

Vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança

Vulnerability in children health clinical practice

Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida

Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal.

filipenunoalmeida@gmail.com

Resumo: Este artigo descreve situações de vulnerabilidade de crianças em tratamento, apontando as circunstâncias que levam ao aumento dessa vulnerabilidade. Discute o despreparo ético das instituições, dos profissionais de saúde e até mesmo dos pais para lidar com as crianças nessa situação, seja no que diz respeito ao direito à informação ou mesmo à decisão terapêutica. Enfatiza que por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, a criança é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo de desrespeito aos direitos inerentes à sua real condição de ser humano.

Palavras-chave: Vulnerabilidade. Criança. Prática clínica. Direito da criança. Direito à informação.

Abstract: This paper describes some vulnerability situations suffered by children under treatment, setting out the circumstances that leads to vulnerability increase. Discusses the ethical unprepare of institutions, of health professionals and even of parents to deal with children under this condition, concerning the right for information or even to the right related to therapeutic decision. This study also emphasizes that, because of their biological, reflexive, ethical, social and affective immaturity, children are deeply dependent and weak, prone to become victims of disrespect to the rights associated to their real condition of human being.

Key words: Vulnerability. Child. Clinical practice. Children rights. Right of information.

Este trabalho não pretende retomar os modelos teóricos da reflexão sobre a vulnerabilidade. O tema da vulnerabilidade é tão caro à bioética como o é a quantos, que em seu trabalho cotidiano, se confrontam com o homem doente, fragilizado, dependente, assim tido nas suas mãos, necessitado de um vigoroso “olhar”, humano e humanizador, capaz de lhe patentear, particularmente neste tempo de vulnerabilidade, a sua imperecível dignidade. Eu próprio, ao abordar a vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança, sinto-me em clara posição de vulnerabilidade, que só possível ultrapassar pela atenção com que olho o “olhar” desses mais pequeninos, que preenchem a minha vida de pediatra intensivista, no Hospital de São João, na cidade do Porto, em Portugal.

Assim, proponho uma reflexão com ponto de partida no dia-a-dia que vivo no labor pediátrico, quer no domínio do ambulatório, quer no hospitalar. Parto, à procura das vulnerabilidades das crianças e das nossas “distrações”. Deixem-me ir, lá, bem ao início do processo da vida. Ainda e apenas como possibilidade de vida, a criança nascerá fruto de um desejo concretizado num espaço e num tempo de amor, que fará dela sujeito de relação, de afeto, de dádiva, ou resultado de um acaso, acidente de um percurso, que fará dela objeto de propriedade, sujeito de exigência, de relação obrigatória.

Concluirá ou não o tempo de gestação que a natureza lhe tem reservado de acordo com a valoração que sobre si recair. Se for saudável, se os ecos laboratoriais que a sondam na privacidade uterina não denunciarem problemas, se for árvore adiada, e não semente esquecida, se for razão de viver dos seus progenitores, se for Ser, por si mesma, manter-se-á acolhida no ninho uterino e esperada no período de aproximadamente 38 semanas de gestação. Se tiver defeito físico, mental ou estético, se for suficientemente inoportuna, a sua expulsão uterina poderá ser decretada e sumariamente executada. Não podendo exigir ser ouvida, resta-lhe, nesta sua absoluta dependência, a esperança de que alguém a perscrute e a transporte, neste modelo comunicacional, para a mesa das decisões.

Com o nascimento, o nosso recém-nascido conquista sua primeira independência. Com a autonomia respiratória e cardio-circulatória que lhe é posta em mãos, esborea-se esta sua dependência. Naturalmente, mantém profunda dependência em todos os outros domí-

nios, um dos quais, fundamental, o nutricional. Sendo capaz de se alimentar, não lhe é possível assegurar, por si só, sua alimentação. Tem, pois, de ser alimentado. Num gesto de absoluta atenção ao que lhe faz bem, a natureza prodigalizou-lhe o leite materno, a sua dádiva mais que perfeita. Porque outros leites, como outros alimentos disponíveis, não correspondiam ao "melhor bem" para este recém-nascido, a natureza entendeu dever preocupar-se (leia-se pré-ocupar-se) preparando, como precaução, não apenas o melhor alimento, mas o "seu" melhor alimento. Ainda assim, durante muitos e muitos anos, o aleitamento materno, isto é, o melhor alimento para o recém-nascido, foi secundarizado nas escolhas que as mães faziam para alimentar os seus filhos.

