

## Humanização e Tecnologia na Saúde Infantil e do Adolescente

JORGE BISCAIA

*Presidente do Centro de Estudos da Bioética*

### Resumo

Discutindo se o progresso tecnológico provoca automaticamente uma maior humanização dos cuidados de saúde ou se pelo contrário os tornará mais despersonalizados, o autor defende o progresso quando, ao serviço da criança e do adolescente, os salva da doença e da morte e os torna mais pessoas. Aborda depois alguns dos riscos de deshumanização dos serviços de saúde e fala da imaginação necessária para os ultrapassar com alguns exemplos concretos.

**Palavras-Chave:** Tecnologia, Humanização, Saúde da Criança, Saúde do Adolescente.

### Summary

#### Technology, Humanizing, Child Health, Adolescent Health

Discussing if the technology progress automatically leads to a better humanizing of the health care or, on the contrary, it provokes a great depersonalization, the author defends the progress, when, at the service of the children and the adolescent, it saves them from illness and death and permits a true personalization.

He describes the risks of rendering the health care of children and adolescents inhuman and he exemplifies the manner to surpass these risks with concrete cases.

**Key-Words:** Technology, Humanizing, Children Health, Adolescent Health.

Este tema contém em si duas perspectivas que podem ser vistas, quer como um confronto, quer como uma questão que engloba as duas vertentes, a humanização e a tecnologia, como faces dum mesmo progresso de que só uma evolução equilibrada levaria à saúde infantil.

O confronto, seria concretizado pela verificação de que a tecnologia era incompatível com uma melhor humanização dos serviços de Saúde da Criança e do Adolescente. O assumir da outra perspectiva poderia contudo erradamente fazer-nos pensar, que o progresso tecnológico conduziria automaticamente à humanização dos cuidados de saúde. Mas, como adiante procurarei justificar, a tecnologia, ao ser considerada como fim em si própria, pode também fazer-nos perder de vista o seu verdadeiro sentido de serviço do humano.

Porém, quem como nós iniciou a Pediatria já há muitos anos, não pode esquecer os tempos, que começam a ser longínquos, de grande deficiência tecnológica.

A simples ausência de agulhas apropriadas para crianças e lactentes provocava enormes dificuldades para executar uma mera injeção intravenosa de qualquer medicamento ou soro que se lhes quizesse administrar. A inexistência de métodos laboratoriais adaptados à pequena infância e principalmente a RNs, prematuros ou de muito baixo peso, fazia com que, para realizar uma análise mais complexa, se tivesse de infligir-lhes sofrimentos e expoliações sanguíneas, perfeitamente inadequadas. A falta de meios radiológicos próprios para lactentes, o desconhecimento da ecografia ou mesmo de aparelhos de endoscopia para crianças, fazia com que muitos exames complementares fossem causadores de riscos que hoje sabemos perfeitamente desnecessários. Se juntarmos a tudo isto o desajustado dos ventiladores, dos monitores e das primeiras incubadoras, teremos ideia das carências de tecnologia que durante muito tempo nos afligiram.

Os RNs e os prematuros eram um dos grupos mais atingidos, ignorantes que estávamos quanto à analgesia do parto e limitados quanto aos modos de evitar a dor neonatal, que a preocupação pela ainda frequente mortalidade materna fetal colocava em plano não prioritário.

A tudo isto, vinha associar-se a pequena gama de terapêuticas eficazes e apropriadas à pequena infância e mesmo a relativa imperfeição dos leites em pó, já então utilizados.

Esta pobreza tecnológica era assim um dos factores condicionantes da enorme mortalidade infantil, agravada por serviços hospitalares em que as crianças, misturadas nas urgências de adultos ou relegadas para pequenas e secundárias enfermarias, eram praticamente toleradas, como seres em escala reduzida, já que infelizmente sabiam exprimir pior, os seus sofrimentos, as suas dores e a sua angústia. Recordo-me de sentir, na então superpovoada enfermaria de pediatria dos HUC dos anos sessenta, que uma das poucas coisas a fazer, nesses fins de tarde frustrantes e solitários, era ter um gesto de ternura para com um ou outro lactente que nos inundava com os seus grandes olhos suplicantes de moribundo, desnutrido pela doença e, quase mudo pelo sofrimento.

