

A PEDOPSIQUIATRIA NOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Teresa Correia ¹

“É uma planta do Saara que vive toda a sua vida num único dia. (...) Esta manhã, às sete horas, regámo-la (...) e pude acompanhar toda a sua existência. Fiquei emocionado. É verdade que é uma flor insignificante e minúscula (...) mas cumpriu rigorosamente a sua missão de planta, como se fosse grande, na nossa presença, durante todo o dia sem parar.”

in “Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa”⁽¹⁾

RESUMO

Artigo de reflexão que pretende clarificar conceitos relacionados com os cuidados paliativos, distanciando-os da visão clássica e redutora de cuidados em fim de vida e, a partir daí, explorar as necessidades do doente pediátrico paliativo e da sua família, abordando o risco de quadros psicopatológicos e enfatizando o papel que a Pedopsiquiatria pode ter no apoio às equipas de cuidados paliativos pediátricos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos pediátricos, Doença crónica complexa, Psicopatologia, Pedopsiquiatria.

INTRODUÇÃO

Este artigo tem por base a comunicação oral “A Pedopsiquiatria nos Cuidados Paliativos Pediátricos” apresentada na mesa “Identidade e Doença Crónica” do

¹ Assistente Hospitalar Graduada na Unidade de Ligação do Departamento de Saúde Mental e Psiquiatria da Infância e da Adolescência, ULS de Santo António, Porto.

XXXIII Encontro Nacional da Associação Portuguesa de Psiquiatria da Infância e Adolescência. Trata-se de um artigo de reflexão que pretende clarificar conceitos relacionados com os cuidados paliativos distanciando-os da visão clássica e redutora de cuidados em fim de vida e abordar a área emergente em Portugal dos “Cuidados Paliativos Pediátricos”, sensibilizando para as necessidades do doente pediátrico paliativo e da sua família, para o risco de quadros psicopatológicos e para o papel que a Pedopsiquiatria pode ter no apoio às equipas de cuidados paliativos pediátricos.

DISCUSSÃO

A Organização Mundial de Saúde define Cuidados Paliativos Pediátricos como cuidados ativos, totais e integrais das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente e da sua família, que se devem iniciar no momento do diagnóstico de uma doença crónica complexa (limitante ou ameaçadora da vida), podendo ser proporcionados durante tratamentos ativos dirigidos à doença⁽²⁾. Incluem o tratamento dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais, o descanso do cuidador e prolongam-se além da morte com acompanhamento/ vigilância do processo de luto. Entende-se como Doença Crónica Complexa (DCC) qualquer situação médica para a qual seja razoável esperar uma duração de, pelo menos, 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja múltiplos sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e, provavelmente, algum período de internamento num centro médico terciário⁽³⁾.

“Ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?” Se a resposta a esta pergunta for “não”, muito provavelmente esta criança/jovem terá necessidades paliativas. Estima-se que, em Portugal, existam mais de 8.000 crianças e jovens com necessidades paliativas⁽⁴⁾ Em março de 2018, a Portaria 66/2018, determinava a constituição de Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EISCP) – Pediátricas nas instituições hospitalares do Sistema Nacional de Saúde (SNS) com Serviço ou Departamento de Pediatria. Esta portaria define ainda a constituição da equipa contemplando, no mínimo, profissionais das áreas de medicina, enfermagem, serviço social e psicologia, todos com formação específica em cuidados paliativos⁽⁵⁾.

Desde essa altura, têm vindo a ser criadas EISCP-Pediátricas, existindo neste momento, segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), sete

equipas pediátricas intra-hospitalares reconhecidas pela Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS)⁽⁴⁾.

O diagnóstico de uma DCC afeta não só o doente como toda a estrutura familiar. Assim, além do doente, pais, irmãos e outros elementos da família poderão necessitar de apoio e cabe à equipa que acompanha o doente responder às necessidades de cada um, promovendo estratégias de coping e incentivando a comunicação⁽⁶⁾. As EIHSCP-Pediátricas permitirão que as necessidades dos doentes pediátricos com DCC sejam melhor aferidas e alvo de intervenções mais estruturadas.

Tendo o “doente pediátrico” idades compreendidas entre os zero e os dezoito anos, torna-se óbvio que as necessidades psicossociais variarão muito em função da fase de desenvolvimento, uma vez que lactentes, crianças e adolescentes são um espectro amplo⁽⁷⁾. Por uma questão prática, a partir daqui o termo “criança(s)” referir-se-á tanto a crianças como a adolescentes e o termo “pais” englobará os progenitores ou outros adultos equiparados.

