

LEUCEMIA INFANTIL

Trabalho de Licenciatura realizado para a disciplina de Saúde Mental e Psicologia da Saúde (2004)



Sandra V. Silva

Joana M. C. Loureiro

Licenciadas em Psicologia da Saúde pela Universidade Lusíada do Porto

Patrícia L. Moreira

Licenciada em Psicologia Económica e do Consumo pela Universidade Lusíada do Porto

Ana Luísa M. Alves

Licenciada em Psicologia do Trabalho e Organizações pela Universidade Lusíada do Porto

Email:

savasi@mail.pt

RESUMO

A leucemia é uma forma de cancro que se caracteriza por uma produção elevada de leucócitos anormais (afecção dos glóbulos brancos do sangue), que provocam a diminuição progressiva de produção de células normais, e que dão lugar ao aparecimento de anemia, infecções e hemorragias.

Para se efectuar um diagnóstico, deve-se recorrer a exames especiais ao sangue e à medula óssea, complementando este processo com o recurso ao mielograma.

Averiguar o tipo de leucemia em causa assim como a extensão da doença, permite escolher o(s) tratamento(s) mais adequado(s), como o recurso à quimioterapia, radioterapia e ao transplante de medula óssea.

Embora a leucemia seja uma doença de carácter biológico, tem grandes repercussões a nível psicológico e social. Desta forma, foram também evidenciadas no nosso trabalho, questões como a hospitalização das crianças e factores inerentes à experiência hospitalar; o papel dos pais nesta fase delicada da vida da criança; as medidas terapêuticas que poderão ser adoptadas para minimizar o impacto psicológico e social que esta doença acarreta; a importância das alianças terapêuticas entre os

médicos e outros profissionais de saúde , e entre as famílias e todos os profissionais de saúde; os aspectos psicossociais na humanização do tratamento de crianças em fase terminal.

Neste contexto focamo-nos ainda na intervenção psicológica fornecendo elementos referentes á definição de Psico-Oncologia e o tipo de trabalho de intervenção que um psicólogo poderá desempenhar nesta área. Esta intervenção pode ser diferenciada e fundamentada de acordo com as características de uma serie de estádios previsíveis na doença oncológica.

Palavras-chave:

Características biológicas da leucemia, factores psicossociais associados, intervenção psicológica.

INTRODUÇÃO

Encontramos bastante pertinência no estudo da Leucemia Infantil uma vez que a leucemia é a doença oncológica que mais afecta as crianças e, como cancro que é, implica danos profundos a vários níveis (podendo ter repercussões a nível desenvolvimental).

Este trabalho tem, então, como objectivo contextualizar a leucemia infantil não só em termos biomédicos, mas também, e principalmente, em termos psicossociais, apresentando e reflectindo acerca das funções e da utilidade que a Psicologia pode ter neste âmbito.

Para tal, recorreremos sobretudo à pesquisa bibliográfica, mas não nos restringimos à mesma, isto é, procurámos também informações de cariz mais prático junto de profissionais de saúde, com experiência em Oncologia Pediátrica, de alguns hospitais do Porto. Este contacto, permitiu-nos ter alguma ideia do funcionamento das unidades de oncologia pediátrica, nomeadamente de algumas fragilidades que este sector ainda apresenta. Contudo é notável, o trabalho e empenho de muitos profissionais, que tentam todos os dias preencher e dar um fim a todas estas lacunas.

CARACTERIZAÇÃO BIOLÓGICA DA LEUCEMIA

A **leucemia** é uma forma de cancro que afecta os glóbulos brancos do sangue.

Este tipo de cancro é caracterizado por uma produção descontrolada de leucócitos (glóbulos brancos), que é causada por mutação cancerosa de células mielogénica ou linfogénica. O que acontece é que essa produção elevada de leucócitos anormais diminui progressivamente a produção de células normais, dando lugar ao aparecimento de anemia, infecções e hemorragias, que se não forem tratadas a tempo, em poucos meses ou mesmo semanas levam à morte do doente.

A leucemia provoca **efeitos no organismo**, nomeadamente:

- O funcionamento da medula óssea saudável torna-se cada vez mais difícil.
- As células leucémicas da medula óssea por sua vez, podem reproduzir-se com tanta intensidade a ponto de invadir o osso circundante, causando dor e, por fim, tendência a fracturas fáceis.
- Quase sempre as leucemias disseminam-se para o baço, fígado, e outras regiões especialmente vascularizadas.
- Causa ainda, a destruição das células em cada uma dessas áreas.

Existem vários **tipos de leucemia** caracterizadas pelo tipo de célula afectada, mas há dois tipos principais de leucemia: leucemia mielóide e leucemia linfática.

Qualquer uma delas pode ser aguda ou crónica. A do tipo agudo provoca a morte em poucas semanas, sendo esta a mais típica em crianças.

Relativamente à **incidência da doença**, no gráfico a seguir apresentado (fig.1), podemos constatar que entre todos os tipos de cancro, o mais frequente em crianças, é de facto a leucemia.

Dentro da leucemia, a leucemia linfática aguda é mais frequente nas crianças e nos jovens (entre os 2 e os 5 anos, e geralmente é mais frequente no sexo masculino). A leucemia mielóide é muito rara, atingindo na maioria indivíduos com mais de 60 anos.

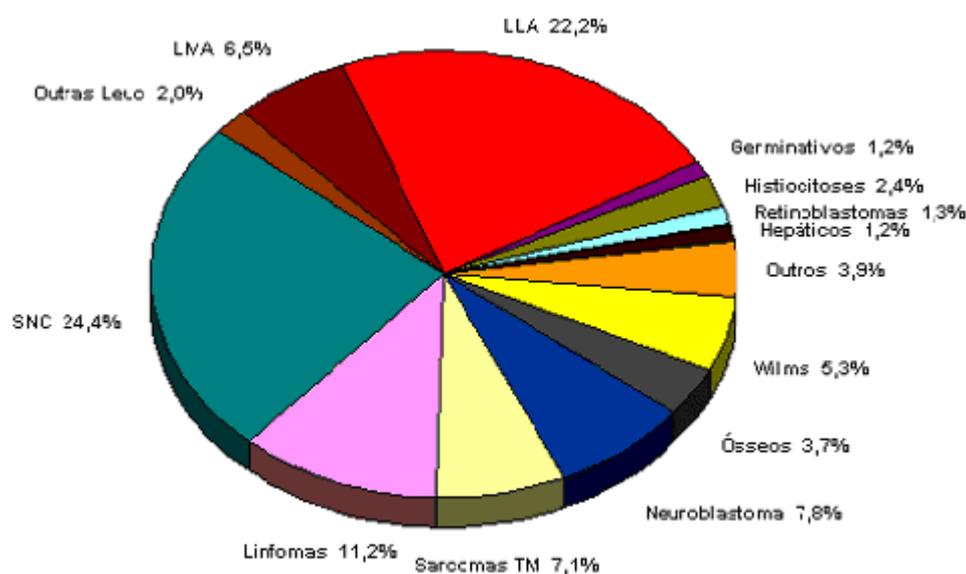


Figura 1. Incidência dos vários tipos de cancro

As leucemias ocupam a maior zona do gráfico sendo que as leucemias linfáticas agudas(LLA) representam 70% das leucemias, seguidas das leucemias mielóide agudas(LMA) 23%, e ainda um pequeno grupo de outras leucemias (7%).

