

# HUMANIZAÇÃO NO ALVOR DA VIDA

## INTRODUÇÃO

O que se segue não é uma colectânea de máximas acerca da humanização dos cuidados médicos, nem um trabalho teórico de tese, de revisão de conjunto ou de divulgação, mas sim o relato de uma experiência vivida durante mais de três décadas, numa maternidade de Portugal, que de aqui em diante será referida por M, e que diz respeito aos problemas humanos dos pais, dos seus filhos recém-nascidos e também dos médicos e enfermeiras e ao modo como foram encarados, suavizados e atenuados.

Por isso, os resultados dessa vivência, ou seja, a nossa experiência e os princípios gerais que dela provém e nos regem, surgirão, destacados, no texto. Engloba um universo de cerca de 300 000 casos, embora, compreensivelmente, se concentre nos mais dolorosos - recém-nascidos gravemente doentes, necessidade de cuidados intensivos, filhos com anomalias congénitas e, finalmente, a morte. Porquê escolher o recém-nascido para falar de humanização? Porque o recém-nascido é o mais vulnerável membro da sociedade humana.

As adversidades que sofreu ao longo dos séculos são hoje difíceis de imaginar. Se, apesar de tudo, houve um saldo positivo na sua sobrevivência isso deveu-se a uma certa resistência às condições adversas do meio, à sua beleza natural que o protegia do infanticídio então frequente - Freud dizia: "A anatomia é o destino" - e um fortíssimo instinto de conservação da espécie.

Mesmo hoje, afastadas aquelas ameaças, o recém-nascido continua a correr riscos obrigatórios e importantes: o nascimento com os traumatismos e a inevitável asfixia que o acompanham e, uma vez seccionado o cordão umbilical, a separação da mãe que o vai forçar a, por si só, respirar, controlar a temperatura, defender-se de múltiplas agressões internas e externas.

Talvez como consequência recente da posição erecta - Homo erectus - da espécie a que pertence, todo o recém-nascido humano é hoje um prétermo, que nasce muito mais imaturo que todos os outros mamíferos e que no que respeita à alimentação e defesa contra os perigos vai depender, e por um longuíssimo período, inteiramente da mãe ou de quem a substitua.

D'aí, a necessidade de uma assistência rigorosa; d'aí que a mortalidade neonatal seja um importante valor estatístico para a avaliação do desenvolvimento dos povos; d'aí, as fortes emoções envolvidas em tudo o que lhe diz respeito.

Optou-se por analisar o nascimento e a morte, pois são obviamente os momentos mais importantes da vida.

Julien Gracq em "Le Ri vage des Syrtes" chamou ao nascimento "presságio de morte" e os filósofos modernos cada vez mais substituem o termo "morte" pelo termo "transição", afinal um novo nascimento.

Também Freud chamou às circunstâncias que cercam o nascimento, "emoções", e lembrou que essas "emoções" não podem deixar de ficar para sempre impressas no ego do ser.

Homens e mulheres superiores tiveram disso consciência.

Rousseau, o Doutor Samuel Johnson, Victor Hugo e Marguerite Yourcenar - para só citar alguns - nas suas autobiografias relatam pormenorizadamente os seus nascimentos. E é curioso que todos sofreram graves complicações neonatais o que, tratando-se de quem se trata, impõe muita prudência e humildade nos prognósticos que, quanto à futura qualidade de vida, fazemos a recém-nascidos doentes.

Neste trabalho, estuda-se a interacção pais, recém-nascidos, pessoal de saúde, na busca de melhores caminhos para uma relação que humanize estes momentos que oscilam entre grandes alegrias e desgostos inesquecíveis.

No relato de uma experiência própria, não poderiam nem deveriam omitir-se algumas investigações e estatísticas pessoais, que por serem referidas não retiram a originalidade global do trabalho e que, tal como é aceite e até preconizado para as teses académicas de doutoramento - também obrigatoriamente inéditas - só o valorizarão.

Em defesa do anonimato não será apresentada bibliografia.

Ao falar-se de humanização há sempre o risco de se cair na dramatização ou no patético. Procurar-se-á a objectividade e a serenidade, mas a vivência de fenómenos relacionados com o nascimento e a morte é tal que não se pode prometer ter-se conseguido sempre fugir aos riscos referidos.

Mas, não é possível compreender o nascimento, ou seja, o fenómeno do ponto de vista do recém-nascido, sem antes, mesmo que brevemente, analisar o fenómeno também do ponto de vista da mãe, ou seja, a gravidez e o parto.

