

Ética e Sida pediátrica (*)

LEONOR DUARTE (**)

ANTÓNIO PIRES (***)

A psicologia pediátrica é caracterizada por três aspectos: primeiro, é uma área que se define a partir de necessidades reais das populações, como as dificuldades provenientes de uma situação de doença física crónica, ou da própria situação de hospitalização; segundo, a sua prática envolve uma abordagem multidisciplinar; e, terceiro, envolve a combinação de competência e humanismo.

Vamos abordar um tema específico do trabalho do psicólogo pediátrico que ilustra bem estes três aspectos. Referimo-nos ao trabalho com famílias e crianças infectadas pelo VIH.

SENTIR-SE POSTO EM CAUSA

O respeito pelos utentes dos serviços de saúde exige um elevado nível de qualidade no trabalho do psicólogo pediátrico. Este nível é alcançado através de uma preparação e especialização apro-

priada para exercer as suas funções e uma actualização permanente, reconhecimento dos limites da sua competência e recurso a pareceres de colegas quando necessário. No entanto, o trabalho específico com famílias em que um dos membros é seropositivo coloca por vezes limitações importantes ao exercício competente da sua profissão e obriga em todos os casos o psicólogo a rever posições e a pôr-se em causa.

A situação de uma doença contagiosa como a SIDA, com uma representação social muito desfavorável e associada a comportamentos moralmente reprováveis põe em causa os sentimentos e atitudes do próprio psicólogo mesmo se abordada num terreno pediátrico. Os receios inconscientes e não controlados do contágio podem impedir o seu relacionamento com o doente.

No caso de se decidir a trabalhar com este tipo de problemática vê-se confrontado permanentemente com os seus próprios sentimentos e o seu próprio envolvimento emocional. A doença pode provocar sentimentos depressivos e impõe lutos sucessivos ao psicólogo que é testemunha da morte das crianças e mães mas também abala os seus sentimentos de onnipotência. Os sentimentos em jogo podem traduzir-se, por exemplo, em atitudes de identificação à criança ou à mãe, sentida como vítima inocente de uma tragédia que ultrapassa os próprios poderes do psicólogo. Podem também assumir a forma de atitudes paternalistas e de compaixão que resultam da nega-

(*) Texto elaborado a partir de uma comunicação apresentada no Colóquio Europeu de Psicologia e Ética, Lisboa, 13-15 de Março de 1996.

(**) Unidade de Primeira Infância do Hospital D. Estefânia, Lisboa.

(***) Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

ção de sentimentos de rejeição. De qualquer modo, o psicólogo é obrigado a lidar com as suas angústias face à doença e à morte com as suas representações da maternidade e da infância, com sentimentos de impotência e de incompetência produzidos pela catástrofe que a sida introduz na vida das famílias. Por conseguinte, a sua capacidade para lidar com os problemas e apoiar as famílias pode ser afectada.

No caso de se manter um conflito entre aquilo que o psicólogo considera ser o seu papel profissional e os seus sentimentos mais profundos, pode ver-se impedido de utilizar adequadamente os seus conhecimentos científicos. Estes constituem um elemento indispensável na relação com o doente na medida em que temos a obrigação moral de o informar o mais objectivamente possível. Na verdade, apesar das crianças infectadas e as famílias contactarem com o psicólogo depois de ter sido revelado o diagnóstico bem como as contingências da doença e possível evolução, os pais recolocam frequentemente estas questões obrigando o psicólogo a fornecer uma resposta objectiva. Isto obriga o psicólogo a manter-se constantemente informado sobre a história natural da doença, terapêutica e avanços científicos. Todavia, face ao sofrimento das crianças e famílias o psicólogo é levado inconscientemente a produzir afirmações paliativas que a realidade pode não confirmar.

Outro problema que se levanta e que obriga o psicólogo a pôr-se em causa diz respeito a um possível choque entre os seus valores e as pessoas que atende.

Habitualmente é aceite que os psicólogos clínicos, no exercício da sua profissão, enviem os doentes com os quais têm dificuldades ou incompatibilidades a outros colegas. Todavia nem sempre as condições de exercício profissional em meio hospitalar o permitem.