Quando a criança tem leucemia, as primeiras queixas são semelhantes ás observadas noutras doenças. A criança pode começar por ter apenas cansaço fácil, falta de apetite ou febre. Estes **sintomas**, porém, são muito frequentes em muitas doenças das crianças.

Contudo, existem um grupo de sintomas que podem levar a um alerta, e para um diagnóstico precoce da leucemia.

Assim como:

- Anemia
- Fadiga
- Manchas roxas
- Dores nos ossos e articulações
- Palidez
- Vômitos e náuseas
- Visão dupla e desorientação
- Febre, e suores nocturnos
- Infecções
- Hemorragias

Mas há que ter em conta que no caso da leucemia linfática crónica, pode decorrer um período de 5 anos ou mais desde a alteração celular inicial até ao aparecimento dos sintomas. Na leucemia mielóide os sintomas aparecem muitas vezes subitamente, dando-se o seu agravamento progressivo, por um período de uma ou duas semanas.

É importante classificar a leucemia, porque o tratamento a escolher e a resposta a este são diferentes conforme o tipo de leucemia em causa e a extensão da doença.

Quando o médico suspeita de uma leucemia deve, portanto, fazer exames especiais ao sangue e á medula óssea, para confirmar o **diagnóstico**.

O diagnóstico é confirmado pelo mielograma (após anestesia local, uma agulha específica é introduzida no osso da bacia ou no esterno. Uma amostra é retirada com uma seringa, indo posteriormente para análise).

No âmbito do **tratamento**, nos últimos anos, a medicina, desenvolveu-se muito neste campo.

O transplante de medula, representa um dos maiores avanços da ciência nesta doença, permitindo que muitos doentes outrora condenados a morrer possam hoje continuar a viver, e viver com saúde!

Curam-se hoje em dia, com sucesso, 60% das crianças com leucemia linfática aguda, e cerca de 30% dos adultos com esta doença.

Quimioterapia

Chama-se quimioterapia ao tratamento feito com medicamentos especiais, cuja função é actuar nas células dos tumores, visando destruí-las, impedindo o seu crescimento e aliviando os sintomas causados pela doença. Infelizmente os medicamentos também actuam sobre as células normais. De entre as mais atingidas são as do tubo digestivo, folículos capilares (por isso a perda do cabelo), medula óssea e sistema reprodutor.

Radioterapia

É um tratamento com raios X de alta tecnologia.

Tal como a quimioterapia, a radioterapia também se destina a destruir células anormais, embora aqui, existam raios que se aplicam não pelo corpo todo (como a quimioterapia), mas sim em áreas localizadas do organismo.

Contudo, é um tratamento que tem muitas sequelas a médio e a longo prazo, tornando-a pouco indicada especialmente em pediatria. Uma outra limitação, é que as crianças durante este tratamento, têm que ficar quietas durante um grande período de tempo, o que é difícil de conseguir, sobretudo com crianças pequenas. Os pais não podem estar com a criança durante o processo, para evitar que sofram os efeitos prejudiciais dos raios.

Transplante de medula óssea

Desde há cerca de 15 anos tem-se efectuado, como alternativa aos tratamentos convencionais com medicamentos e radiações, transplantes de medula. O objectivo do transplante de medula óssea é repor a capacidade do organismo de fabricar células sanguíneas normais depois de se ter destruído por completo a medula óssea doente.

Os dadores **que tem mais probabilidade de serem compatíveis** , são os irmãos da criança que lhe são semelhantes, porque as células destes não são reconhecidas como “estranhas” e portanto não são rejeitadas, o que faz com que o enxerto tenha mais probabilidade de ter sucesso. Mas, como hoje as famílias são pequenas, e a probabilidade de dois irmãos serem compatíveis é de 25%, têm-se tentado efectuar transplantes de medula óssea usando como dadores os familiares ou outros indivíduos que são apenas parcialmente compatíveis com a criança.

O transplante é aconselhado, actualmente, nos casos em que há dadores compatíveis, na L.L.A. quando há uma recaída, e na L.M.A, mal se obtenha uma remissão completa.

É provável que, á medida que se aperfeiçoem novas técnicas, se venha a aconselhar o transplante noutros casos.

FACTORES PSICOSSOCIAIS ASSOCIADOS

O cancro apresenta-se como um dos flagelos a que a ciência ainda não conseguiu dar uma resposta totalmente eficaz, apesar das contínuas inovações neste campo.

Esta doença caracteriza-se por provocar um grau significativo de angústia e desespero, implicando uma grande carga emocional e social.

Assume também, uma representação social de elevada componente simbólica, na medida em que o estigma associado ao cancro no que se refere à informação ambígua e imprecisa muitas vezes dada, leva a um aumento do simbolismo social da doença (Crenças erróneas – doença incurável, pensamentos negativos e/ou desajustados).

Esta doença leva muitas vezes a uma considerável fragilidade e vulnerabilidade humana que se dualiza, pelos pacientes com uma boa adaptação e os que manifestam um desânimo geral (passando também pela família , amigos assim como pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento).

Podemos desta forma, inferir que a doença, o tratamento e os efeitos iatrogénicos(que podem ser resultantes da doença em si ou dos tratamentos , como por exemplo a medicação) são focos de ansiedade e stress.

A qualidade de vida (QDV) é base em todos os processos e determinantes no que respeita ao cancro.

Existem, como é sabido, vários tipos de cancro (e conseqüentemente múltiplos estádios de desenvolvimento assim como vários programas de tratamento , que normalmente são bastante agressivos, e.g., cirurgia, quimioterapia...) o que implica a complexidade de qualquer avaliação no que respeita à identificação da QDV, ou na identificação dos seus componentes na doença oncológica.

No que se refere às características psicológicas que precedem o cancro, as investigações têm demonstrado que as variáveis psicológicas podem ter um impacto positivo no que respeita à vivência da doença e da sobrevivência, ou então surtir um efeito contrário. A mesma problemática é observada no que respeita, à adaptação da doença.

O diagnóstico de uma doença maligna numa criança, provoca repentinas mudanças no seio familiar , em que segundo os tipos de personalidade e as circunstâncias, as energias podem expressar-se de distintos modos. Por um lado, pode aparecer negação e ansiedade, por outro lado, passividade e retracção. Vários estudos tem referido a relação entre pessoas que possuem uma personalidade tipo C e o aparecimento do cancro; contudo muitos outros autores contestam esta posição, pelo que este aspecto da relação entre variáveis psicológicas negativas e o cancro, não são conclusivas.