O Progresso Tecnológico que então nos começou a chegar, lentamente, sempre mais lentamente do que todos desejavamos, foi um bem que melhorou muitas destas realidades.

Onde ele talvez se fizesse sentir mais, foi no tratamento dos prematuros e pequenos lactentes.

Fomos então seduzidos pelas possibilidades de reanimação continuada, de monitorização, de controle metabólico, de diagnóstico mais correcto de doenças que até ali permaneciam na incerteza das hipóteses mais prováveis. Porém sem que disso houvesse uma verdadeira consciência, insinuou-se então pouco a pouco, em todos aqueles a quem competia o diagnóstico e o tratamento, a noção de que aquelas crianças muito pequenas, eram uma nova espécie de máquina biológica que urgia controlar e curar, como se todos os custos de dores e sofrimento, para que isso se pudesse realizar, fossem males menores, transitórios e inevitáveis.

E assim, no intuito de obter uma cada vez maior eficácia curativa, toda a conjunção dos meios tecnológicos começou a separar o pessoal de saúde das crianças de que cuidavam, esquecendo a sua verdadeira realidade de pessoas para lá das suas doenças.

Por outro lado, o conjunto de êxitos conseguido no diagnóstico e tratamento, através das múltiplas análises, genéticas, metabólicas, sanguíneas; pelas possibilidades de realizar e condicionar a vida através de fecundações «in vitro» e do diagnosticar doenças ainda dentro do útero; pelas monitorizações cada vez mais perfeitas; pela capacidade de ventilar e salvar, sem grandes sequelas, pequenos prematuros de 500 gr e 23 semanas de gestação; pelo brilho das intervenções cirúrgicas desde a vida intrauterina, só possíveis pelo progresso da e cografia e da anestesia; pela eficácia das terapêuticas em doenças agudas e crónicas criaram na medicina um sentimento de poder e de êxito,

propícios a um encarniçamento terapêutico, numa auto-consciência de quem tinha capacidades sem limites.

Desenvolveu-se assim muitas vezes um pessoal de saúde que se fechava sobre si, considerando a criança pequena, ou mesmo a maior, como um mero objecto de cuidados, sem capacidade de exprimir a solidão, a dor, o sofrimento e muito menos de poder dar o seu efectivo consentimento.

A procura da efectividade começou então a esconder a relação afectiva e interpessoal.

Sobre tudo isto, o prestígio dos serviços de alta tecnologia, propagandeado pelos meios de comunicação social, levou a um cada vez maior afluxo de doentes aos locais de maior tecnologia. Assim, aumentou exponencialmente, não só todo o consumo médico, mas principalmente a corrida aos serviços de urgência e de internamento dos grandes hospitais, bloqueando atendimentos personalizados e criando novos caminhos de separação pelo distanciamento entre um pessoal de saúde saturado e as pessoas a tratar.

Deste modo, todo este progresso tecnológico, cheio das possibilidades de diagnóstico e tratamento, que eram desejadas por todos porque afastavam o espectro da morte e das grandes sequelas neurológicas, em vez de dar origem a uma medicina mais humanizada, provocava isolamentos, causadores dum sofrimento feito de solidões.

Essa separação de que muitos terão ainda recordações, era mais facilmente aceite no caso da criança mais pequena. Na verdade eram muitos os que ainda consideravam o grande prematuro, o recém-nascido e o bebé com poucos anos, com alguém susceptível de sentir menos a dor.

E quando eles a manifestavam de modo mais evidente, admitia-se então que, por ser mais pequeno, seria capaz de superar e esquecer facilmente o sofrimento daquela doença que o tinha isolado dos seus.

Na realidade, um preconceito racionalista só dava estatuto pessoal a quem pudesse exprimir o seu pensamento por frases julgadas como racionais. Ora o bebé, a quem uma avaliação superficial fazia comparar a alguém unicamente possuidor de reacções reflexas, era considerado um ser em potência, uma espécie de antecâmara do homem, vivendo num patamar em que as sensações que se lhe reconheciam, o colocavam pouco acima da escala animal.