Uma grande parte das famílias infectadas provem de grupos minoritários, socialmente marginalizados sobre os quais existem à partida representações que dificultam o seu acompanhamento. É o caso dos emigrantes africanos, prostitutas, toxicodependentes, bissexuais e presos. Por outro lado, alguns destes pais não correspondem às expectativas que temos sobre os cuidados a prestar a uma criança e sobre a aceitação dos cuidados de saúde propostos. É importante que o psicólogo tome consciência dos seus próprios

preconceitos e evite que estes influenciem o seu comportamento face às pessoas infectadas pelo VIH.

CONFIDENCIALIDADE

Se garantir a confidencialidade constitui um imperativo ético para garantir a protecção dos direitos dos indivíduos em geral, defendê-la no caso dos infectados pelo VIH exige uma aplicação deste princípio em sentido estrito na medida em que existe um risco efectivo de segregação, exclusão ou rejeição.

As famílias e em particular as mães são de uma extrema sensibilidade à questão da confidencialidade, procurando proteger-se e proteger a sua criança da curiosidade dos estranhos: na creche, na escola, na vizinhança, no próprio hospital. O receio de ser identificado como portador do vírus é tão forte que nos perguntam: «Só por eu dizer que quem segue a menina é o Dr. X ficam logo a saber o que ela tem?» Ou então dizem «Às vezes penso que por vir a esta consulta se fica logo a saber...», ou «quando eu morrer não quero ser autopsiada porque não quero que a minha filha venha a sofrer por ter tido uma mãe que morreu com esta doença».

O respeito máximo pelo direito à privacidade coloca-se nomeadamente quando ocorrem reuniões com outros técnicos da equipa ou de outras instituições com as quais se coordenam esforços. Dentro do próprio Hospital passar a informação a outros técnicos, como por exemplo, à assistente social, exige uma autorização por parte dos pais. O psicólogo deve tomar todos os cuidados para não transmitir mais informações do que aquelas que são indispensáveis. O problema da confidencialidade coloca-se ao psicólogo quando aconselha as famílias a colocarem a criança em amas, creches ou jardins de infância, campos de férias. Quer elas decidam revelar ou ocultar a situação, o psicólogo tem a obrigação de ajudar as famílias a reflectir a situação, procurando assegurar a sua protecção e estudando com elas as consequências da sua decisão.

REVELAÇÃO

De um modo geral considera-se que é impor-

tante envolver a criança nas decisões sobre os procedimentos que lhe dizem directamente respeito, e eventualmente dar-lhe a conhecer a doença. O desconhecimento pode produzir medos e fantasias geradoras de confusão e ansiedade. Todavia, no caso da sida pediátrica discute-se acaloradamente as vantagens desta atitude.

Embora esteja a aumentar o número de crianças crescidas infectadas, em situação assintomática ou já em estado de doença, a revelação à criança é dificultada pelo prognóstico fatal e pelo estigma associado à doença. Levanta-se ainda a questão de dar a conhecer à criança não só a sua situação mas também a dos pais.

Por outro lado a revelação à própria criança e/ou aos irmãos pode constituir um risco de quebra de confidencialidade e responsabiliza as crianças na manutenção do segredo. A não revelação envolve outro tipo de problemas que passam pela quebra de confiança nos que dela tratam e, no caso dos adolescentes, pela falta de conhecimento da necessidade de se protegerem e protegerem os outros.

Este tipo de problemas exige toda a sensibilidade e capacidade do psicólogo para encontrar soluções adequadas a cada caso.

Deve ser feito um esforço para conhecer as opiniões das crianças acerca do que as afecta na convicção de que se ajuda mais a criança conseguindo perceber o que ela nos tem para dizer do que estando convencido que se sabe tudo sobre o que ela pode sentir.

A escolha da pessoa indicada para fazer a revelação deve recair sobre um interlocutor privilegiado, com quem a criança tenha uma relação de confiança e que se mantenha disponível para conversar e responder às suas perguntas. É necessário apoiar os pais e outros familiares para estes poderem lidar com esta situação, escolher a maneira e o momento certos e conseguirem explicar o que está a acontecer.