As características psicológicas das pessoas, em conjunto com os tratamentos e os sintomas, proporcionam uma percepção da melhor ou pior qualidade de vida.

É necessário que o *coping* a aplicar seja adequado, facilitando o ajustamento psicossocial e contribuindo para as expectativas adequadas do doente oncológico, melhorando assim a sua QDV.

No que respeita aos programas de intervenção psicológica (necessária e extremamente importante no contributo para uma melhoria da QDV) estes podem incluir: Contexto emocional suportativo; informação acerca da doença e do tratamento; estratégias de *coping* comportamentais; estratégias de *coping* cognitivas ; treino de relaxamento; dessensibilização sistemática e a hipnose (alguns autores defendem que é eficaz no tratamento das náuseas e vômitos antecipatórios; o seu uso antes e depois da quimioterapia torna a experiência menos stressante, contrariando sensações como a de “impotência” e “perda de controlo”).

São alvo da intervenção psicológica os seguintes aspectos:

A morbilidade psicológica:

Muitas vezes determinados problemas não são detectados pelos profissionais de saúde, como o caso de doentes com depressão clínica, pois muitas vezes os sintomas depressivos são erroneamente atribuídos ao cancro, não se diagnosticando o estado depressivo. Em termos clínicos, e segundo o DSM – IV, nas crianças e adolescentes o humor, em vez de depressivo, pode ser irritável.

O nível de morbilidade psicológica em doentes com cancro é elevada, sendo que uns reagem mais favoravelmente à situação que outros. No que concerne a este aspecto são mais expressivas respostas emocionais tais como, ansiedade, depressão, raiva, culpa, medo, conjugadas com sintomas físicos, entre os quais, fadiga, perturbações do sono e da alimentação, entre outros.

O stress:

Reduzir o stress pode aumentar a capacidade do sistema imunológico para dar resposta à doença, permitindo um aumento na adesão aos tratamentos e conseqüentemente uma melhor QDV.

No que concerne aos aspectos psicossociais subjacentes à etiologia, é primário referir que este campo caracterizou-se por valorizar excessivamente factores de risco externos (químicos, ambientais...) considerados numa perspectiva linear de causa-efeito, basicamente biológica. Assim os aspectos psicossociais eram pouco valorizados, com a excepção da psicossomática.

Actualmente, há uma centralização numa perspectiva sistémica (fundamentada no modelo biopsicossocial) que contribui para uma melhoria na educação para a saúde e conseqüentemente na prevenção do cancro.

Desta forma há uma inevitável interacção entre diversos componentes: os aspectos biológicos estão relacionados com o equilíbrio psicológico e este com os contextos relacionais e socioculturais.

O sistema imunológico, defendido por diversos autores, como implicado no desenvolvimento do cancro, estabelece relações com outros sistemas, nomeadamente com o sistema endócrino e o sistema neurológico. Por sua vez, os estados psicológicos e emocionais encontram-se relacionados com esses sistemas (endócrino, neurológico e imunológico) e interdependentes dos factores sociais e culturais.

O suporte social “ é o grau com que as necessidades individuais de afecto, aprovação, bens e segurança são satisfeitas e reconhecidas pelos outros” (Kaplan, Cassel e Gore, 1977; Kaplan e col. 1996).

Segundo , Scheafer e Col., 1981, existem três factores de suporte: informacional (disponibilidade da informação); instrumental (ajuda específica que os outros podem dar, como por exemplo a nível económico) e emocional (percepção que o paciente tem do apoio que lhe é facultado pelas fontes de suporte).

São fontes de suporte: os pais, amigos, rede social de suporte, profissionais de saúde, assistência social e grupos de auto-ajuda.

O facto de as crianças com cancro, que se encontram internadas, poderem usufruir da telescola, vai-lhes permitir remediar a perda de actividades sociais e a segregação social.

Assim, um adequado suporte social permite uma melhor recuperação, um considerável envolvimento com estratégias de *coping* paliativas assim como uma maior auto-estima e percepção da eficácia.

Contudo, temos de ter em conta que o apoio social em excesso pode incrementar a dependência e diminuir a auto-estima, reforçar comportamentos inapropriados, impedir a expressão de sentimentos negativos, aumentar os problemas do paciente e gerar sentimentos de “estar em dívida”.

Hospitalização

A hospitalização das crianças com cancro, é de certa forma inevitável, pelo que uma multiplicidade de factores inerentes a este processo devem ser cumpridos e respeitados.

A experiência hospitalar, assim como o estar longe de casa e serem tratados por adultos que não os pais, pode constituir um desafio traumático para a criança. Contudo, pode também ser uma experiência positiva , apenas no sentido de que a criança com a ajuda dos profissionais de saúde , da família e amigos procura desenvolver a auto-estima (dominando os receios e ansiedades) e a maturidade.

Os pais devem procurar apoiá-la (sendo necessário o suporte dos profissionais de saúde) e para isso é necessário que sigam alguns conselhos, tais como: preparação face aos acontecimentos, dominar a ansiedade relativamente à separação; pedir informações e esclarecer dúvidas junto da equipa médica.

É ainda relevante focar que os pais devem acompanhar a criança em momentos críticos, como o dia da admissão, as cirurgias ou na altura de qualquer acto doloroso (e.g., sessões de quimioterapia ou mielograma). É ainda importante passar as primeiras noites com as crianças permitindo uma melhor adaptação, assim como, prepararem-nas o melhor que puderem, atendendo à sua idade .

Os receios de mutilação no espírito da criança, quando esta se encontra doente, são suficientemente importantes para serem consideradas pelos pais e profissionais de saúde.

A sensação de desamparo que acompanha uma doença é simultaneamente angustiante e assustadora, pelo que se deve evitar retaliações (por algo que a criança fez) que levam conseqüentemente a uma resignação receosa , sendo necessário, favorecer aspectos positivos como a cooperação da criança, fazendo-a entender que está a ajudar-se a si própria.

Os hospitais deviam proporcionar visitas guiadas aos pais e crianças que vão ser hospitalizadas e ter uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, professores, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais).

É uma medida terapêutica ajudar a criança a falar daquilo que sente ou a manifestar as suas reacções a experiências dolorosas e à separação da sua casa.

Outras medidas terapêuticas consistem na aprendizagem sobre si mesmas e a doença, a aquisição de um sentido de conquista por elas próprias e ainda a interacção com outras crianças a passar por experiências semelhantes.

Subjacente à questão hospitalar e mesmo no que respeita ao contexto de ambulatório, que se encontra nos centros de dia, as alianças terapêuticas surgem como base para um combate difícil e complexo, que é este o da luta contra o cancro.

Assim, as várias alianças terapêuticas revelam-se fundamentais e com o propósito de unir recursos tendo por base um objectivo comum: Curar o cancro e minimizar os seus efeitos secundários tanto médicos como psicossociais, e mobilizar as energias de todos os membros da sociedade neste sentido. São exemplos de alianças terapêuticas:

A interacção do médico com os outros membros da equipa, que implica :

1) Tratarem-se uns aos outros (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, educadores, etc.) com respeito mútuo, atendendo às suas profissões e interesses diversos.