Foi um longo caminho aquele que conduziu primeiro, à compreensão da criança desde a vida intrauterina, como alguém com estatuto relacional a fazer desde logo um caminho de cada vez maior personalização. Simultaneamente com esta nova compreensão da criança muito pequena começou então a desenvolver-se a convicção de que também a adolescência era um período bem distinto da idade adulta, exigindo uma avaliação e um acompanhamento mais próprio da pediatria.

E foi precisamente a tecnologia, que numa primeira fase tinha servido de elemento desumanizante, que veio



confirmar toda esta riqueza dum evoluir personalizante ligado à mãe, à família e ao contacto humano, que de resto já antigos estudos de etiologia, vinham desde há muito a proclamar.

Primeiro foram os conhecimentos da vida intrauterina permitidos pelo acesso ao embrião e ao feto através das amniocenteses para o diagnóstico pré-natal e das ecografias para avaliação do bem estar fetal. Este cada vez mais fácil acesso pela ecografia, tornou possível um maior acompanhamento pelo pai e pela mãe da gestação do próprio filho.

Na verdade, passou a ser natural que ambos participassem, desde o início da gravidez, da vida do filho real que é visto, no pulsar do coração e nos gestos calmos ou tumultuosos dos membros, a reagirem no écran ecográfico aos contactos, à música, à calma ou à angústia da mãe. Vivendo desde logo as competências do feto enternecem-se com elas, temperando desta realidade as fantasias de futuro que até aqui eram as únicas que se permitiam ter. O pai, assistindo aos ensinamentos dados à mãe na fase antenatal, vai criando espaço na sua cabeça para o filho ainda não nascido.

Por outro lado, as melhores condições de analgesia e preparação para o parto tornam mais fácil a presença do pai durante o parto. Assistindo ao nascimento e pegando no filho pouco depois, já não sentirá mais tarde, o terror de que o bebé se «parta todo» quando lhe pega ao colo, lhe muda as fraldas, ou lhe dá o biberão. A tecnologia permitiu assim a humanização do nascer.

Deste modo, a descoberta do pai com capacidade de intervenção «maternal» desde a vida prenatal, que a técnica consegue visualizar, aparece assim como o sinal contrário à dispensabilidade do pai genético, que a mesma técnica, pela fecundação *in vitro* com esperma de outro, parecia, numa primeira fase, ter obtido.

As fantasias dos pais sobre os seus filhos, não ficam agora restringidas a um pensá-los num futuro que lhes continuasse o nome, a família, a fortuna, ou mesmo os projectos não conseguidos. Sem a intensidade desta pesada sombra, o capital de segurança deste nascer humanizado, permitirá que o filho, mais tarde, consiga encontrar com maior facilidade a sua capacidade de autonomia própria.

Esta educação para a autonomia, passa pela educação da mãe e do pai no aceitar o filho como diferente do filho ideal, até há pouco unicamente imaginado. Isto só pode ser conseguido pelas investigações sobre as capacidades do recém-nascido, colocado agora desde o primeiro momento junto da mãe, que as melhores condições das maternidades tornam agora perfeitamente natural.

No recém-nascido doente ou no grande prematuro foi ultrapassada a prisão de plástico em que, para os salvar, estavam encerrados. Pela visualização do rosto materno, pela carícia das mãos ou por um corpo que hoje o acolhe

na quentura humana da chamada manobra de canguru, o grande prematuro vive uma realidade humanizada.

Demonstrou-se assim que a presença e o contacto da mãe e do pai, não só conseguia acalmar o prematuro agitado e sofredor, como permitia melhorar os «follow-ups», que deixaram de apresentar algumas sequelas que hoje sabemos terem sido consequência tanto do abandono e do isolamento nos grandes períodos de vida passados em incubadoras, como do bom ou mau controle da anóxia e dos equilíbrios metabólicos.

Para chegar a estas conclusões foi contudo necessário percorrer um longo caminho bem ilustrado por este texto de Chantal Birman, quando relata já em 1983, a sua frsutação pela separação relativa do seu filho, grande prematuro, durante as várias semanas de internamento, num grande hospital francês, em que ela não pode ficar como acompanhante:

«Duas horas por dia eu liberto os teus pés e as tuas mãos atadas. Massajo o teu dorso e fico cada dia mais impotente perante o arroxeadado das picadas que aumenta entre os teus cabelos rapados...»