Num claro exercício da sua própria autonomia, as decisões eram tomadas, não na procura do melhor interesse do seu filho, mas em função do seu próprio (mãe) bem, ignorando o dever de exercer, fiduciariamente, a autonomia do seu próprio filho. Sabemos, é certo, que o aleitamento materno conhece hoje uma divulgação e uma implementação de que não havia memória recente. Sobretudo, desde que publicamente a princesa Diana da Inglaterra mostrou seus seios, não para os exibir por entre um primoroso decote esculpido por Valentino, realçando-lhe a beleza corporal, mas revelando-o em um primoroso ato de amor, realçando, agora, a beleza de um agir que procurava o bem do seu filho primogênito, amamentando-o. Mas, apesar desta grande difusão, o recém-nascido continua, pela sua dependência, à mercê de uma decisão que nem sempre é cumprida no sentido da satisfação do seu melhor bem. Não podendo fazer-se ouvir, a não ser por um choro ditatorialmente abafado por uma chupeta, este ser humano come o que lhe dão.

Há alguns dias atrás, quando diagnostiquei uma simples infecção urinária em uma determinada criança lactente de três meses de idade, que vomitava e não aumentava de peso, perguntou-me a mãe, denunciando uma informação ocultada: "Doutor, poderá esta doença ter sido por causa do vinho que bebi durante a gravidez e durante o tempo em que tenho amamentado?" A natureza esteve atenta à vulnerabilidade deste seu ser mais pequeno. E os homens, também?

Maria, por sua vez, é uma menina de quatro anos de idade a quem foi diagnosticada um diabetes. Agressiva nesta sua expressão

inaugural e exigente no controle metabólico que lhe é devido, a doença alterou de forma significativa a vida da criança, obrigando a mãe a longas ausências do trabalho para a aprendizagem que se impõe fazer nestas circunstâncias, visando o adequado acompanhamento. O precário contrato de trabalho desta mãe, não seria renovado pela entidade patronal, dada a elevada possibilidade de absenteísmo, de uma quebra de assiduidade laboral, atendendo à nova doença da filha. Duplamente vítima da sua doença, Maria conheceu, no seu dia-a-dia, o poder do mercado de trabalho, a crueza da vulnerabilidade social.

João também já tinha seis anos de idade quando dores de cabeça e alguma perda de equilíbrio começaram a importuná-lo. Um tumor cerebral se desenvolvera silenciosamente, traiçoeiramente. Impôs-se um internamento hospitalar demorado. Viu-se afastado dos irmãos, dos amigos da escola e do bairro em que vivia. Diariamente tiravam-lhe sangue e o colocavam em máquinas, para fazer exames porque, lhe diziam, “estava doente”.

Partilhava uma enfermaria com mais três meninos, curiosamente, todos sem cabelo. Tinham os pais consigo. João era observado diariamente por muitos médicos. Viam seu corpo manchado por hematomas negros, reparavam no nariz que sangrava, no cansaço da sua respiração. E falavam com os pais. Falavam muito com os pais. As enfermeiras lhe arrumavam a cama, lavavam-no, e era bom quando lhe tocavam no rosto e nas mãos. E picavam-no muitas vezes para tirar sangue – era preciso fazer muitas análises.

Havia também muitos alunos naquele hospital. Não lhe contavam histórias, como estava habituado. Perguntavam-lhe algumas coisas da sua história, mas gostavam mais de falar com os pais, a seu respeito. E falavam também com os pais dos outros meninos da enfermaria, a respeito dos seus meninos e em voz alta, de modo que todos ouvissem tudo. Soube, assim, que o pai de Mariana, que dormia na cama ao lado, estava na cadeia e que os pais do André, o amiguinho que ali conhecera, estavam separados. E reparou na tristeza dos seus amigos quando ouviram sua mãe dizer aos alunos que vivia num barraco, que não tinha janelas, nem água, nem luz.

Mas João continuava a sorrir todas as manhãs até que um dia seu estado clínico se agravou. Uma hemorragia intra-tumoral levou-o a um estado de coma profundo, sendo internado, então, em uma uni-

dade de cuidados intensivos. Os médicos comunicaram aos seus pais a gravidade do quadro clínico e a necessidade de uma intervenção neurocirúrgica de urgência. Pediram-lhes consentimento para a sua realização. Desesperados, prisioneiros do medo, os pais, como se estivessem livres, não deram seu consentimento. Os médicos levaram a sério esta decisão, obrigando-se a solicitar, urgentemente, a retirada do poder parental ao Tribunal de Menores para, assim, avançar com a imprescindível intervenção salvadora.