2) Tratar os pais e as crianças com respeito, reconhecendo os seus sistemas de valores e atender às suas preferências e necessidades de apoio psicossocial.

3) Educar os pais (assim como outros familiares) e as crianças para enfrentarem o diagnóstico, tratamento , assim como decisões críticas relativas a este último.

4) Ter reuniões periódicas , entre a equipa de profissionais (médicos, enfermeiros e *staff* psicossocial) para discutir os problemas psicossociais das famílias, assim como para melhorar o contacto.

5) Dar a cada criança/ paciente/ adulto jovem o suporte necessário para retomar e estabelecer a sua autonomia perante os retrocessos e restrições que ocorrem durante o tratamento do cancro infantil.

6) Dedicar tempo, energia e criatividade a colaborar com as associações de pais, através de encontros, pondo à disposição a sua própria competência.

7) Fazer com que os membros da associação de pais em coordenação com os membros da equipa médica, cooperem no desenho de um programa médico, psicossocial e sociocultural global.

8) Fazer tudo o que está ao seu alcance para assegurar que as crianças e adolescentes curados se possam reintegrar com êxito na sociedade, nomeadamente na escola, trabalho e nas relações sociais.

As relações que os profissionais de saúde, estabelecem com os doentes oncológicos requer uma maior proximidade e envolvimento, derivando delas uma satisfação pessoal mas também um grande desgaste emocional, pelo que também necessitam de suporte para serem mais eficazes na resolução do seu trabalho.

O *coping* pode ser benéfico para o alívio do stress dos profissionais de saúde, levando a uma melhor qualidade de trabalho do profissional para com o paciente.

Outro aspecto não menos importante, reflecte-se na riqueza da comunicação/informação entre a equipa de saúde, o doente e a sua família. Contudo as dificuldades neste processo são tanto maiores quanto maior a diversidade cultural, social, religiosa e afectiva de cada um.

Assim, fornecer informação adequada e verdadeira sobre os cuidados a tomar, assim como explicações sobre o estado de saúde e os procedimentos de que vai ser alvo, implicam uma melhor adesão terapêutica e aumento da compreensão do problema. Uma abordagem inter e multidisciplinar, implica uma clareza, fluência e sistematização da informação entre os profissionais de saúde e consequentemente melhoras no processo de reabilitação do doente e uma visão holística das necessidades do mesmo.

Conclui-se assim, que os níveis de satisfação dos doentes resultam de várias componentes: afectivas (e.g. apoio emocional); comportamentais (e.g., explicação adequada) e ainda as que correspondem ao comportamento do técnico de saúde.

O papel dos membros da família(e das várias famílias), que tem como objectivos:

- 1) Solicitar informação ao *staff* médico e psicossocial
- 2) Tratar a equipa com o devido respeito, atendendo aos seus conhecimentos e experiência (não desenvolvendo uma total dependência, nem uma total autonomia)
- 3) Dar informação relevante para as intervenções médicas e psicossociais.
- 4) Trabalhar junto com o *staff*, assegurando que a criança com cancro receba cuidados médicos, psicossociais, educacionais, sociais e económicos. (intervenção integral)

- 5) Colaborar com o *staff* para resolver questões relacionadas com o suporte, tratamento e investigação.
- 6) Tomar a iniciativa de sugerir e organizar reuniões com a equipa de saúde, voluntários, autoridades hospitalares e outros membros da comunidade.
- 7) Lutar pelos direitos das crianças, formando associações.
- 8) Estar atentos no que respeita às suas obrigações, responsabilidades e papéis que devem cumprir, como membros da associação de pais, no que respeita ao sistema sanitário e ao esforço de mobilizar energias para melhorar o tratamento das crianças com cancro.
- 9) As associações de pais podem ser organizadas a nível local (onde a criança está ser tratada), nacional e mesmo internacional.

Crianças em fase terminal: Aspectos psicossociais na humanização do tratamento

Quando os profissionais de saúde se deparam com situações de crianças em condição terminal, devem essencialmente ter em conta que os limites do cuidar são mais amplos que os do curar.

A criança precisa de ser ajudada a “morrer bem”, ou seja, sem dor, acompanhada das pessoas que ama e tendo a noção do sentido que tem a sua existência.

É necessário que os profissionais de saúde, os amigos e familiares não se distanciem da criança, proporcionando-lhe resoluções para a dor e o sofrimento e atendendo às necessidades básicas de higiene, nutrição e conforto.

A actuação médica, na forma clássica, baseia-se em dois princípios: a preservação da vida e o alívio do sofrimento (modelo biomédico).

Embora estes princípios muitas vezes se relacionem, em situações onde uma doença não responde ao tratamento ou ocorrem recidivas, estes acabam por se apresentar de forma antagónica.

Esta situação é vivenciada com frequência no cancro infantil, quando o médico e o paciente “perdem” o domínio sobre o cancro, que segue o seu curso sem responder a medidas terapêuticas, ou seja, a doença sofre uma inversão das expectativas em que a vida salvável passa a morte inevitável.

O modelo biopsicossocial é o mais eficaz e correcto no acompanhamento de esta e outras situações de vulnerabilidade e fragilidade da saúde humana.

A vida humana, mesmo sem possibilidades de cura, ou em pleno sofrimento, terá sempre o seu valor e dignidade, devendo receber um tratamento paliativo, o melhor possível.

Segundo *Zarbock e cols*, há cinco pontos essenciais que a equipa de profissionais de saúde que trabalha com estas crianças, deve ter em conta:

- 1) Saber identificar as medidas necessárias ao bem-estar da criança terminal, principalmente questões relacionadas à dor ou a sintomas específicos.
- 2) Dar suporte aos familiares envolvidos com a futura perda.
- 3) Decidir, em conjunto com os familiares, as características e alguns cuidados relativos ao estágio final da vida, que incluem a retirada de alguns medicamentos e componentes nutricionais, que já não são eficazes no seu tratamento, e prolongam o seu sofrimento.
- 4) Os membros da equipa médica conjuntamente com os familiares devem procurar decidir se procedimentos de ressuscitação deverão ser tentados.
- 5) Modificar os planos de cuidado da criança, diante das possibilidades da sua morte, em casa ou no hospital . (“*hospice*”)

O termo “*hospice*” , utilizado na língua inglesa, refere-se a uma filosofia de tratamento voltada para o conforto, quando a cura já não é mais esperada. Os “*hospices*” podem ser montados tanto em casa , como no hospital, tendo obrigatoriamente que garantir algumas facilidades(e.g. transporte rápido), objectivar os cuidados paliativos para os pacientes em relação aos sintomas dolorosos e fornecer suporte psicológico ao paciente e seus familiares.

