUDIES*, 17, 1993.

NEONATAL PALLIATIVE CARE GUIDELINE BASED ON UHS NEONATAL PALLIATIVE (SUPPORTIVE AND END OF LIFE) CARE GUIDELINE/ OCTOBER. 2012.

ARMSTRONG-DAILEY, A.; ZARBOCK, S., - *HOSPICE CARE FOR CHILDREN*. NEW YORK: OXFORD UNIVERSITY PRESS. 2009(3).

BISCAIA, J.; RENAUD, I.; RENAUD, M., - *A QUE PAIS TÊM OS FILHOS DIREITO?*, COIMBRA: GRÁFICA DE COIMBRA. 2008.

BISCAIA, J., - *PERDER PARA ENCONTRAR*, COIMBRA: GRÁFICA DE COIMBRA. 2003.

BISCAIA, J., - *AO ENCONTRO DA TERNURA*, COIMBRA: GRÁFICA DE COIMBRA. 2006.

BOSS, P., - *LA PERDIDA AMBÍGUA: COMO APRENDER A VIVER CON UN DUELO NO TERMINADO*. BARCELONA: GUEDISA. 2001.

CARTER, B. S.; LEVETOWN, M., - *PALLIATIVE CARE FOR INFANTS, CHILDREN AND ADOLESCENTS. A PRACTICAL HANDBOOK*. BALTIMORE AND LONDON: THE JOHNS HOPKINS UNIVERSITY PRESS. 2004.

CATLIN, A.; CARTER, B., - *CREATION OF A NEONATAL END-OF-LIFE PALLIATIVE CARE PROTOCOL*. *JOURNAL OF PERINATOLOGY* 22, 2002.

DANGEL T., - *THE STATUS OF PEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN EUROPE*. *JOURNAL OF PAIN AND SYMPTOM MANAGEMENT*, 24(2). 2002, pp. 160-165.

DAVIES, B.; SEHRING, S.; PARTRIDGE, J.C.; COOPER, B.A.; HUGHES, A.; PHILP, J. ET AL., - *BARRIERS TO PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN: PERCEPTIONS OF PEDIATRIC HEALTH CARE PROVIDERS*. *PEDIATRICS*, 121(2). 2008. pp. 282-288.

DAVIES, R., - *NEW UNDERSTANDINGS OF PARENTAL GRIEF: LITERATURE REVIEW*. *JOURNAL OF ADVANCED NURSING*, 46(5). LONDON: BLACKWELL PUBLISHING LTD, 1986.

DAVIES, R., – *A STUDY OF PALLIATIVE CARE OPTIONS FOR CHILDREN AND YOUNG PEOPLE*. UK, CARDIFF: UNIVERSITY OF WALES COLLEGE OF MEDICINE SCHOOL OF NURSING STUDIES AND MIDWIFERY. 2002.

DAVIDSON, G. W., – *THE HOSPICE. DEVELOPMENT AND ADMINISTRATION*. WASHINGTON, D.C.: HEMISPHERE. 1985 (2^aED.)

EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE (EAPC) TASKFORCE.). IMPACCT: STANDARDS FOR PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE IN EUROPE. *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE*, 14(3). 2007, pp. 2-7.

FERREIRA, T., - *EM DEFESA DA CRIANÇA – TEORIA E PRÁTICA PSICANALÍTICA DA INFANCIA*, LISBOA: ASSÍRIO E ALVIM. 2002.

GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEN, S., - *OXFORD TEXTBOOK OF PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN*. USA: OXFORD UNIVERSITY PRESS. 2012.

GOMES-PEDRO, J., - *O QUE É SER CRIANÇA? DA GENÉTICA AO COMPORTAMENTO. NOVOS DESAFIOS À BIOÉTICA*. PORTO: PORTO EDITORA. 2001.

GOMES-PEDRO, J., - *PARA UM SENTIDO DE COERÊNCIA NA CRIANÇA*, MEM MARTINS: PUBLICAÇÕES EUROPA-AMÉRICA. 2005.

HAIN, R; WALLACE, A., - *PROGRESS IN PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN IN THE UK. PAEDIATRICS AND THE CHILD HEALTH*, 18(3). 2008. pp. 141-146.

HIMELSTEIN, B., - *PALLIATIVE CARE IN PEDIATRICS. ANESTHESIOLOGY CLIN N AM*; 23. 2005. pp. 837-856.