No momento da alta escreve ela:

«Depois de todas estas semanas, descobrias medroso e espantado que te podiam tocar sem te examinar, aproximar-se de ti sem te picar, dar-te o seio ou o biberon em te entubar... E eu tinha medo de ti. Quem eras tu? O que me irias tu pedir? Tinha perdido a confiança em mim mas era sobretudo em ti que eu não tinha confiança».

Para depois concluir

«Qualquer que sejam as circunstâncias eu sei agora que é absolutamente fundamental que as mães sejam hospitalizadas com os seus filhos. Uma prova dolorosa e difícil, pode viver-se em conjunto. Uma separação é pelo contrário uma vivência de fantasmas que nada tem a ver com a vida.»

Este testemunho duma enfermeira, que fala como mãe, mostra bem a importância dessa presença junto do filho doente, principalmente desde o nascimento até à primeira e mesmo segunda infância.

A criança vive então a sua fase de ligação profunda com a mãe e mesmo com o pai e é nesse período da sua vida que se irá alicerçar todo o seu futuro estar no mundo. Só assim será possível estabelecer-se o capital de segurança que mais tarde lhe permitirá a autonomia.

Sabemos que o bebé, desde pelo menos o fim do período neonatal, estranha as casas e os ambientes. Vive a angústia da separação que atinge os seus períodos mais marcantes entre os oito e dez meses e depois se reacerva entre os dezoito e vinte meses. Se os internamentos são demorados, estas crianças de baixa idade, podem realizar verdadeiras regressões que vão da apatia e do mutismo, até ao choro continuado e aos terrores nocturnos. A anorexia, agravada ou facilitada pela patologia orgânica de

que eventualmente sofre, conduz mesmo a situações de desnutrição e, mais raramente nos nossos dias, a um marasmo próximo dos casos de hospitalismo descritos há longos anos por Spitz.

Também aqui a humanização e a tecnologia se devem interligar ultrapassando os factores de colisão. Na verdade parece-nos evidente que a relação com uma pessoa única pode ser dificultada pelo desenvolvimento tecnológico que obrigou à formação de equipas técnicas e médicas plurais.

A própria dinâmica da vida hospitalar provoca uma rotação permanente dos médicos e, pior ainda, das enfermeiras. Tudo isto pode fazer com que a criança seja tratada, não por alguém pessoalizável, a quem se possa vincular, em quem possa confiar, mas antes por muitos rostos que vão e vêm, mais ou menos rapidamente, formalizando sucessivos abandonos.

Para além disto, a necessidade de melhorar e renovar de modo quase permanente a cara tecnologia moderna, obriga a um enorme consumo dos recursos sempre escassos postos à disposição das administrações. Assim tem sido fácil ceder à tentação de relegar para segundo plano, a afectação das verbas necessárias para adaptar as condições hospitalares à permanência da mãe ou do pai junto do filho. Por isso se têm improvisado soluções em que não existe a mínima preocupação pela comodidade, juntando ao desgaste da angústia, o de uma fadiga perfeitamente inútil.

Mesmo assim, a maioria das vezes, a mãe ou o pai não podem permanecer no hospital durante a noite, deixando que o filho seja abandonado pelo rosto conhecido, precisamente nesse período escuro, feito de todos os terrores, muitos deles memórias de angústias maternas, que por via enzimática, lhe chegaram já na vida intra-uterina.

E apesar de tudo o que se tem dito, continua ainda a haver uma limitada preocupação com a analgesia, que os progressos farmacológicos vão tornando cada vez mais eficaz e inócua. Esquece-se assim que, nestas idades, a dor, mesmo aquela que é causada pela simples picada para colheita de sangue, provoca alterações transitórias da saturação de oxigénio e da pressão arterial e sofrimentos inúteis. Em qualquer circunstância será má prática a repetição de análises feitas tendo como único critério rotinas discutíveis, bem como a simples repetição de observações mesmo com carácter de ensino. O respeito devido aos mais pequenos é um dos elementos éticos de toda a humanização.