É de relevância referir que os “*hospices*” dirigidos a crianças devem ter características diferentes dos dirigidos a adultos.

No ano de 1988, nos EUA, o *Hospice Clinical Service* registrou 1.921 mortes em crianças entre 1 e 4 anos ocorridos em “*hospices*”, sendo que os pacientes com leucemia (542 pacientes) representaram a segunda maior incidência entre os pacientes atendidos neste período e que foram a óbito. Também em crianças entre 5 e 14 anos a leucemia foi a principal causa de óbitos ocorridos nesses “*hospices*” norte-americanos, totalizando, nesta faixa etária, 1.096 pacientes. Na faixa etária entre 15 e 19 anos também a leucemia foi a maior causa de morte, com 947 casos.

Responder às questões da criança nesta fase requer muito cuidado por parte dos profissionais de saúde assim como os familiares, além de ser um aspecto que acarreta um grau elevado de stress.

A equipa de profissionais deve levar em conta que o desconhecido pode-se revelar mais catastrófico que o conhecido previamente, sendo que as informações dadas com clareza e sensibilidade são cruciais (não esquecendo que os desejos dos familiares, devem ser respeitados até porque estão implícitas questões éticas e religiosas).

O suporte emocional para as crianças, pais e irmãos é um aspecto essencial neste processo terminal; normalmente são dos pais que as crianças mais necessitam nesta fase.

No que respeita às questões éticas, devemos ter em conta que, a combinação dos princípios éticos e morais com o conhecimento teórico, vai possibilitar ao profissional de saúde honrar o seu senso de identidade profissional, face a estes momentos cruciais.

A ética pode ser construída com base nos seguintes princípios: **a)** O princípio da autonomia, que dá ao paciente o direito de conhecer e tomar decisões a respeito da sua saúde e doença (no caso das crianças deverá ser atribuído aos pais); **b)** O princípio da beneficência, que determina a tomada de decisões que venham ao encontro do melhor interesse do paciente e **c)** O princípio da justiça, que determina que o médico e outros profissionais de saúde devem tomar decisões justas para os seus pacientes.

É no seio dos grupos multidisciplinares, que devem ser debatidos os dilemas e impasses éticos (por exemplo no caso do cancro surgem questões como a da ressuscitação : “ Deverá a criança ser mantida viva, dependente de um ventilador?”) , de maneira a que os problemas possam ser focados nos seus diversos ângulos, levantando questões e proporcionando mudanças e um crescimento na equipa de profissionais.

Concluindo:

“A doença oncológica encontra-se incluída no grupo de enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo portanto, um impacto mais profundo na forma como se percebe e percebe o ambiente social que os rodeia.” (Apro, 1987)

INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA

Primeiramente, e antes de especificar qual o papel da psicologia junto de crianças com leucemia, procederemos a uma conceptualização da Psico-Oncologia. Esta área do conhecimento surgiu na década de 50, quando, efectivamente, se começou a reconhecer que o aparecimento, manutenção ou remissão do cancro poderiam ser mediados por factores de natureza psicossocial.

Psico-Oncologia define-se, de acordo com Holland (1989), como o campo de estudo e intervenção sobre perturbações psicossociais associadas ao diagnóstico e tratamento do cancro (ao nível do doente, da sua família e do serviço de saúde), assim como sobre os factores comportamentais que afectam o desenvolvimento da doença e a sobrevivência à mesma.

Neste sentido, ao longo das próximas páginas, referiremos qual o tipo de trabalho que um psicólogo poderá desempenhar, especificamente, na área de Psico-Oncologia Pediátrica.

Esta intervenção pode ser diferenciada e fundamentada de acordo com as características de uma série de estádios previsíveis na doença oncológica.

Segundo Pereira e Lopes (2002) a **primeira fase** inclui o período que antecede o diagnóstico e o impacto verificado ao tomar conhecimento do mesmo. Caracterizar-se-á, então, por altos níveis de incerteza, ansiedade e tensão (especialmente se a chegada ao diagnóstico definitivo for demorada).

Note-se que, na fase pré-diagnóstico, o psicólogo não terá tanta oportunidade de intervenção, mas será útil e favorável se a reflexão, sobre emoções experimentadas neste período, for abordada logo que possível.

Posteriormente, quando o diagnóstico é definido e revelado, o psicólogo desempenhará um importante papel, na medida em que poderá, primeiramente, resolver dificuldades associadas à informação médica fornecida, isto é, será capaz de assegurar que a informação é transmitida de forma clara e sincera, tendo em conta o contexto sociocultural da família e da criança, bem como a idade desta. É, principalmente, muito importante que a doença seja explicada à criança, da forma mais acessível e mais adequada às suas características particulares. Verifica-se, já, neste sentido, um esforço para que tal aconteça, nomeadamente através de material lúdico-didático (que referiremos especificamente mais adiante). De salientar, ainda, que estes cuidados na passagem de informação, a tentativa de normalizar a situação, deverão ser tomados não só na fase inicial, mas também ao longo de todo o processo da doença.

Será, ainda, útil o ensino de determinadas técnicas de relaxamento, à criança e à família (e.g., respiração diafragmática), visando a redução do stress, da ansiedade e da tensão.

Numa **segunda fase** da doença (que, de acordo com Pereira e Lopes (2002), será o período intermédio entre a aceitação do diagnóstico e o tratamento), é frequente surgirem sentimentos de vulnerabilidade e solidão, bem como sintomas depressivos.

Neste sentido, o trabalho do psicólogo poderá abranger vários aspectos, tais como a promoção da adaptação à doença, a redução dos níveis de depressão e a intervenção ao nível dos efeitos secundários dos tratamentos anti-neoplásicos.

a) Promoção da Adaptação à Doença

Relativamente a este aspecto, é muito importante que a criança e a família se adaptem e se integrem da melhor forma possível á doença. Para tal, a informação acerca do curso da doença e dos tratamentos desta, toma uma importância crucial: é importante que as dúvidas sejam esclarecidas, as falsas crenças erradicadas e as preocupações e receios sejam partilhados (pelo que se torna, também, muito importante o incentivo á comunicação aberta).

Assim, é pertinente, neste âmbito, voltar a referir o material lúdico-didáctico que deve estar disponível para a criança. Por exemplo, a *Acreditar* (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro) tem algumas publicações nesse sentido: *Gaspar-Quimio* e *Rui-Radio* são exemplos das mesmas (explicam os processos da quimioterapia e da radioterapia, respectivamente). No entanto, esta associação tem também publicações que se dirigem á família, nomeadamente duas dirigidas aos pais e uma (ainda em preparação) dirigida aos irmãos de crianças com cancro. Note-se que, de facto, é também importante dirigir a atenção aos irmãos da criança com cancro, no sentido de os apoiar na adaptação à doença da criança e às suas consequências, como a mudança das rotinas familiares. Nomeadamente, será importante evitar nos irmãos o surgimento de ideias de ciúme, de perturbações do tipo depressivo ou ansioso, bem como a diminuição do aproveitamento escolar. Para tal, dever-se-á promover uma boa comunicação no seio da família, normalizar as rotinas diárias dos irmãos e permitir que estes expressem os seus sentimentos (nomeadamente as suas preocupações e os seus medos).

b) Redução dos Níveis de Depressão

Também aqui se torna essencial intervir ao nível da criança e ao nível da família. Note-se que, em ambos os casos, para que os sintomas depressivos sejam diminuídos, é muito importante a reformulação de mitos, crenças pessimistas e cognições disfuncionais. Isto poderá ser feito através de técnicas de reestruturação cognitiva, tal como a disputa racional (na qual a pessoa é ensinada a questionar-se sobre a validade das suas crenças e dos seus pensamentos perante a situação que enfrenta).

