

# A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica

MARIA ANTÓNIA CARREIRAS (\*)

Vou receber os pais da Catarina. Não os conheço ainda e, da Catarina apenas sei que tem oito anos, que virá construir a fístula daqui a uma semana, que tem que iniciar hemodiálise brevemente. Dou um jeito no gabinete antes de os ir buscar à sala de espera.

Agora, na sala de espera, não encontro o pai e a mãe da Catarina, mas a própria Catarina e a sua mãe, Ema. A Catarina, corpo franzino enfiado no sofá, um livro aberto sobre as pernas estendidas, olha-me com uns olhos redondos e negros que sobressaem na face amarelada. A mãe, um pouco afastada, está vestida de escuro, tem um ar cansado e tenso. Aproximo-me e apresento-me. Lágrimas silenciosas começam a rolar no rosto de Ema.

Hesito durante alguns segundos: o que vou fazer? Recebo-as em conjunto, ou não?... E decido falar com a Catarina e a sua mãe.

Mal entramos no gabinete a mãe senta-se e começa de imediato a chorar, de uma forma convulsiva. A pouco e pouco vou compreendendo todo o peso do seu choro. Houve uma outra criança, antes da Catarina, que, precisamente com a sua idade, adoeceu e morreu... Houve,

também, lá para trás no tempo cronológico, mas bem presente agora, um pai, o avô da Catarina, com uma doença grave nos rins, que morreu depois de sofrer muito... A origem não é a mesma? Não é ela, a mãe, a transmissora desse mal, ela que só queria transmitir vida?... Vou escutando Ema, e olhando a Catarina que, sentada numa mesa baixinha rabisca com um lápis sobre uma folha de papel e cantarola, quase em surdina, de vez em quando. Tento imaginar o que vai dentro da mãe e da Catarina. E tento apreender, em mim, os afectos que, por detrás das palavras e dos gestos, fluem no ar... E tento dar-lhes um nome, nomeá-los... Sim, sei que a Ema gosta muito da Catarina, é a sua filha, é o seu bem mais precioso, está aflita com a doença dela, não queria que ela a tivesse, receia muito ficar sem a filha... E a Catarina também gosta muito da mãe, não a quer afligir, não a quer fazer sofrer e, além disso, tem medo do que vai viver no seu corpo... E penso como provavelmente as minhas palavras são pobres, simulacros breves de uma mágoa e de uma aflição tão grandes... Mas não são um poderoso instrumento de comunicação?... E digo-lhes, também, que estamos ali, eu estou ali com elas, para podermos olhar e falar daquela vaga que cresce, trazendo frio, muito frio, e uma ameaça tão grande... E estamos ali, também, para podermos falar da vida que continua...

---

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

Na semana seguinte consegui combinar uma entrevista com a mãe e o pai da Catarina, que tinha um horário de trabalho muito complicado. Pareceu-me um homem triste. Ele temia muito que a Catarina morresse e nas crises de evolução da doença da filha mergulhava num silêncio profundo. Tentava conter em si as suas preocupações, o seu desânimo, o seu temor da morte, para evitar sobrecarregar a mulher, lutando, ao mesmo tempo, para manter uma situação económica estável na família. Quanto à mãe da Catarina, considerava o marido um homem frágil, que tinha que proteger. Assim, tentava, também ela, aguentar sozinha as aflições da doença da filha. Como dizia, a ele dava-lhe apenas os factos que não podia ocultar, mas «digeridos, muito bem digeridos». Ambos temiam, acima de tudo, perder a filha. Responsabilizavam-se pela morte do outro filho – o que é que deveriam ter feito que não fizeram? –, e, além disso, Ema imaginava-se a transmissora da doença dos dois filhos. Depois, tinham muitas inquietações em relação à hemodiálise e às repercussões da evolução da doença no desenvolvimento global da Catarina. O tratamento era muito doloroso? A Catarina ia continuar a crescer? Ir-se-ia sentir muito diminuída? Durante o primeiro tratamento podia ter uma paragem cardíaca e morrer? O pediatra ia continuar a acompanhá-la? A doença renal influía no desenvolvimento psicológico?...