## A GRAVIDEZ E O PARTO

A gravidez é um período ambivalente cheio de ambiguidades e logo de dificuldades.

Por um lado, a mulher grávida atravessa uma fase de narcisismo, de plenitude e de esperança, radicada no feto, prolongamento materno mas já com existência própria, graças aos alimentos e à energia que a mãe lhe fornece e que o vão transformar no filho idealizado.

A partir do momento que se iniciam os movimentos fetais passa a ser muito mais rica a elaboração de todas aquelas fantasias - sexo, cor dos cabelos e dos olhos, forma da face - hoje facilitada, mas também de certo modo atraçoada, pelo recurso à ecografia fetal.

Porém, nem tudo são sorrisos. A mulher grávida sofre de vulnerabilidade afectiva e com ambivalência atravessa períodos de mal-estar, devido à alteração da imagem corporal de si; de revolta, devido à sensação de estar a ser parasitada por um corpo estranho; de ansiedade, devido aos fantasmas de possíveis anomalias no filho e ao temor das horas do parto, tão cheias de trágicas memórias.

Finalmente, e obedecendo a um ritmo astral - fases da lua -, a um ritmo sazonal - horas de luz e temperaturas médias - e a um ritmo circadiano - a maioria dos trabalhos iniciam-se entre as 0h e as 3h - vai dar-se o parto.

Parto que é, antes de mais, um momento de separação. Na realidade a relação biológica e psicológica da mãe com o feto é tão grande que o parto pode constituir uma ruptura muito traumática.

Mas, além disso, segundo os psicanalistas, o parto ao simbolizar uma perda de si própria fará reviver na mulher a angústia da castração e a ferida narcísica do seu corpo incompleto ou evocará vivências arcaicas relacionadas com os suplícios de desmembramento.

Mas, mais ainda, o parto é um momento de fortes dores físicas.

"E tendo a mulher comido o fruto da árvore do Jardim disse-lhe o Senhor Deus: multiplicarei os teus trabalhos e as tuas concepções e com dor parirás".

E assim é, pois de todas as fêmeas de todas as espécies só a mulher pare com dor e aquele anátema, embora variável, não poupa cultura alguma.

A lutar contra este estado de coisas que parecia inevitável surgiu nos anos 20, na URSS e baseado nos trabalhos de Pavlov, o "parto psicoprofilático", depois em França nos anos 30 e criado pelo Dr. Lamaze o "parto sem dor" e depois ainda, no Reino Unido, divulgado pelo Dr. Reeds, autor do livro *Natural Childbirth*, o "parto sem medo".

Em Portugal Cezina Bermudes e Pedro Monjardino foram os pioneiros na introdução

destas técnicas.

Hoje, o método foi alargado com a técnica actual de preparação para o parto que visa a redução da ansiedade e uma maior colaboração da parturiente pela explicação dos mecanismos do parto e a aprendizagem das manobras de relaxamento.

Mas, todos estes métodos só atingirão plenamente os seus objectivos se durante o parto houver junto à parturiente, para além do pessoal de saúde, uma presença amiga, uma mão que aperta a sua ou que acaricia, uma voz que tranquiliza e anima, criando-se assim, um clima que transforme a parturiente em algo mais que uma fêmea parideira e o recém-nascido em algo mais que um objecto a quem se secciona o cordão, se reanima e se pesa.

Vários trabalhos científicos comprovam que essa presença amiga reduz a duração do trabalho de parto, a necessidade de medicação e o recurso à cesariana.

É por isso que, ao contrário do que acontecia quando as mulheres pariam abandonadas a pessoal de saúde mercenário, - o que nem sempre significaria pouco humano - de há alguns anos a esta parte na M, sempre que as condições de afluência o permitam, é autorizada e até estimulada aquela presença - marido, mãe, amiga - junto da mulher que pare.

Enfim, tudo reside em libertar a parturiente da angústia existencial específica desse momento de confronto entre a luz e a escuridão, a esperança e o medo, a vida e a morte.

## INTERACÇÃO MÃE/RECÉM-NASCIDO

O primeiro encontro social, se assim se lhe pode chamar, entre uma mãe e o seu filho acabado de nascer, é um momento carregado de fortíssimas emoções e que tem a maior importância na qualidade futura da relação que então se inicia. De tal modo é assim que este momento foi chamado "de vida ou de morte" porque em muitas espécies animais e também em algumas tribos mais primitivas, se, por qualquer razão, a mãe não aceita o filho recém-nascido e o repele, este em breve morrerá por falta de protecção e de alimento.