Nas fases mais precoces do desenvolvimento a intervenção psicossocial centrar-se-á, essencialmente, nos pais e na relação destes com a criança, uma vez que é na relação com estes que a criança se constrói.

A etapa de desenvolvimento em que o doente se encontra deverá orientar a forma como a equipa se lhe dirige, mas não impedir que se estabeleça com este uma comunicação aberta e verdadeira, devendo a doença e o impacto desta no seu quotidiano ser abordada. A DCC poderá acarretar, ao longo do seu curso, restrições a vários níveis, nomeadamente, na alimentação, no nível de atividade física, na vida escolar e social, no processo de autonomização. Pode obrigar a procedimentos invasivos vivenciados como ameaçadores da integridade física. Pode obrigar a internamentos que, só por si, são eventos ansiogénicos que quebram a rotina familiar e obrigam a um ajuste às dinâmicas hospitalares, com perda de autonomia e privacidade. Todos estes fatores podem condicionar a perceção que a criança/jovem tem de si próprio, devendo ser incentivada, junto do próprio e da família, a manutenção de projetos/objetivos que permitam, ainda que parcialmente, recuperar a sensação de controlo e manter as interações sociais^(6,8).

A., 16 anos, doente neuromuscular, totalmente dependente de terceiros. “muitas vezes dói-me a alma... é muito difícil... não sei porque tenho esta doença... se tivesse sido num acidente de carro, pelo menos sabia o motivo... Não sei quem sou, ando a tentar descobrir... o mar ajuda, até do cheiro eu gosto... tenho medo da morte... às vezes imagino que será um sítio sem dores... mas pode não ser... talvez no futuro contrate uma cuidadora...tenho de pensar nisso... os meus pais não vão durar para sempre e eu não quero ir para uma instituição do estado, você sabe como essas são...”

O diagnóstico de uma DCC num filho é um evento potencialmente traumático. É importante a promoção de uma aliança terapêutica da família com a equipa, ajudando os elementos a sentirem-se integrados no processo terapêutico.

O apoio aos pais deve ter em conta que a perceção que cada um deles tem da doença, e a forma como a vivencia, é individual, podendo ser muito distinta, mesmo em casais que co-habitam. À espiral de emoções (medo, raiva, revolta, ansiedade, culpa, tristeza...), aliam-se as dificuldades na gestão do dia-a-dia (sobretudo quando há outros filhos), a situação laboral, a dimensão financeira, o esforço físico dos cuidados, a privação de sono, os objetivos e sonhos a reformular⁽⁸⁾...

A preocupação dos pais com os outros filhos tem, obrigatoriamente, que se estender à equipa. Os irmãos confrontam-se com a atenção que o irmão doente recebe, podendo sentir-se excluídos e sozinhos. Assim, de forma adequada à sua fase de desenvolvimento, é importante que sejam informados sobre a situação do irmão, a doença e os tratamentos e que sejam envolvidos nas dinâmicas hospitalares, devendo ser-lhes permitido, sempre que possível, manter a proximidade do irmão doente e da família, reassegurando o seu lugar no núcleo familiar^(6,8).

B., 20 meses, em fase terminal. O irmão de 6 anos pretende visitá-la. “Só sei que está na parte de trás do Hospital... está com uma máscara para respirar e o coração bate muito devagarinho... como o dos idosos... mas eu não quero que ela morra...” No percurso para o quarto vai questionando entusiasmado: “Já estamos na parte de trás do Hospital?” No quarto, depois de beijar a irmã, explora o local, que conhece das videochamadas, e sussurra “existe mesmo... parecia-me um desenho animado...”

Uma DCC aumenta o risco de perturbação psiquiátrica no doente, mas também nos seus pais e irmãos. O impacto da doença irá depender do contexto de início, do seu curso, do grau de incapacidade que acarreta e do prognóstico, sendo que a sintomatologia sofre oscilações ao longo do curso da doença. As perturbações relacionadas com trauma e fatores de stress, as perturbações depressivas e as perturbações de ansiedade são as mais comumente descritas tanto no doente como nos pais. Nas crianças, comportamentos de oposição e desafio, assim como desregulação emocional estão também descritos⁽⁹⁾.