Fomo-nos encontrando, com alguma regularidade, ao longo de vários anos, até a Catarina ser transplantada e transitar para outro Serviço. Ao longo desse tempo, fomos falando de muitas coisas... Penso que o casal reforçou as suas competências de comunicação e de apoio mútuo. Quanto ao futuro da Catarina, pôde ser perspectivado com mais alegria e esperança, mesmo nos períodos de maior desequilíbrio orgânico.

Hoje, olhando para trás, penso que muita coisa ficou por ser pensada, por ser falada entre nós. Mas penso, também, que, em conjunto com os outros elementos da equipa, conseguimos construir uma teia terapêutica em redor da Catarina e de seus pais.

Quanto mais pequena é a criança, mais ela está dependente dos pais para a sua vida de relação – com ela própria (incluindo aqui o seu

corpo), com os outros seres humanos, com o mundo em geral. Os pais apresentam-lhe esse mesmo mundo, apresentam-se a si e apresentam a própria criança, através do olhar, da mímica do rosto, da proximidade e da distância, da palavra... A criança, por seu turno, constrói-se a si mesma com base nas vivências que emanam dela, na apreensão que vai fazendo da sua relação/acção sobre o mundo e, também, **captando-se na imagem de si que os pais lhe devolvem.**

O diagnóstico de uma doença crónica e grave, no filho, desorganiza os pais. Então é importante apoiá-los na reorganização de si mesmos, para eles poderem adequar o mundo, na medida do possível, à criança, e para conseguirem estar do seu lado, com ela, caminhando pelas veredas sonhadas da vida.

Winnicott dizia (estou a citar de cor) que não existe um bebé – existe uma mãe e o seu bebé. Diria também que não existe uma criança – existe uma criança e os seus pais.

Os pais precisam de um espaço de escuta – escuta da mágoa, escuta da raiva, escuta do choro, escuta das dúvidas e das incertezas...

Os pais precisam de um interlocutor, ou de um conjunto de interlocutores comunicantes entre si, depositários das suas memórias, com quem possam falar sem estarem constantemente a repetir a mesma história e sem sentirem que estão a ser excessivos...

Os pais precisam de apoio, de contenção da sua ansiedade e da sua aflição e de reorganização da sua esperança...

E aqui recordo Irene que, junto a mim revive o internamento inesperado do seu filho. O menino é levado ao hospital, devido a febre muito elevada, e tem que ficar internado. «*Ele era só tubos e talas, e eu julguei que ele morria, e chorei muito, e as enfermeiras disseram-me que ali não se tratavam as mães.*»

E recordo também Eva que, devido às diversas complicações do evoluir clínico da filha, deambula de um piso para outro do grande hospital onde a menina está internada. Sem possibilidade de estabelecer uma relação de confiança estável com os técnicos, sente-se abando-

nada e sem apoio. Quem a ampara no seio de uma instituição vivida como uma amiba gigante, que tudo engloba no seu citoplasma uniforme?

Os pais precisam de ser entendidos, isto é, reconhecidos naquilo que são, que é também o seu drama interno, o seu sofrimento, a sua desorganização, a sua incapacidade, em muitos momentos, de captarem as informações/recomendações médicas, dietéticas, ..., etc., ou, simplesmente, de estarem lá, naquele momento concreto junto da criança, facto esse que seria, certamente, muito tranquilizador para a equipa terapêutica.

E aqui recordo o Diogo que, às 34 semanas de gestação, teve um diagnóstico de hidronefrose. Após o parto, mãe e filho vão para casa. Segundo os médicos, a situação do Diogo estava estável, e a mãe só tinha que lhe administrar um antibiótico. No entanto, a mãe, na sua fantasia, acha que o bebé está cada vez pior. Aos dez dias de vida, a mãe leva o filho à consulta, o médico coloca uma algália no menino e afirma-lhe que pode voltar com ele para casa. Mas Ana, a mãe, não quer. O bebé fica internado e a mãe desloca-se, quotidianamente, ao hospital. Afirma: *«Se é para tratar, eu prefiro que ele cá fique... do que eu levá-lo para casa, porque eu... não, eu não sei se eu me entendo... e se surgir algum problema ele está aqui, é logo socorrido... e eu em casa não tenho nada para socorrê-lo!... Com ele aqui acho que até me sinto mais descansada!... E... agora com a algália tenho medo de lhe pegar... tenho medo de estragar qualquer coisa!»*