Exemplos animais e das culturas arcaicas e primitivas provam isso. Se nos herbívoros é permitido o contacto normal pós-parto entre a mãe e o filho, a mãe tem um comportamento especial: lambe totalmente o filho e nunca mais o confunde com qualquer outro dos recém-nascidos da manada; traça em volta dele um território onde não permite a entrada de qualquer outro animal; só a ele dá a mama e protege-o durante toda a infância. Se a mãe é separada durante algum tempo do seu filho, ao voltar para junto dele não o reconhece, não o protege no território que estabeleceu e dá a mama indiferentemente ao primeiro animal que se apresente.

Também na espécie humana pequenas separações são suficientes para alterarem o comportamento afectivo da mãe. Kennell e Klaus num grupo de recém-nascidos doentes que foram, imediatamente depois do nascimento, separados das mães, encontraram, mais tarde mães menos confiantes, mais hesitantes, mais desajeitadas. Pelo contrário, no grupo em que houve um contacto imediato e prolongado, encontraram mães mais atentas e mais afectuosas, maior êxito no aleitamento e, mais tarde, menos agressão e abandono. Este comportamento emocional não se limita às mães. O mesmo acontece com os pais.

Pensa-se que o contacto íntimo mãe-filho no pós-parto imediato sempre aconteceu nos povos arcaicos. Sabe-se que presentemente acontece nos povos primitivos. Nos povos primitivos nómadas e caçadores o recém-nascido permanece escarranchado frequentemente do lado esquerdo da mãe, o que faz que continue a ouvir o seu coração e mama sempre que lhe apetece em alguns casos até 40 vezes por dia. Esta posição, está hoje provado, aumenta o Pa 02 do recém-nascido, reduz o choro, aumenta a produção de leite pela mãe e, devido às frequentes dejectões que as frequentes mamadas provocam, baixa a bilirrubinemia no recém-nascido. Nos povos primitivos, agricultores e sedentários, depois do parto a mãe é mantida isolada com o seu filho, num ininterrupto contacto pele-com-pele, e assistida por uma das avós, ou pela feiticeira, ou pela mulher que ajudou durante o parto. Muitas vezes o pai continua excluído: parto e pós-parto são cerimónias reservadas às mulheres.

Que factores condicionam o comportamento das mães para com os seus filhos recém-nascidos? Em primeiro lugar, factores culturais e genéticos. Depois, factores familiares e obstétricos, como sejam o nível de cuidados que a mãe recebeu quando

bebé, a relação que tem com o marido, a experiência passada de outras gravidezes, partos e filhos e o modo como foi planeada, desejada e vivida a presente gravidez. Finalmente, os factores pessoais, estes com raízes bem mais profundas. Segundo Michel Soulé o momento do nascimento é o momento crítico do encontro entre o filho real e o filho imaginado que toda a mulher traz, desde muito jovem, dentro de si. Criança ainda, ela sente que uma maneira de competir com a mãe e de conquistar o pai, será imaginar que tem um filho tal como a mãe a teve a ela. As práticas sociais correntes são cúmplices desta efabulação e a boneca que lhe oferecem será esse filho, filho a quem ela atribui uma vida própria, um nome, uma personalidade e até hábitos e boas ou más acções. Mais tarde, na puberdade, a brutal transformação - seios, alargamento da bacia, menstruações - que se dá no seu corpo, vem afirmar-lhe a sua capacidade para conceber e de novo surge a imagem de um filho, desta vez menos imaginado, porque possível. Depois, já mulher, na gravidez, o fantasma da sua infância e da sua puberdade cria corpo dentro de si, cresce todos os dias, move-se. A mãe possui agora esse filho longamente idealizado.

É curioso analisar-se, mesmo que muito brevemente, como os cientistas que estudaram estes fenómenos, interpretam, e por vezes de forma totalmente oposta, a interacção mãe/recém-nascido.

Margaret Maller ao afirmar que a maior parte da sensibilidade do recém-nascido está dirigida para dentro de si próprio classificou-a como "autista".

Apesar disso, mãe e recém-nascido iniciam uma comunicação tão forte, tão entranhada, tão íntima e tão secreta que a mesma Margaret Maller a classificou também de "simbiótica" e Winnicott de "binómica e inseparável". Mãe e filho desde logo se provocam com sinais de vários tipos: olhares, sorrisos, palavras, cantares, toques, festas e embalos da parte da primeira e olhares, esgares e choro por parte do segundo - o holding e hancing - dos autores anglossaxões. Esta profunda vinculação entre dois seres foi chamada por Freud "primária" se diz respeito à alimentação e "secundária" se diz respeito à protecção contra o perigo. Durante este período, tudo o que se passa tem uma importância tão grande que levou Piaget a afirmar a preponderância do adquirido sobre o genético, e tudo fica tão profundamente gravado na memória do ser, que levou Lorenz a chamar-lhe "impressão".