HIMELSTEIN, B., - *PALLIATIVE CARE FOR INFANTS, CHILDREN, ADOLESCENTS AND THEIR FAMILIES. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, VOL 9, N1, 2006.

HUBBLE, R.; WARD-SMITH, P.; CHRISTENSON, K.; HUTTO, C.J.; KORPHAGE, R; HUBBLE, C., - *IMPLEMENTATION OF A PALLIATIVE CARE TEAM IN A PEDIATRIC HOSPITAL. JOURNAL OF PEDIATRIC HEALTH CARE*, 23(2). 2009. pp. 126-131.

JASSAL, SS., - *BASIC SYMPTOM CONTROL IN PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE . THE RAINBOWS CHILDREN'S HOSPICE GUIDELINES. (7TH ED.)*. 2008.

KUBLER-ROSS, E., - *SOBRE A MORTE E O MORRER*. SÃO PAULO: MARTINS FONTES. 1996.

KUBLER-ROSS, E., - *A RODA DA VIDA*. CRUZ QUEBRADA: ED. ESTRELA POLAR. 2008.

LIBEN, S; PAPADATOU, D.; WOLFE, J., - *PAEDIATRIC PALLIATIVE CARE: CHALLENGES AND EMERGING IDEAS. LANCET*, 371. 2008. pp. 852-64.

LOBO ANTUNES, N., - *SINTO MUITO*, LISBOA: VERSO DE KAPA. 2008.

LOBO ANTUNES, N., - *VIDA EM MIM*. LISBOA: VERSO DA KAPA. 2010.

MARILYN, J. FIELD; RICHARD, E. BEHRMAN (ED.), - *WHEN CHILDREN DIE: IMPROVING PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES*. INSTITUTE OF MEDICINE, USA. 2003.

MÉZERAC, I., – *UN ENFANT POUR L'ÉTERNITÉ*. EDICIONS DU ROCHER, 2005; – *UM FILHO PARA A ETERNIDADE*. TRADUÇÃO DE PAULA SANTANA LEITE. PAREDE: PRINCIPIA. 2006.

MILLIEZ, J., - *A EUTANÁSIA DO FETO. MEDICINA OU EUGENIA?* PORTO: ÂMBAR. 2001.

MONTEIRO, L., - *EDUCAÇÃO E DIREITOS DA CRIANÇA: PERSPECTIVA HISTÓRICA E DESAFIOS PEDAGÓGICOS*. BRAGA: IEP UM. 2006.

MUÑOZ HOYOS, A.; DEL MORAL ROMERO, E.; UBEROS FERNANDEZ, J., - *ONCOLOGIA INFANTIL*. GRANADA: UNIVERSIDAD DE GRANADA – DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA, FORMACIÓN CONTINUADA EN PEDIATRIA, 2001.

RANDALL, F. AND DOWNIE, R.S., - *PALLIATIVE CARE ETHICS*. OXFORD: OXFORD UNIVERSITY PRESS, 2001.

RANDO, T., - *PARENTAL LOSS OF A CHILD*. CHAMPAIGN, IL: RESEARCH PRESS CO., 1986.

REBELO, J.E., - *DESATAR O NÓ DO LUTO*, LISBOA: EDITORIAL NOTÍCIAS. 2004.

REBELO, J.E., - *IMPORTÂNCIA DA ENTREAJUDA NO APOIO A PAIS EM LUTO. ANÁLISE PSICOLÓGICA*, 4(23). 2005. PP. 373-380.

ROGOFF, M., - *SILVIE'S LIFE*. 1995; - *ESTAR GRÁVIDA É ESTAR DE ESPERANÇAS*. TRADUÇÃO DE ALEXANDRA DIAS. GRADIVA, 2006.

SCHMITT, E-E, - *ÓSCAR E A SENHORA COR-DE-ROSA*. TRAD. DE JULIETA MONGINHO. PORTO: AMBAR. 2004.

TWYXCROSS, R., - *INTRODUCING PALLIATIVE CARE*. RADCLIFFE PUBLISHING. 2002.

WORTMAN, C.B., & SILVER, R.C., - *THE MYTHS OF COPING WITH LOSS*. *JOURNAL OF CONSULTING AND CLINICAL PSYCHOLOGY*. 1989.