



saúde

# crianças até ao fim

QUANDO A MEDICINA SE TORNA IMPOTENTE FACE A UMA DOENÇA INCURÁVEL, É POSSÍVEL TROCAR O HOSPITAL PELO CONFORTO DA CASA. TUDO GRAÇAS AOS CUIDADOS PALIATIVOS QUE SURGEM NO MOMENTO EM QUE JÁ NÃO É POSSÍVEL VENCER A DOENÇA E QUE AJUDAM OS PAIS FACE A PERGUNTAS DESARMANTES COMO : «VAI DOER?» «COMO VAI SER?» «E QUEM VAI TRATAR DO MEU CÃO?»

Texto de **Sónia Mendes de Almeida**

**É** difícil imaginar um médico que não goste de trabalhar em hospitais por não suportar todo o ambiente envolvente, desde o cheiro característico às próprias camas. Mas foi o que aconteceu a Finella Craig, consultora de cuidados paliativos no Great Ormond Street Hospital, em Londres. «Ninguém quer ficar num hospital e não gostava de ver as crianças ali, era horrível.» Foi após tratar uma criança em estado terminal, «quando não tinha qualquer experiência nem sabia o que fazer», que acabou a pensar: «deve haver uma melhor forma de lidar com estes casos.» Desde há sete anos que trabalha numa associação que permite aos pais terem acesso a todos os cuidados médicos em casa para que os filhos possam permanecer no conforto do lar quando a doença se tornou incurável. «É lá que têm o seu quarto, os brinquedos, a família e os amigos podem visitá-los sempre que quiserem. Se a criança não beneficiar em nada por ir para o hospital, não há razão para lá estar», garante.

Melhorar a qualidade de vida das famílias e das crianças é um dos objectivos de Finella Craig, que aos poucos se



## saúde

apercebeu dos principais receios dos mais novos nesta fase. «Têm pesadelos, ficam preocupados como vai ser, se vão ficar com falta de ar, quem vai tomar conta do cão ou cuidar da mãe. Mas são muito mais resilientes do que pensamos. Pelas pesquisas que tenho feito e pelas crianças que temos tratado, as que sabem o que vai acontecer não têm tantos pesadelos porque falámos com elas sobre isso.» Ainda assim, a consultora inglesa defende que as crianças não devem ser forçadas a saber a verdade. «Tal como os adultos, algumas querem saber o que se passa, outras não. Podem fazer perguntas e nós damos respostas honestas. Se quiserem saber, damos essa oportunidade de discutir.»

## EM PORTUGAL

Filomena Pereira, pediatra no Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa, partilha da opinião de Finella Craig. «As notícias são ou não dadas às crianças de acordo com as suas capacidades de entendimento. Mas, na maioria das vezes, não precisamos de dar qualquer notícia porque a criança percebe, já sabe que vai morrer muito antes de se começarem a desenhar todo o tipo de manobras à sua volta. Uma criança de quatro ou cinco anos consegue ter a percepção de que algo diferente está a acontecer com ela, mas não fazemos uma informação forçada.»

Ainda que de acordo quanto à forma de dar as notícias aos mais novos, Filomena Pereira defende a forma como os cuidados paliativos devem ser prestados em Portugal - cada serviço hospitalar deve definir a forma como a criança deve ser acompanhada - comparativamente ao método de actuação em Inglaterra. «É uma mentira descarada ou uma imensa ignorância afirmar que não existem cuidados paliativos em Portugal. Apenas a sua formulação é diferente. Em termos culturais, nós não estamos habituados a conviver com a morte e não podemos pretender ser ingleses. Acho que a existência de um serviço ou de um grupo de trabalho que só trata de doentes terminais é muito mau.» Para a pediatra, «o médico que cuidou da criança durante a sua doença deve ser o mesmo que a acompanha e que coordena os cuidados em todas as suas fases. Não se pode ausentar da morte nem dos cuidados finais, não se pode ausentar nem da criança, nem da relação com os pais.» E explica porquê: «passar as crianças para um sistema de palição organizado à parte é tirar-lhes o

## LEGISLAÇÃO OMISSA

Na interpretação de Ana Jorge, a legislação portuguesa recentemente publicada sobre cuidados continuados é omissa no que se refere à pediatria. «A grande preocupação não eram as crianças. No entanto, acho que se pode encontrar algum suporte que permita desenvolver um trabalho na área de apoio aos mais novos e às famílias. Nem é necessário criar uma estrutura nova, é apenas preciso pôr os mecanismos a funcionar e é evidente que pressupõe alguma formação para apoio domiciliário.»