Segundo Bloom, tudo isto é possível devido à enorme plasticidade do cérebro do recém-nascido.

Esta relação nem sempre é fácil o que levou Winnicott a chamar-lhe de "solicitude primária", ou seja, de culpabilidade contida mas não sentida como tal.

No entanto, Winnicott considera mãe e recém-nascido como "aliados", ao passo que Freud pensa que o ego do recém-nascido sujeito a pulsões para sobreviver luta contra o ego maternal.

Finalmente, sabe-se hoje que na mãe a vinculação tem uma base humoral - aumento de estrogénios, ocitocina e prolactina -, pois transfusões de sangue de ratas no termo da gravidez provocam em ratas virgens as clássicas atitudes de vinculação.

Também na M se procurou investigar (o que era praticamente inédito) a vinculação sob a forma das frases espontâneas que as mães proferem e as perguntas que formulam no curto intervalo entre o nascimento dos seus filhos e o momento em que aqueles lhes são mostrados.

Foram estudadas 117 mães.

Das mães, 83%, proferiram, imediatamente depois do parto, uma frase, sem que para isso tivessem sido estimuladas.

Destas frases espontâneas 74% diziam respeito, sob a forma de pergunta, ao filho recém-nascido, e somente 26% diziam respeito à própria parturiente.

Curiosamente, a maioria das manifestações maternas que diziam respeito a si própria apresentavam-se sob a forma de afirmação, ao passo que - com a excepção de uma - todas as que diziam respeito aos filhos se apresentavam sob a forma de interrogação. Esta única excepção foi uma mãe de 15 anos de idade que disse esta frase linda: "Tratem-no bem! Ponham-lhe a pulseira" (frase bem reveladora do receio de lhe trocarem o filho, no meio de tantos outros).

7 mães perguntaram: "Já acabou?"; 6 disseram: "Que bom, que alívio"; 3 disseram: "Tenho dores"; As restantes frases foram: "Tenho sono", "Quero água", "Só quem anda metida nisto é que sabe", "Deixem-me, quero dormir", "Tenho fome", "Ai, muito trabalho dei às senhoras enfermeiras".

Quanto à primeira pergunta sobre o filho recém-nascido, 66% diziam respeito ao sexo do filho e 34% ao seu estado de saúde.

As perguntas acerca do sexo foram assim formuladas: "O que é?", "É rapaz ou rapariga?", "É menino ou menina?", "É ele ou ela?", "Qual o sexo?".

As perguntas acerca do estado de saúde foram assim formuladas: "Vem perfeito?", "Tem defeito?", "Está bem?", "Está vivo?", "Está roxo?", "Está sufocado?", "Vem morto?", "É sãozinho?".

Das 117 mulheres, 20% tinham 19 anos ou menos e 80% tinham 20 anos ou mais. Das mais jovens, 54% perguntaram qual o sexo do filho e 46% perguntaram pelo seu estado de saúde. Das menos jovens 69% perguntaram qual o sexo e 31% pelo estado de saúde. Das 117 mulheres, 50% eram primíparas e 50% multíparas.

Das primíparas, 52% perguntaram qual o sexo do filho, 48% pelo estado de saúde. Das multíparas, 80% perguntaram qual o sexo e 20% pela saúde dos filhos. Quanto à escolaridade, estabelecemos arbitrariamente a fronteira ao nível do ciclo preparatório. Das mães que não tinham ultrapassado o ciclo preparatório, 71% preocuparam-se com o sexo dos filhos e 29% com a saúde, ao passo que das que tinham ultrapassado o ciclo preparatório, 43% preocuparam-se com o sexo e 57% com a saúde.

Finalmente, separámos as mães em dois grupos, usando como critério a história de outros filhos. No grupo de mães com história negativa, 69% preocupou-se em saber o sexo dos filhos e 31% preocupou-se com a saúde, ao passo que no grupo de mães com história de abortos espontâneos ou provocados, de nados-mortos ou da morte de outros filhos, 54% preocupou-se com o sexo e 46% com o estado de saúde.

Terminada a aridez dos números e analisando agora as frases espontâneas ou perguntas proferidas pelas mães imediatamente depois do parto, verifica-se que uma maioria significativa estava mais preocupada com o filho do que consigo própria.