Relativamente à intervenção junto da criança, é possível desenvolver algumas actividades (também lúdico-didácticas) referentes, por exemplo, aos procedimentos médicos invasivos pelos quais ela terá, eventualmente, que passar (e.g., punção venosa para a quimioterapia). Então, um bom exemplo de intervenção psicológica nesta situação pode ser o planeamento de uma condição, anterior a um procedimento invasivo, na qual este é simulado. Assim podem-se utilizar brinquedos e bonecos, estimulando a criança a desempenhar o papel de médico ou enfermeiro, em relação aos bonecos. Note-se que esta simulação não só permitirá o esclarecimento, como também desenvolverá um conjunto de comportamentos de adesão e colaboração por parte da criança.

c) Intervenção ao Nível dos Efeitos Secundários dos Tratamentos Anti-Neoplásicos

A este nível, as intervenções psicossociais têm por objectivos aliviar alguns sintomas dos doentes, bem como melhorar a sua Qualidade de Vida .

É, antes de mais, importante salientar que, já precocemente, se pode começar por investir neste aspecto, isto é, numa perspectiva preventiva, alertar a criança e ajudá-la a preparar-se para alterações que virá a sentir.

Psicologia e alívio de sintomas.

Neste âmbito, a psicologia tem uma vasta área de intervenção, uma vez que, como se sabe, os tratamentos e as cirurgias anti-neoplásicas e a própria doença oncológica originam uma sintomatologia muito específica e muito “violenta”, principalmente em casos pediátricos.

Então, uma forma de intervir será ao nível da dor, não com o objectivo de a eliminar por completo, mas com o objectivo de a gerir (de a reduzir para um grau “suportável” e “aceitável”). Esta gestão da dor passa por técnicas como a hipnose clínica, a monitorização e descrição da dor ou as técnicas de relaxamento.

Por outro lado, é frequente que pacientes oncológicos, sujeitos a tratamento de quimioterapia, apresentem náuseas e vómitos antecipatórios. A psicologia poderá, então, intervir no sentido de dissipar as náuseas e os vómitos antecipatórios, através de técnicas como a dessensibilização sistemática, a hipnose, técnicas de relaxamento ou o controlo de estímulos. Poderá, ainda, recorrer a uma prevenção primária (i.e., em pacientes que ainda não iniciaram a quimioterapia), através de procedimentos como, por exemplo, a minimização do uso de perfumes característicos por parte dos profissionais que prestam assistência nas sessões de quimioterapia (tratando-se, por isso, de um tipo de controlo de estímulos). Esta intervenção é feita tendo em conta que os factores de risco associados a estas manifestações são, por exemplo, ansiedade elevada, menor idade do paciente, maior duração e intensidade da quimioterapia ou cheiros/sabores percebidos durante a administração da quimioterapia.

Psicologia e melhoria da qualidade de vida

De acordo com Hermann (1995), a qualidade de vida (QDV) refere-se ao “impacto da doença e do tratamento no doente”. Esta é uma definição coerente com a da Organização Mundial da Saúde, que considera a QDV como a percepção pessoal que o doente tem acerca da sua vida, relativamente ao seu contexto cultural, ao seu sistema de valores e tendo em conta os seus objectivos e expectativas. A QDV, enquanto variável multidisciplinar, é, então, influenciada por áreas como a funcionalidade e a percepção do Bem Estar.

Assim, a QDV poderá ser encarada como um possível indicador do estado de saúde da criança, sendo que, em Psicologia, existem várias escalas de avaliação da QDV, como, por exemplo, a *Pediatric Oncology Quality of Life Scale* (que surgiu em 1994).

De facto, o psicólogo, ao fazer uma avaliação da QDV, é capaz de inferir acerca das características psicológicas da criança, nomeadamente, de variáveis como a representação da doença, as reacções afectivas à doença e os pensamentos relativos à evolução da mesma.

Será, por tudo isto, importante que se trabalhe, por exemplo, ao nível da rede de suporte social. Neste sentido, será favorável o envolvimento em actividades conjuntas com outras crianças, bem como

actividades didácticas que se relacionem com o nível de escolaridade da criança. O envolvimento nestas actividades terá uma função distractora, o que é fundamental para a descentralização da doença.

Finalmente a **terceira fase** será a do pós-tratamento, sendo um período de regresso á vida normal (com prevenção de recaídas e manutenção da QDV) e\ou a entrada numa fase terminal (que, igualmente, requer a implementação da melhor QDV possível).

a) Regresso à Vida Normal

No final dos tratamentos, e quando estes têm resultados positivos, os doentes sentem-se aliviados, mas podem também sentir um certo receio ao regressar à vida normal, vivendo este regresso com alguma ansiedade e insegurança. É neste sentido que, para evitar uma saída do hospital de forma muito repentina, a criança deve ser informada da sua alta hospitalar com alguma antecedência (até mesmo para preparar a separação dos profissionais médicos e das crianças hospitalizadas ás quais mais se apegou).

Dever-se-á, então, salientar á criança a importância da manutenção de um estilo de vida saudável e enfatizar a necessidade da adesão às recomendações terapêuticas.

Para além destes procedimentos, será importante informar acerca das possibilidades de recaída e desmistificar crenças erróneas e disfuncionais acerca de uma eventual recaída (e.g., uma recidiva não significa sempre que a morte é inevitável). Tudo isto é essencial pois uma recidiva pode provocar um impacto muito violento, sendo que este será ainda maior se o aparecimento da mesma for inesperado. Ora, no caso do surgimento de uma recidiva, há a necessidade de trabalhar determinados aspectos psicológicos. Isto é, dever-se-á reformular as metas e os objectivos de vida, promover uma readaptação à doença e mobilizar recursos para lidar com a depressão e a ansiedade.