Nas crianças com idades que vão da segunda infância até aos nove dez anos assiste-se a um evoluir de fenómenos psicológicos e de progressiva conceptualização do sofrimento e da dor que toda a humanização, numa estrutura em progresso tecnológico, deve ter em conta. Pelos quatro anos prevalece a incompreensão pela incapacidade dos pais e dos médicos acabarem com a doença e o sofri-

mento. Existe já a necessidade de lhe começarem a ser fornecidas explicações verdadeiras sobre o que se vai fazer e para quê se vai fazer.

Neste contexto interfere muitas vezes o terror provocado pelo próprios pais que sempre lhe apresentaram o hospital, quando não os próprios médicos, com a carga negativa de que eram providos os antigos papões que assim castigavam de modo impiedoso as asneiras eventualmente cometidas.

Parece-nos hoje evidente que desde esta tenra idade a criança não pode ser tratada com alguém diante da qual se discutem sintomas e doenças como se ela não possuísse a mínima capacidade de compreensão. Mesmo quando parece desatenta e a manejar qualquer eventual brinquedo que funciona como fetiche protector, os seus ouvidos estão bem abertos, prontos a transmitir tanto mais terrores quanto mais misteriosas lhe parecem as palavras.

À medida que ela vai sendo mais velha e em que pelos oito a dez anos, vai utilizando as abstrações e as analogias para justificar o seu sofrimento, devemos ter consciência que ela acaba por conhecer a gravidade da sua doença e mesmo o seu prognóstico.

Há sempre os companheiros de quarto, de tratamentos, ou mesmo da consulta, que ele deixa de ver, aqui numa alta sorridente, ali num desaparecimento de que ninguém lhe fala.

A confiança, a manutenção da colaboração depende do clima de verdade e diálogo estabelecido entre a criança, a família e a equipa médica.

O prolongar dum internamento põe também a nu a necessidade da escolaridade ou do simples brincar em salas que lhe evoquem o jardim infantil que frequentava. A modificação do ambiente, às vezes, tão bem conseguida em muitos hospitais infantis, esconde muito da segura das camas e da antiga fria brancura das salas hospitalares.

A presença dos pais e da família e a capacidade de invenção do pessoal de saúde para superar as limitações da doença ou minimizar os males das provas diagnósticas ou terapêuticas repetidas, da própria prisão a eventuais monitores ou perfusores, são uma das pedras de toque da recuperação.

Na pré-adolescência e na adolescência, fases evolutivas de margens variáveis, a defesa da sua ligação à Pediatria exige uma persistência de quem sabe que o adolescente é alguém cuja evolução começou num passado longínquo e que depende muito desse passado relacional com a família que o Pediatra mais do que ninguém deve conhecer.

Alguém que não sendo já criança continua a acreditar no Pediatra com o qual se identificou ao longo dos anos e com quem estabeleceu uma relação de confiança de pessoas que mutuamente se respeitam. Aquele mesmo pediatra que tendo-o acompanhado nas profilaxias vacinais da primeira e segunda infância, o deve impelir agora para

manter o mesmo tipo de prevenção, não só pela vacinação, mas também pelos hábitos e comportamentos que, tendo em vista o seu bem, são também o bem dos outros.

O doente que é adolescente já projecta a sua doença no futuro e na sua vida a que procura um sentido, embora a veja ainda muitas vezes feita duma esperança bordejada por mil inseguranças.

A sua timidez, escondida aqui e ali num contexto de arrogância, ou de excentricidade, faz com que ele aprecie o grupo mas deseje a privacidade que nem sempre encontra nos serviços hospitalares pediátricos, que tardam a dar-lhe espaços adequados.

Espera que o considerem suficientemente adulto para que lhe peçam o consentimento e o informem com verdade daquilo que sofre. Contudo teme essa verdade ainda mais do que o adulto, porque normalmente o horizonte da doença e da morte está mais fora dos seus projectos. Exige-se por isso um sentido de prudência, bom senso e capacidade de relação, para que, sem faltar à verdade possível, lhe seja mantida a esperança. Nas doenças crónicas ou de maior risco de morte o mais importante será o dar um sentido de realização pessoal para lá do limitado tempo biológico de cada um.