João sobreviveu, ficou bem, após um longo tempo de terapia oncológica. E voltou a sorrir. Até que uma recaída o levou a um estado irreversível da sua doença. Necessitava agora de cuidados paliativos. Da intensidade de um tratamento paliativo, não curativo. O Hospital onde se encontrava era um grande hospital universitário, onde se faziam grandes cirurgias divulgadas nos jornais, dispunha de tecnologia de ponta, tinha muitas unidades de cuidados intensivos para tratar bem - muito bem - os que tinham possibilidades, ainda que remotas, de sobreviver (como aquela onde João já tinha estado e que lhe permitiu sobreviver).

Este hospital até já havia criado, após 50 anos, uma bem aparelhada unidade de cuidados paliativos para adultos. Só que nesta grande unidade não havia espaço para as crianças, apesar do pouco espaço de que precisariam. Ficou, assim, num quarto, isolado, com a inscrição de uma sigla misteriosa aos pés da sua cama: DNR. O "isolamento no quarto" acabou no "esquecimento do doente". As ordens para não reanimar foram confundidas com ordens para não tratar. E João morreu, assim, só.

Miguel tinha acabado de nascer há apenas dois meses, quando lhe diagnosticaram uma leucemia, com rápida e grave metastatização para o sistema nervoso central. À agressiva terapêutica instituída, sobreveio uma grave insuficiência respiratória obrigando a ventilação mecânica. A hipertensão intracraniana determinou a colocação de um catéter de monitorização da pressão, um derrame pleural bilateral motivou a colocação dos drenos torácicos, uma insuficiência hepática e cardíaca justificaram poderosa terapêutica vasoativa. Uma insuficiência renal instalou-se para completar a falência de praticamente todos os sistemas orgânicos vitais. Mas, o coração persistia nos seus batimentos, não havia critérios de morte do tronco cerebral e ainda

havia mais uma máquina disponível no estoque da unidade para terapêutica renal substitutiva. Neste seu autêntico percurso de finalidade, o "olhar técnico" via em Miguel um "objeto de tratamento" e, por isso, clamava por mais uma máquina. O "olhar ético" viu em Miguel o "sujeito de doença", reconheceu, nos seus dois meses de idade, que este era o seu tempo de morrer, o seu tempo de totalidade e, portanto, não o impediu de morrer. Cumpriu a beneficência, recusou a não maleficência, ignorou a autonomia, atendeu à dignidade. Soube outorgar-lhe a proteção devida a esta máxima vulnerabilidade.

Subscribo a noção de que a criança, por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo de desrespeito pelos direitos inerentes à sua real condição de ser humano e, nessa medida, carente de uma particular proteção, tanto maior quanto mais vincada a sua fragilidade. Como subscribo a noção de que ser doente, por força da quebra da homeostasia dos seus sistemas biológicos, objeto de uma agressão vital, é tornar-se igualmente dependente, fragilizado física e psiquicamente, mais vulnerável, portanto, a possíveis ameaças externas. Ser, então, criança doente é intensificar uma fragilidade com outra fragilidade de não menor intensidade, de risco não inferior e, portanto, clamar por intensiva e muito cuidada proteção.

Mas pode ainda agigantar-se a vulnerabilidade da criança, por ações que lhe são deveras estranhas: as que decorrem do despreparo ou da simples distração dos seus cuidadores. Com efeito, o *déficit* da sua preparação para uma adequada relação com a sua circunstância de criança doente, vulnerada, na expressão de Schramm (1), abre as portas a ações de poder, de agressão, de agires menos dignos e menos consonantes com a condição de dignidade que lhes impende. Tripla vulnerabilidade, agora, para as crianças doentes que têm, em seus ombros, o peso de cuidadores (pais e profissionais de saúde) descuidados na sua formação ética específica. E, nesta área da prática clínica na saúde da criança, urge identificar áreas de vulnerabilidade, que eu tentei ilustrar nos relatos de doentes reais, para lhes reconhecer propostas de intervenção, corretoras destes desvios inaceitáveis.

O direito à informação é um direito elementar de qualquer ser humano, particularmente quando está doente. Funda-se na importância do conhecimento da verdade, como condição indispensável à co-par-

ticipação de cada um nas decisões que lhe digam respeito. Exige um modelo de comunicação. Em pediatria, a comunicação existe desde o alvorecer da vida intra-uterina. Mas, como instrumento decisório, esta possibilidade de comunicação da criança, principalmente nos primórdios da vida extra-uterina, exige a figura dos pais como parte integrante do "eu" relacional do filho, por ora incompetente para satisfazer este requisito.