Por outro lado, torna-se muito importante intervir ao nível da reintegração social, nomeadamente, da reintegração escolar. Neste âmbito, talvez o psicólogo clínico já não tenha tanto “poder de intervenção” (embora o ideal fosse a existência de uma aliança hospital-família-escola), mas poderá preparar a criança e a família para determinados aspectos. Dever-se-á ter em atenção que o regresso à escola não seja encarado pela criança como um drama, mas antes, como um evento positivo de adaptação à sua vida normal. Para além disto, a família deverá estar alerta para possíveis factores desadaptativos na instituição escolar. Alguns destes factores desadaptativos poderão ser a tendência por parte dos professores para a superproteção e para alguma diferenciação da criança; o não acompanhamento do ritmo próprio da criança em adaptação; o desconhecimento de características da doença oncológica ou dos efeitos dos tratamentos das mesmas...

É, ainda, especialmente importante salientar as vantagens da valorização de habilidades específicas da criança. Assim, ela combaterá mais facilmente a baixa auto-estima e reduzirá o eventual auto-conceito de dependência e incompetência.

b) Fase Terminal da Doença

No caso da criança se encontrar numa fase terminal da doença, é de importância crucial desenvolver estratégias para intervir quer ao nível da criança, quer ao nível da família.

Deve-se atentar primeiramente na revelação da verdade, nomeadamente aos pais. Relativamente à criança doente, esta revelação será mais delicada, no sentido em que o conceito e significado de morte pode estar mais ou menos consolidado, consoante a idade da criança. Será, então, importante avaliar o grau de compreensão deste conceito por parte da criança, bem como a vontade dos pais em revelarem a verdade à mesma.

De qualquer forma (seja qual for o conhecimento da criança sobre a sua situação), dever-se-á promover a expressão de sentimentos, promover a auto-estima e o sentimento de controlo da criança, diminuir o stress e a ansiedade, etc.

Especificamente em relação à criança, todas as suas necessidades deverão ser atendidas (dentro dos possíveis...) e dever-se-á transmitir o máximo de segurança, no sentido de mostrar que todos (a família e os profissionais de saúde) estão disponíveis e farão todos os possíveis para a ajudar. Ao nível dos pais, será importante, por exemplo, incentivar o diálogo com outros pais que já tenham passado, ou estejam a passar pela experiência de perder um filho.

Resta-nos referir uma outra forma de proporcionar apoio psicossocial às crianças com leucemia e aos seus familiares: **grupos de apoio**. O psicólogo pode, então, organizar e dirigir estes grupos psicoterapêuticos.

Geralmente, têm carácter multimodal por incluírem componentes de informação, gestão de stress, facilitação de competências de *coping* e discussão de relações familiares. Trata-se de uma intervenção muito significativa pois, de uma maneira geral, esta forma de terapia parece produzir melhorias significativas no humor, no coping e a nível funcional e físico.

Fazendo referência a grupos de apoio específicos para a criança com cancro, podemos referir como exemplo, que a *Acreditar* (associação já anteriormente referida) tem como uma das suas iniciativas um grupo de crianças ex-doentes (designados por “Barnabés”), que promove vários eventos e reuniões. E, de facto, verifica-se a criança é ajudada, em larga medida, através do contacto com pessoas que já passaram pelos mesmos problemas e que os conseguiram superar.

Estes grupos de apoio podem, também, dirigir-se aos familiares da criança, sendo que, neste âmbito, teremos presente a metodologia do *Encontro de Apoio aos Familiares de Doentes Oncológicos*. Este programa é constituído por três módulos, sendo que o primeiro enfatiza a componente psico-educacional, fornecendo informação aos familiares e estimulando-os a identificar os stressores com os quais se têm deparado. O segundo módulo (um componente individual/familiar) incide sobre a resolução de problemas, sendo avaliadas as estratégias de coping e identificadas as

prioridades e os valores mais significativos inerentes a cada família. Um terceiro módulo, com componente afectivo, enfatiza o impacto da doença na vida emocional da família, sendo, por isso, discutidos os aspectos reguladores da vida familiar (como rotinas, rituais, papéis e regras). Este ênfase na organização familiar é extremamente importante, uma vez que a doença provoca, com maior ou menor intensidade, uma desorganização no seio da família, alterando papéis e tornando a vida familiar muito centralizada na doença e na criança doente. Note-se que estes grupos são importantes para os pais, mas também se revelam muito importantes para os irmãos da criança doente (caso existam). Isto porque os grupos de suporte ajudarão o irmão/irmã a lidar com a ansiedade criada pela doença e por todas as suas consequências (mudanças de papéis familiares e menor atenção por parte dos pais, por exemplo).

De salientar que, pelo menos em Portugal, se valorizam as intervenções de carácter breve (menos de oito sessões), pois pretende-se que se produzam efeitos terapêuticos com o mínimo custo para o paciente e a sua família (que pode ter dificuldades, por exemplo, ao nível do acesso aos serviços de oncologia).

CONCLUSÃO

A leucemia é uma doença bem real, que atinge várias crianças em todo o mundo. Mas são feitos esforços para que todos os dias se evolua no combate a esta doença. As crianças têm o direito a serem apoiadas em todas as vertentes (física, psicológica, emocional, social, educacional ...) de maneira a que a sua qualidade de vida não seja descurada e que toda a sua força seja alentada com dignidade.

Quem vive de perto esta doença, cria laços muito fortes, inseparáveis, numa luta em que a fé de cada um se transforma num grande sorriso.

Contudo a morte pode ser, em alguns casos, uma realidade. Aliás... “Na idade pediátrica também se morre...” É o princípio e o fim numa proximidade tal que quase se tocam, fazendo-nos talvez reflectir na ligação umbilical da vida à morte...”

Mas, a esperança é a palavra de ordem, e todos os profissionais de saúde devem estabelecer uma aliança que permita que todos os esforços sejam reunidos no processo de cura e minimização do impacto físico, psicológico e social que esta doença acarreta.

Cabe assim a todos nós ajudarmos estas crianças a adormecerem com o manto da esperança, fazendo com que o amanhã brilhe sempre com mais força.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Brazelton, T.B. (2003) . *O grande livro da criança : O desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. Editorial Presença.

Dias, M.R., & Durá, E. (2002) . *Territórios da psicologia Oncológica* . Lisboa: Climepsi

Lopes, L.F., Camargo, B., & Furrer, A.A. *Aspectos da Humanização no Tratamento de Crianças na Fase terminal*. de <http://www.hcanc.org.br/outrasinfs/ensaios/hum1.html>

Masera, G., & Spinetta, J.J. (1998) . La alianza terapéutica entre las familias y el equipo de salud. *Medical and Pediatric Oncology*, 30, 183-186.

Neoplasias Malignas na Criança. de <http://www.chc.min-saude.pt/hp/hemaonco/cancro.htm>

Ogden, J. (1999). *Psicologia da Saúde* . Lisboa: Climepsi

Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002) . *O doente oncológico e a sua família* . Lisboa: Climepsi

Apêndice A

Carta da Criança Hospitalizada

Em 1988, em Leiden, foi redigida a "Carta da criança hospitalizada" cujo objectivo é a humanização dos serviços de atendimento à criança.

1. A admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.

2. Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.

3. Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho.

4. As crianças e os pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.

5. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo.