O pediatra Gonçalo Cordeiro Ferreira recorda ainda que «a rede de cuidados paliativos e continuados tem sido colocada em prática à custa dos serviços hospitalares, não partiu do Ministério da Saúde, ao contrário do que está a suceder para os adultos.»



Finella Craig

suporte psicológico e afectivo criado ao longo de anos de tratamento. Há uma ligação com o médico que é muito importante, o trabalho é para continuar. Somos médicos do doente desde que ele entra no hospital até para além da sua morte, porque também ficamos disponíveis para continuar a falar com os pais e, de certa forma, ajudá-los um pouco no luto. A nossa equipa faz isso, não descartamos o doente no momento em que passa para a palição. Isso é obscuro em termos pediátricos.»

Mas afinal o que são cuidados paliativos? «Há cuidados paliativos desde que haja crianças doentes, sobretudo com doenças potencialmente mortais», explica Filomena Pereira. Palição não se resume a tratar doentes terminais. «É tratar só crianças quando já não se consegue tratar das doenças. No momento em que a doença passou a ser incurável, continuamos a cuidar das crianças, quer ao nível dos sintomas, quer das limitações que a doença provoca e nesse momento estamos a fazer palição», assegura a pediatra do IPO. Na sua opinião, «o grande problema nos cuidados paliativos está relacionado com o momento em que a criança sai do hospital e vai para o domicílio, onde é difícil reunir as condições necessárias. A decisão de passar qualquer paciente para a fase dos cuidados paliativos é muito complicada. No fundo significa que desistimos da terapêutica, que já não podemos curar aquela criança.»

Graças à organização do grupo de cuidados paliativos na pediatria do IPO de Lisboa, esse momento é discutido com os pais e entre toda a equipa - médicos, enfermeiro, serviços sociais e de apoio psicológico - que desencadeiam todo o suporte possível. «Também estabelecemos um contacto com o centro de saúde da área de residência para que algumas tarefas possam ser feitas no domicílio. No fundo, tentamos que haja meninos a ser cuidados em casa porque é sempre preferível que estejam no seu espaço, com os seus brinquedos e os seus afectos directos», reforça Filomena Pereira.

## CINCO ANOS NO HOSPITAL

Habituada a trabalhar com doentes crónicos, Ana Jorge, a nova ministra da Saúde, pediatra no Hospital Garcia de Horta, não conseguiu ficar indiferente à história de uma

## saúde

criança internada no seu serviço há cinco anos. Tudo por não haver uma instituição para cuidados continuados (ver caixa Cuidados Paliativos Vs Cuidados Continuados) disponível. «Tenho andado a bater a muitas portas e levantado muitas questões. Neste momento, encontrei uma instituição que o recebe, falta apenas o acordo para os cuidados continuados.»

Apesar da família ser muito presente, «não tem condições para ter em casa uma criança tetraplégica ventilada. Ele pode ir à rua, assistir a concertos, está na escola através da TeleAula, vai ao cinema, ao futebol ver o Benfica, mas vem dormir ao hospital e precisa de alguém que cuide sempre dele, 24 horas por dia, 365 dias por ano».

Gonçalo Cordeiro Ferreira, pediatra e membro da Sociedade Portuguesa de Pediatria, considera que os cuidados paliativos «são um dos campos de actuação dos cuidados continuados. Estes distribuem-se por várias formas de actuação, que podem passar pelos cuidados no hospital e depois no ambulatório, pelo apoio domiciliário ou, caso não haja possibilidade destas crianças permanecerem com as famílias em casa, então por camas de retaguarda.»

Felizmente, não são tantas as crianças a necessitar de cuidados paliativos no nosso país. «Precisam muitos mais adultos, nomeadamente com doenças crónicas. Posso dizer que na pediatria do IPO de Lisboa perdemos cerca de 25 crianças por ano», avança Filomena Pereira que assegura ainda que «a doença oncológica na criança é muito mais agressiva que no adulto, progride mais depressa. Logo os cuidados paliativos têm de ter uma maior ligação com a parte médica e muitas vezes hospitalar do que nos adultos.» Segundo a pediatra, «muitas das vezes, na altura em que se aproxima a fase final, são os próprios pais que não aguentam e trazem a criança para o hospital, precisam estar acompanhados nesta fase, necessitam de partilhar a dor e garantir os cuidados, o que é perfeitamente compreensível. É preciso não esquecer que tentamos que os pais façam parte de toda a equipa.»