Esta circunstância permitiu que a informação devida pelos profissionais de saúde aos seus doentes pediátricos se tenha estabelecido de forma praticamente exclusiva com seus representantes legais, ignorando de forma natural e pontual primeiro, mas depois, sistemática, a identidade da criança que, num processo de progressiva maturação psicológica e ética, acaba por alcançar, não muito tardiamente, um nível de compreensão que torna ilícito mantê-la afastada da esfera da informação relativa ao que lhe diz respeito.

Quantos trabalhos científicos realizados nos exibem a tão profunda capacidade das crianças com idade superior a cinco anos compreenderem sua doença, sua fragilidade, sua finitude, a proximidade da morte? E quantos de nós somos capazes (leia-se competentes) de com elas comunicarmo-nos a respeito desta sua verdade? Vulneráveis, portanto, fragilizadas e desrespeitadas na atenção devida aos seus direitos, por causa do despreparo dos profissionais de saúde e também dos pais, que têm igual perspectiva redutora da capacidade do filho para entender a sua própria doença. Informar, sobretudo no domínio de uma informação que visa assegurar a proximidade, a empatia, patentear quanto extravasa a mera objetividade da patologia, da fisiopatologia, do prognóstico, informação esta sim, acessível por meio do computador, do paper etc.

Falamos da informação como processo comunicacional abrangente, implicando os universos cultural, social, espiritual, religioso, que não dispensa o conhecimento único de cada médico com relação à criança doente e ao seu tecido familiar, tornando, assim, específica e exclusiva a informação que lhe diz respeito. A dificuldade reconhecida dos cuidadores neste processo comunicacional, de um modo geral, é condição clara de vulnerabilidade, já que é efetivamente difícil vencer este degrau, tão dependente do nível de maturação psicológica e ética da criança. Condenar as crianças, particularmente depois dos cinco

anos de idade, ao desconhecimento da sua circunstância, sem tentativas para o ultrapassar, é aceitar como intransponível uma vulnerabilidade que, ao contrário, pode e deve ser absoluta e vitoriosamente ultrapassada, com inequívocos ganhos para todo o processo terapêutico. Quando somos capazes de partilhar com a criança a verdade possível ao entendimento da sua circunstância, todo o processo terapêutico, particularmente se complexo e desconfortável (doloroso, é hoje inaceitável), obtemos, na maioria das vezes, colaboração facilitadora.

A criança considerada incapaz para tomar decisões, depende de seus representantes, que exercitam sua autonomia. Esse processo é fator de vulnerabilidade, sobretudo nas decisões terapêuticas, relativas a questões vitais para sua sobrevivência. Sua maior vulnerabilidade decorre de sua incapacidade de se auto-defender, o que a torna alvo fácil de agressões à sua autonomia, à sua dignidade, à sua integridade. Vulneráveis por maior dificuldade de auto-proteção das agressões afetivas, culturais, sexuais, são sempre potenciais vítimas de maus tratos. Mais vulneráveis pela confusão estabelecida entre o "seu bem" e o "bem" de quem os representa. Vulneráveis pelo despreparo dos representantes e profissionais de saúde no que concerne à sua individualidade e ao desenvolvimento da sua progressiva autonomia.

Preparamo-nos, adultos, para o estudo da sua fisiopatologia orgânica e do desenvolvimento. Pouco aprofundamos o que concerne aos seus aspectos cognitivos. Preparação para atender ao seu desenvolvimento moral não há. Preparamo-nos, hoje, muito, para a prevenção dos acidentes físicos dos nossos filhos, mas não para a prevenção dos acidentes afetivos, das agressões sociais, da discriminação ...

Nas modernas empresas hospitalares, a dotação de recursos humanos e tecnológicos vai sempre em último lugar para a pediatria. Foi lento, muito lento o reconhecimento da necessidade de criar unidades de cuidados paliativos para adultos. Mas já foi possível a sua criação. Para as crianças, que morrem de igual maneira e há tantos anos também, ainda não foi reconhecida essa necessidade.

Havendo pelo menos duas unidades para queimados graves adultos na cidade do Porto, onde trabalho e vivo, nenhuma delas está preparada para tratar crianças com igual patologia. Também as leis de proteção social que permitam o apoio efetivo das mães nos períodos de doença, são ineficazes e insuficientes. As progressivas restrições,

contenções, estreitamentos das leis laborais, favorecendo quem não tem filhos e taxando as mães "faltosas" para prestação de cuidados de saúde nos períodos de doença dos filhos, são fatores adicionais de vulnerabilização das crianças.