6. As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limites de idade.

7. O Hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança.

8. A equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.

9. A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança.

10. A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com cuidado e compreensão em todas as circunstâncias.

Apêndice B

Direitos da Criança

Princípio I. Direito à igualdade, sem distinção de raça, religião ou nacionalidade

A criança desfrutará de todos os direitos enunciados nesta Declaração. Estes direitos serão outorgados a todas as crianças, sem qualquer exceção, distinção ou discriminação por motivos de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de outra natureza, nacionalidade ou origem social, posição económica, nascimento ou outra condição, seja inerente à própria criança ou à sua família.

Princípio II. Direito à especial protecção para o seu desenvolvimento físico, mental e social

A criança gozará de protecção especial e disporá de oportunidades e serviços, a serem estabelecidos em lei por outros meios, de modo que possa desenvolver-se física, mental, moral, espiritual e socialmente de forma saudável e normal, assim como em condições de liberdade e dignidade. Ao promulgar leis com este fim, a consideração fundamental a que se atenderá será o interesse superior da criança.

Princípio III. Direito a um nome e a uma nacionalidade

A criança tem direito, desde o seu nascimento, a um nome e a uma nacionalidade

Princípio IV . Direito à alimentação, moradia e assistência médica adequadas para a criança e mãe.

A criança deve gozar dos benefícios da previdência social. Terá direito a crescer e desenvolver-se em boa saúde; para essa finalidade deverão ser proporcionados, tanto a ela, quanto à sua mãe, cuidados especiais, incluindo-se a alimentação pré e pós-natal. A criança terá direito a desfrutar de alimentação, moradia, lazer e serviços médicos adequados.

Princípio V. Direito à educação e a cuidados especiais para criança física ou mentalmente deficiente

A criança física ou mentalmente deficiente ou aquela que sofre de algum impedimento social deve receber o tratamento, a educação e os cuidados especiais que requeira o seu caso particular.

Princípio VI. Direito ao amor e à compreensão por parte dos pais e da sociedade

A criança necessita de amor e compreensão, para o desenvolvimento pleno e harmonioso de sua personalidade; sempre que possível, deverá crescer com o amparo e sob a responsabilidade de seus pais, mas, em qualquer caso, em um ambiente de afecto e segurança moral e material; salvo circunstâncias excepcionais, não se deverá separar a criança de tenra idade de sua mãe. A sociedade e as autoridades públicas terão a obrigação de cuidar especialmente do menor abandonado ou daqueles que careçam de meios adequados de subsistência. Convém que se concedam subsídios governamentais, ou de outra espécie, para a manutenção dos filhos de famílias numerosas.

Princípio VII. Direito à educação gratuita e ao lazer infantil

A criança tem direito a receber educação escolar, a qual será gratuita e obrigatória, ao menos nas etapas elementares. Dar-se-á à criança uma educação que favoreça sua cultura geral e lhe permita - em condições de igualdade de oportunidades - desenvolver suas aptidões e sua individualidade, seu senso de responsabilidade social e moral. Chegando a ser um membro útil à sociedade. O interesse superior da criança deverá ser o interesse director daqueles que têm a responsabilidade por sua educação e orientação; tal responsabilidade incumbe, em primeira instância, a seus pais. A criança deve desfrutar plenamente de jogos e brincadeiras os quais deverão estar dirigidos para educação; a sociedade e as autoridades públicas se esforçarão para promover o exercício deste direito.

Princípio VIII. Direito a ser socorrido em primeiro lugar, em caso de catástrofes

A criança deve - em todas as circunstâncias - figurar entre os primeiros a receber protecção e auxílio.

Princípio IX. Direito a ser protegido contra o abandono e a exploração no trabalho

A criança deve ser protegida contra toda forma de abandono, crueldade e exploração. Não será objecto de nenhum tipo de tráfico. Não se deverá permitir que a criança trabalhe antes de uma idade mínima adequada; em caso algum será permitido que a criança dedique-se, ou a ela se imponha, qualquer ocupação ou emprego que possa prejudicar sua saúde ou sua educação, ou impedir seu desenvolvimento físico, mental ou moral.

Princípio X. Direito a crescer dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos

A criança deve ser protegida contra as práticas que possam fomentar a discriminação racial, religiosa, ou de qualquer outra índole. Deve ser educada dentro de um espírito de compreensão,

tolerância, amizade entre os povos, paz e fraternidade universais e com plena consciência de que deve consagrar suas energias e aptidões ao serviço de seus semelhantes

Apêndice C

Ética em pediatria

Hoje já se aceita que uma criança não é um adulto em miniatura, tem características muito próprias que justificam o seu estudo específico no contexto médico.

Portanto em relação a ética também não há qualquer distinção, uma vez que a ética reflecte o comportamento dos homens, no seu relacionamento de uns com os outros.

Tratando-se do mesmo ser humano, embora em estádios de desenvolvimento diferentes, a ética que a ele diz respeito será obviamente a mesma nos seus fundamentos, na sua axiologia, nos seus princípios.

Mas, no plano da ética prática, já vamos encontrar algumas peculiaridades.

Com efeito, no quotidiano da sua actividade os profissionais de saúde do “ciclo” pediátrico enfrentam questões cuja reflexão é necessariamente distinta da que acontece quando se trata de adultos.

- O direito á verdade

Todos os doentes têm o direito de conhecer o diagnóstico e o prognóstico da doença que os afecta.

Mas na pediatria, esse direito está condicionado também à idade real do doente.

Neste caso, a situação clínica deve dar-se a conhecer aos pais, e também devemos conversar com o próprio doente (acima dos 5 anos de idade), dando-lhe a conhecer, numa linguagem que lhe seja compreensível, o diagnóstico, as possibilidades terapêuticas e o prognóstico da sua doença.

- O tratamento

São muitas as questões que se levantam em torno da relação ao direito conferido aos doentes de aceitarem ou recusarem determinados tratamentos.

Uma questão de autonomia...

Esse direito nem sequer é posto em causa em relação aos adultos, mas numa criança... É muito complicado. A criança tem também o direito de recusar qualquer tratamento ou exame cujo objectivo seja mais de natureza pedagógica ou informativa, do que terapêutica, bem como o direito de não receber tratamentos médicos inúteis e a não estar sujeita a sofrimento físico ou psicológico evitável.

É claro que perante situações que ponham em risco a vida da criança, o médico ou outro profissional de saúde, é obrigado a intervir, ainda que os pais manifestem absoluta recusa a tal

intervenção. É um exemplo no tema do nosso estudo, um criança que precise de uma transfusão de sangue, e os pais (sendo de uma orientação religiosa, como os Jeová), não permitam essa intervenção.. Sendo muito usuais estas situações...

O médico perante esta posição inflexível dos pais, têm aqui o dever ético, e também legal, de comunicar de imediato com o Tribunal de Menores, para que uma retirada temporária do poder parental permita a efectivação do tratamento indispensável.

O direito à vida é inquestionável, qualquer que seja a idade do doente.