Já em fase terminal, quando a informação de que não há mais nada a fazer não precisa ser explicada porque «é algo que vai acontecendo», qual o papel do médico? «Acompanhar, ouvir e tranquilizar. Algo que vimos fazendo com muito sucesso é tratar a dor de uma forma muito agressiva, muito eficaz, para evitar

### CUIDADOS PALIATIVOS VS CUIDADOS CONTINUADOS

Apesar dos cuidados paliativos poderem aparecer integrados nos cuidados continuados, são conceitos diferentes. Ana Jorge ajuda a estabelecer as diferenças. «Os cuidados paliativos são cuidados em situação de doença terminal, seja ela de qualquer origem, em que o doente já não tem nenhuma perspectiva de cura. No entanto, há cuidados a fazer para transmitir bem-estar, para tirar a dor, no fundo para proporcionar um bem-estar nos últimos tempos em que a pessoa está viva. São aqueles cuidados em que não temos uma perspectiva de curar o doente, mas melhorar o seu estado.»

Quanto aos cuidados continuados, «são continuados no tempo porque no fundo tratam-se de doentes crónicos, têm um problema que os levou ao hospital, onde depois tiveram alta e precisam ficar em casa ou numa instituição onde possam ter cuidados continuados num período de tempo», explica a pediatra.

### MAIS DOENÇAS CRÓNICAS E MENOS FAMÍLIAS ALARGADAS

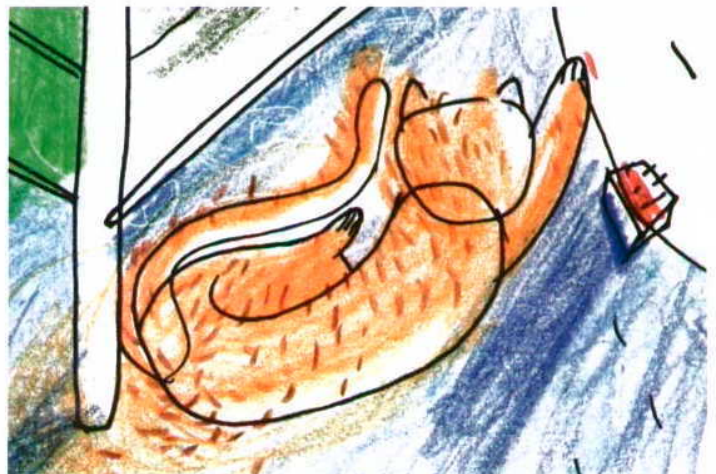
Durante muito tempo a questão dos cuidados paliativos nunca se colocou porque eram os pais que cuidavam das crianças. No entanto, na opinião de Ana Jorge, estes problemas ganharam maior importância na pediatria porque por um lado «existem mais doenças crónicas nas crianças, que hoje em dia sobrevivem muito mais. Temos uma capacidade de tratar, ou de dar cuidados, que permite que muitas das doenças que tinham um final mais cedo, se possam arrastar durante uma vida e passamos a ter mais doentes crónicos.» Por outro lado, «hoje em dia os pais têm muito menos suporte familiar ou capacidade para estar em casa porque trabalham os dois. A família alargada dissipou-se, não temos os avós que tinham uma grande disponibilidade. Isto criou uma necessidade muito maior de ter apoio quer para os continuados, quer para alguns paliativos.»

à criança ou ao adolescente a percepção de situações muito dramáticas», diz Filomena Pereira.

### AFECTO DOS MÉDICOS

Há sete anos a trabalhar na área dos cuidados continuados e mãe de dois filhos, Finella Craig ainda recorda um caso que a afectou particularmente. «Essa criança tinha nascido no mesmo dia de um dos meus filhos, tinham exactamente a mesma idade e fiquei muito triste porque facilmente pensava que podia ter acontecido comigo.»

Filomena Pereira admite que casos dramáticos afectam sempre a vida dos médicos, que, a certa altura, têm de manter uma certa distância de segurança. No entanto, essa mesma distância nunca deve ser confundida com insensibilidade. «No momento em que uma pessoa deixar de ser afectada do ponto de vista afectivo por este tipo de acontecimentos, deixou de estar em condições para trabalhar numa área destas. Porque o afecto é um dos pilares de base da sobrevivência mental destas famílias e nossa também.» Já para Ana Jorge, «um médico é fundamentalmente alguém que trata de pessoas com doenças e não as doenças das pessoas. A sua missão passa por curar os que pode, o que é muito gratificante, e tratar de todos. É muito importante poder ajudar as pessoas e há sempre qualquer coisa a fazer. Sempre, mesmo que seja numa doença terminal.» ■





ID: 19807102

01-03-2008





**cuidados paliativos  
na infância**  
crianças até ao fim