Um tempo novo tem despertado nos profissionais uma clara melhoria no apoio devido às crianças, numa perspectiva da objetividade dos meios (por exemplo, os esforços no plano das imunizações). Em *déficit*, sim, está sobretudo a preocupação devida às dimensões mais sensíveis concernentes às questões que visam o exercício da autonomia da criança, urgindo entender, por exemplo, que a pediatria desafia a ética clássica no que concerne ao primado da autonomia, no plano da obtenção do consentimento informado. Seguidores de um respeito absoluto pela doutrina da autonomia, quantas vezes pervertemos esta doutrina reclamando de forma hipócrita com relação a consentimentos que não podem ser dados? Com efeito, solicitar um consentimento é, antes de mais nada, uma abertura para o exercício da liberdade, afirmando o médico a sua disponibilidade para aceitar a decisão do doente, aqui do seu representante, qualquer que ela possa vir a ser.

Sabemos bem que há decisões que não podem ser aceitas, como, por exemplo, a recusa de uma intervenção terapêutica urgente, capaz de salvar a vida de uma criança. Para estas intervenções, não faz sentido pedir um consentimento quando sabemos de antemão que um eventual "não" será absolutamente recusado, e, assim, pedida a intervenção do Tribunal de Menores. Insistir no seu pedido é perverter a essência da ética no que respeita a este princípio universal.

Vulnerabilidade ainda é o *déficit* no entendimento da triangularidade da relação médico-paciente em pediatria. *Déficit* dos profissionais de saúde, quando permitem a presença dos pais por epicutâneo devocionismo e não pela assunção desta imprescindível presença como elementos constitutivos de um "eu" relacional que não os dispensa. *Déficit* dos pais, porquanto estes não têm sabido assumir as responsabilidades inerentes à sua participação triangulada, principalmente no dever que têm para com o respeito à intimidade, à vida privada dos filhos.

Muito, mas muito se tem avançado na proteção deste grupo de indivíduos vulneráveis. Mas a uma aparência de grandes desenvolvimentos não corresponde, talvez, uma efetiva consciência de que esta

é uma parte real da nossa responsabilidade e não o simples corolário de uma cândida solicitude, na mira de uma proteção dos “inhos” (coitadinho, pobrezinho e assim por diante...), atestando-lhes uma reduzida dignidade (ou seja, uma dignidade na medida da sua dimensão corporal e não na medida da pessoa que é).

Medidas importantes passam também por uma atenção que tem vindo a ser dada, de forma crescente, à proteção das crianças, por exemplo, na área da pesquisa. Depois de um tempo de exagerada permissão e falta de proteção, passou-se para uma excessiva restrição que agora quer ser temperada com novos aportes à matéria.

Ao nível do ensino superior, registro com agrado já terem nos seus currículos de estudo as Faculdades de Medicina, e, sobretudo, as Escolas Superiores de Enfermagem, em Portugal, alguma preocupação no despertar dos seus alunos para a indispensável formação nesta área específica da ética pediátrica, organizando seminários e enfocando com certo cuidado a importância a ela devida.

A vulnerabilidade tem desencadeado na sociedade civil e na comunidade da saúde, bem como em algumas instâncias dedicadas ao apoio às crianças, declarações universais com o intuito de proteção emergente da sua situação de vulnerabilidade. E não faltam excelentes recomendações enfatizando, diria mesmo, entronizando os direitos que lhes são devidos. Mas este articulado literário ainda não encontrou concretização paralela. É a bioética que, procurando ser provocadora de novos e adequados comportamentos, quer transformar os direitos das crianças nos nossos deveres, fazendo-os serem assim assumidos como nossa absoluta responsabilidade. Sou, enquanto cuidador da criança, pai ou profissional de saúde, responsável por elas, co-responsável pela concretização dos seus direitos. É esta a asserção ética, reclamada por uma ética prática dirigida aos mais ameaçados na sua autonomia, dignidade e integridade.

A vulnerabilidade da criança é, assim, nesta dinâmica relacional, a medida do seu cuidador.

Conferência proferida no IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo.

Referências

1. Schramm, FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Revista Brasileira de Bioética* 2 (2), 2006. pp 187-200.

Recebido em 11/10/2006. Aprovado em 20/10/2006.