Os pais precisam que os ajudem a apreciar o filho de uma forma realista, isto é, uma criança com uma doença crónica e grave é uma **criança diferente** das crianças saudáveis – ela exige cuidados especiais, pode atravessar períodos de grande vulnerabilidade, vive situações dolorosas no corpo... – mas é também uma **criança igual**, curiosa, que aprecia a sua autonomia e independência, em suma, é uma criança que precisa de um meio facilitador para a emergência e o desabrochar das suas potencialidades, e isto seja qual for o tempo provável de vida que a espera.

Os pais precisam que os ajudem a reencontrarem-se enquanto pais daquela criança, **apesar**

**da sua doença e na sua doença**. Nesse sentido, a equipa terapêutica deve trabalhar para o **fortalecimento das capacidades parentais** e não para o seu enfraquecimento – a doença do filho já leva os pais a questionarem-se e a culpabilizarem-se em dose suficiente.

Os pais precisam que os médicos, os enfermeiros e os outros técnicos cuidem do seu filho, mas também precisam que os deixem, no momento oportuno, serem eles próprios a cuidarem-no, ainda que isso possa revestir uma mera forma simbólica.

E recordo aqui a mãe do Sérgio. O Sérgio iniciou hemodiálise por volta dos doze anos, tendo tido uma evolução de doença sem grandes complicações, apenas com um internamento aos onze anos. Ao falar-me da doença do filho, a mãe contou-me que um dos momentos mais difíceis para ela foi durante esse internamento. Quando o Sérgio estava em casa, ela sentia que cuidava dele, ainda que esse cuidar fosse apenas uma especial atenção à sua dieta alimentar – dava-lhe, por exemplo, leite de uma determinada marca. Quando o filho esteve no hospital, outros o cuidavam e ela sentia que não podia fazer nada por ele...

Os pais precisam, os pais precisam, ao pais precisam... E os técnicos?... Como é que os técnicos vão ter capacidade para responder a tantos «precisam»?

Penso que, em primeiro lugar, é importante o reconhecimento da necessidade de, em situação de doença crónica e grave, não haver apenas um técnico – o médico – responsável pela criança, mas um conjunto de profissionais, com formações diversificadas, que trabalham em conjunto e em conjunto são responsáveis por ela.

Mas trabalhar em conjunto, ou trabalhar em equipa, não passa apenas por uma divisão de tarefas, inerente à formação diversificada de cada um. É muito, muito mais do que isso. É, sobretudo, penso, um grupo de pessoas que, com abertura, sem hierarquias, sem o receio de ferir poderes e saberes instituídos, se fala, se interroga, se inquieta, encontra discordâncias e harmonias, encontra possíveis e impossíveis e, desta forma, delinea, em conjunto, o que é da competência de cada um. Enfim, um grupo que se escuta, se apoia, se estrutura e se torna capaz, enquanto

grupo, de apoio e contenção a cada um dos seus elementos, e às crianças e aos seus pais.

Não existe uma criança. Existe uma criança e os seus pais e a sua equipa terapêutica e a comunidade onde está inserida.

Tudo isto pode parecer muito fácil e certinho. Mas não é. Cuidar é um longo e contínuo tacteio. Buscamos a fórmula certa, mas o certo é que ela não existe.

## RESUMO

A autora, neste texto, salienta a importância de uma equipa terapêutica envolver, de forma atenta e activa, os pais da criança com doença crónica.

*Palavras-chave:* Doença crónica, equipa terapêutica.

## ABSTRACT

The author emphasizes the importance of an active and attentive involvement of parents in the treatment of a child with a chronic disease.

*Key words:* Chronic disease, therapeutic team.