Em relação aos pais, Muscara et al. (2015) descreve que, passadas quatro semanas do diagnóstico de uma doença grave, 49 a 54% dos pais cumpriam critérios (DSM IV) para uma Reação Aguda a Stress e 15 a 27% apresentavam sintomatologia ansiosa e depressiva (moderada/severa), sendo que os quadros psicopatológicos se relacionavam mais com fatores psicossociais e subjetivos (como a noção que os pais tinham da doença, do seu impacto e da “ameaça” que

esta representava à vida da criança) do que com fatores objetivos da própria doença⁽¹⁰⁾.

CONCLUSÃO

De uma forma geral, os psiquiatras têm potencial para contribuir significativamente na área dos cuidados paliativos, dadas as suas competências em comunicação, no reconhecimento e valorização dos aspetos psicossociais nos quadros clínicos e uma melhor compreensão dos desafios de cuidar de pacientes com doenças mentais e físicas comórbidas⁽¹¹⁻¹²⁾. Psiquiatras da Infância e da Adolescência têm um papel importante na área emergente dos cuidados paliativos pediátricos, pela contribuição na abordagem holística do doente. A formação do pedopsiquiatra nas diferentes fases de desenvolvimento, a sua capacidade em reconhecer e gerir descompensações psicopatológicas e dinâmicas familiares, o seu conhecimento em psicofarmacologia e em intervenções psicoterapêuticas, aliados à formação médica de base, permitem-lhe incorporar a complexidade biopsicossocial na avaliação diagnóstica do doente pediátrico (com melhor compreensão do prognóstico) e auxiliar na elaboração de um plano de cuidados abrangente, englobando recomendações terapêuticas e orientações psicossociais⁽¹³⁾.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Schmitt, E. (2013). *Óscar e a Senhora Cor-de-Rosa*. Lisboa: Marcador.
- (2) WHO. <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children> último acesso 25 de abril de 2024
- (3) Lacerda, A. F., Pinto, C., Ferreira, F., Salazar, H., Mendes, J., Oliveira, J. E., et al. (2013). Cuidados paliativos pediátricos – Que futuro em Portugal?. In *Reunião: Cuidados paliativos pediátricos: Uma reflexão. Que futuro em Portugal?*. Lisboa. https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Relatorio_Reuniao_Cuidados_Paliativos_Junho%202013.pdf (último acesso 20 de junho de 2024)
- (4) Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. <https://apcp.com.pt/publico-em-geral> (último acesso 15 de junho de 2024)
- (5) <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275> (último acesso 15 de junho de 2024)

- (6) Moura, M. J. (2015). Psico-oncologia na infância e no adolescente. In E. Albuquerque & A. S. Cabral (Eds.), *Psico-oncologia temas fundamentais* (1ª ed., pp. 55-63). Lidel.
- (7) Ullrich, C., & Morrison, R. S. (2013). Pediatric palliative care research comes of age: What we stand to learn from children with threatening illness. *Journal of Palliative Medicine*, 16(4), 334-336.
- (8) Moura, M. J. (2017). A psicologia em cuidados paliativos pediátricos. In H. Salazar & M. Paulino (Eds.), *Intervenção psicológica em cuidados paliativos* (1ª ed., pp. 89-103). Pactor.
- (9) Nibras, S., Kentor, R., Masood, Y., Price, K., Schneider, N. M., Tenenbaum, R. B., & Calarge, C. (2022). Psychological and Psychiatric Comorbidities in Youth with Serious Physical Illness. *Children*, 9(7), 1051. <https://doi.org/10.3390/children9071051> (último acesso 20 de junho de 2024)
- (10) Muscara, F., McCarthy, M. C., Woolf, C., Hearps, S. J. C., Burke, K., & Anderson, V. A. (2015). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry*, 30, 555-561.
- (11) Shalev, D., Nash, S. S., Levenson, J. A., & Shapiro, P. A. (2020). Palliative care training for consultation-liaison psychiatry fellows: A national survey project. *Psychosomatics*, 61, 336-342.
- (12) Prabhakar, A., & MacLean, L. (2022). Interface between psychiatry and palliative medicine. *Advances in Psychiatry and Behavioral Health*, 2, 231-239.
- (13) Buxton, D. (2015). Child and adolescent psychiatry and palliative care. *Journal of the Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(10), 791-792.