Para ele, a certeza da confidencialidade será a pedra de toque que o fará abrir-se dizendo o que sofre, o que pensa, como vive. Porém só dificilmente se revela no temor próprio de quem não gosta de se mostrar frágil e sem futuro, apesar de toda a insegurança que possa sentir. Essa confidencialidade mantida em relação aos outros e mesmo aos próprios pais, pode provocar complexas relações entre o médico, os serviços de saúde e a família. No caso de doenças transmissíveis, de uma gravidez indesejada, de comportamentos sexuais anómalos ou de toxicodependências, a gestão entre a confidencialidade e a necessidade de eles assumirem a sua responsabilidade de não lesarem os outros, é tarefa que exige ponderação e capacidade de convencimento. A ideia dum mundo solidário em que muitos, para lá de todas as aparências serão capazes de apostar, pode servir de bom apoio a esta atitude.

Do mesmo modo a cada vez mais desejável consulta pré-nupcial pode levar a conversas sobre sexualidade e contracepção em que a importância formadora é tão grande como a informação técnica.

Porém, uma avaliação pré-conjugal pode hoje conduzir à descoberta eventual duma doença genética, dominante ou recessiva. Esse diagnóstico tornará obrigatório um aconselhamento genético que simultaneamente lhes deixo a liberdade e os saiba preparar para o diálogo numa futura relação conjugal. Será importante que eles se mantenham solidários com os seus familiares que involuntariamente lhe transmitiram essa marca. É também bom que essa anomalia genética os não façam sentir-se excluídos ou inúteis.

Neste tipo de consulta, a humanização passa pela capacidade de saber ouvir, de aconselhar atitudes de bem comum, sem julgamentos moralizantes, quasi sempre carregados com muito mais verniz social do que sentido de verdade.

Tudo isto exige uma autêntica reconversão dos serviços de saúde mais preocupados pela doença somática e aguda, prontos a esquecerem todas as repercursões futuras de foro comportamental, através de intervenções meramente sintomáticas.

Porém a medicina da criança e do adolescente, que pela acção da técnica, conseguiu afastar a morte e evitar as infecções, começa a ter simultaneamente consciência da sua importância na construção duma sociedade relacional e solidária pela estruturação da personalidade.

Intervindo em momentos de doença ou de profilaxia pode deixar-se afogar por uma tecnologia que lhe aumentou a efectividade e a eficácia isolando cada um na sua própria solidão. Mas também pode, pelo contrário, aproveitar as possibilidades e descobertas da técnica para, com imaginação, priverligiar a afectividade e o tocar humano e consolador, capaz de minimizar e consolar todas as angústias.

As possibilidades que hoje nos dá o mapeamento genético e a engenharia genética que se aproximam, irão diminuir cada vez mais a gama de doenças cuja incurabilidade traz consigo toda a gama de sofrimentos. Contudo, através desses mesmos conhecimentos genéticos, podems intervir sobre o futuro, criando uma sociedade de exclusão, de fundo eugenista, em que a solicitude seja obscurecida pelo aparente orgulho dum mundo de perfeitos. A pediatria, a primeira a sofrer o impacto dessa tecnologia genética, não pode deixar que, razões económicas ou de estado possam atingir a liberdade e a capacidade de respeitar o outro com igual dignidade para lá da cor, sexo, capacidade intelectual ou simplesmente com menor pureza genética.

Também aqui a medicina infantil e do adolescente está no caminho da sociedade futura desde sempre o espelho e a consequência das nossas decisões e dos nossos pequenos gestos de ternura pelos mais vulneráveis, mais despojados e mais sós.

A esperança está nas mãos de todos. Lutar para que ela seja feita de relação e de solidariedade deverá ser a grande tarefa de cada dia que ainda pudermos viver.

#### Bibliografia

- Birman, Chantal, Elya, de *Un enfant prématurément. Les cahiers du nouveau-né 6-Stock* 1983.  
Sharkey, Frances, *Un cadeau d'adieu. Robert Laffont*, 1982.  
Veldman, Frans-Haptonomia PUF 1989.