PAPEL DO PSICÓLOGO NA EQUIPA

O psicólogo pode constituir um elemento central na equipa multidisciplinar ajudando a reflectir sobre os aspectos éticos da tomada de decisão quer sobre problemas de natureza sócio-emocional quer a respeito de alguns aspectos do tratamento (dor, prolongamento artificial da vi-

da, etc. ...). Questões como a relação dos outros técnicos com crianças doentes em fase terminal e as informações por eles transmitidas podem exigir uma participação activa do psicólogo como elemento facilitador da comunicação.

Por outro lado torna-se indispensável realçar os aspectos emocionais mobilizados pela doença nos próprios técnicos, ajudando a criar uma capacidade de auto-reflexão e a lidar com os sentimentos de impotência e incompetência, promovendo maior tolerância e evitando mecanismos de defesa rígidos que provoquem atitudes de evitamento ou intrusão. Contribuindo assim para a humanização da prestação dos cuidados de saúde.

Do mesmo modo, compete ao psicólogo procurar proteger as famílias e as crianças da curiosidade científica impedindo a multiplicação de estudos, com devassa da privacidade e à custa de um dispêndio emocional suplementar para estes indivíduos.

Ao psicólogo compete ainda promover a divulgação da informação sobre a doença, combater os preconceitos, participar em campanhas de prevenção, mobilizar as instituições para o apoio às famílias e às crianças. Para se perceber até que ponto a doença mobiliza medos arcaicos e comportamentos de segregação refira-se que algumas instituições dedicadas à Solidariedade Social no campo da infância e da maternidade se recusam a aceitar crianças e mães seropositivas.

Sem quebrar as relações de confiança que permitem a inserção do psicólogo na equipa este deve manter uma posição de independência relativamente aos outros técnicos, nomeadamente ao médico, face ao cliente. O psicólogo deve promover a informação e discussão do seu próprio papel como meio de esclarecer o seu posicionamento, garantir as suas responsabilidades profissionais para com as famílias e pautar o seu comportamento pela sensibilidade manifesta no interesse, consideração e também preocupação pelas dificuldades e sofrimento humano.

RESUMO

Os autores discutem quatro aspectos correntes no contexto da SIDA pediátrica. Primeiro, o trabalho específico com famílias em que um dos membros é seropositivo coloca por vezes limitações importantes ao

exercício competente da profissão e obriga em todos os casos o psicólogo a rever posições e a pôr-se em causa. Segundo, defender a confidencialidade no caso específico dos infectados pelo VIH exige uma aplicação deste princípio em sentido estrito na medida em que existe um risco efectivo de segregação, exclusão ou rejeição. Terceiro, existem dificuldades na revelação (ou não revelação) à própria criança e aos irmãos em face de um diagnóstico fatal, estigma, risco de quebra de confidencialidade, de quebra de confiança nos que dela tratam e responsabilização das crianças na manutenção do segredo. Quarto, o psicólogo pode ajudar a equipa a reflectir os aspectos éticos da tomada de decisões quer sobre problemas de natureza sócio-emocional quer a respeito de alguns aspectos do tratamento; ajudar a criar uma capacidade de auto-reflexão e a lidar com os sentimentos de impotência e incompetência.

Palavras-chave: SIDA, VIH, ética pediátrica.

ABSTRACT

The authors discuss four current aspects in the context of pediatric HIV/AIDS. First, working with families with HIV/AIDS brings some important limits to the professional competence and the psychologist has to rethink his perspectives. Second, defending confidentiality requires a use of this principle in a strict sense because of the risk of segregation, exclusion and rejection. Third, difficulties will show up when deciding to reveal (or not to reveal) the situation to affected children and siblings in face of a fatal diagnostic, stigma, risk of break of confidentiality, and break of trust in adults, and making children responsible for keeping secret. Fourth, the psychologist may help the team to reflect on the ethical aspects of decisions about treatment, and dealing with feelings of incompetence and impotence.

Key words: AIDS, HIV, pediatric ethics.