Analisada a primeira pergunta, pode concluir-se que há duas únicas preocupações: o sexo, o estado de saúde dos filhos, e que a maioria das mães se preocupa mais em conhecer imediatamente o sexo do filho do que o seu estado de saúde. Esta preocupação acerca do sexo do filho é muito frequente na nossa sociedade. Todos os aguardaram numa clínica o nascimento de uma criança estarão lembrados de que a primeira comunicação que se estabelece entre a misteriosa e reservada sala de partos e o grupo de parentes e amigos que ansiosamente esperam no exterior é o aparecimento da cabeça da parteira que de entre-portas grita triunfalmente: "É meniiiiino!" ou "É meniiiiina". Este grito origina ruidosas manifestações de júbilo, ou de desapontamento, ou de espanto, como se afinal se tratasse não de uma entre duas hipóteses, mas de uma entre muitas...

Na realidade, salvo os raríssimos casos de ambiguidade sexual, as hipóteses são só duas e gritar "é menino" ou "é menina" é tão pueril como gritar "já nasceu e é uma criança!".

Mas a verdade é que o sexo dos filhos parece constituir uma importante preocupação.

Embora estatisticamente sem significado, há nas mães mais jovens uma tendência para

se preocuparem mais do que as mães mais velhas com a saúde dos filhos.

Admitimos que não haja somente influência do factor etário e que outros factores como a paridade - menor entre as mulheres jovens - e a escolaridade - em regra maior entre as mulheres jovens - possam ser aqui factores adjuvantes.

Assim, verificámos que a preocupação com a saúde dos filhos recém-nascidos era significativamente mais importante nas mulheres que tinham o primeiro filho, nas que tinham maior nível cultural e nas que tinham sofrido a morte de outros filhos.

Compreende-se que assim seja. A mulher nultípara tem mais medo de gerar um filho com defeitos ou asfixiado ao nascer do que a múltipara, que nesses campos já deu provas de capacidade que a vão tranquilizar.

Por outro lado, a múltipara que já tem um filho espera ou deseja que o seguinte seja do sexo oposto, para ficar com "um casalinho" e assim preocupar-se-á mais com o sexo.

Finalmente, a mulher culturalmente mais avançada ou a que sofreu antes a morte de um filho, tem mais consciência dos riscos de anomalias congénitas e da asfixia do parto e de todas as suas consequências.

De todas as mulheres que se preocupam com o sexo dos filhos, pela lei das probabilidades, aproximadamente 50% vão ficar desapontadas. Este desapontamento poderá ser mitigado se se evitar informá-la e se se lhes entregar logo o filho, permitindo que seja a própria mãe a descobrir o sexo quando pegar no filho e lhe explorar e investigar o corpo.

Por tudo isto, é importante que logo após o nascimento se estabeleça entre mãe e filho uma íntima e forte relação, um bom contacto pele-com-pele, uma precoce alimentação ao peito. Segundo Melanie Klein este contacto é fundamental para a constituição do "objecto interior" e para o futuro equilíbrio emocional do filho.

Assim, na M, imediatamente após o nascimento mostra-se o filho à mãe e promove-se um contacto pele-com-pele. Depois da apresentação inicial há uma breve separação para limpar e vestir o recém-nascido, feito o que ele volta para junto da mãe, para novo contacto íntimo e para ser posto ao peito, e salvo qualquer evento anormal, não voltam a separar-se.

No Serviço de Urgência da M fica deitado na cama com a mãe. Na mesma maca são ambos transportados até à enfermaria, e aí, fica num berço permanentemente junto à cama da mãe que é estimulada a pô-lo muitas vezes ao peito, a prestar-lhe os cuidados necessários de higiene, a acariciá-lo, a comunicar com ele.

Há duas excepções a esta rotina: doença da mãe ou doença do filho que não permitam

um contacto permanente.

No primeiro caso - parto traumático ou outra complicação que não seja contagiosa e não contra-indique o aleitamento - os recém-nascidos são levados periodicamente às mães para convívio e para alimentação, durante os dias, em geral poucos, em que é necessária a separação.

Tudo é diferente se há doença no filho.

## O RECÉM-NASCIDO DOENTE

A situação já é mais delicada nos casos em que o problema reside nos recém-nascidos, especialmente nos casos em que por grande prematuridade o internamento em unidades de cuidados intensivos será mais longo. Nesta circunstância analise-se, em primeiro lugar, a situação da mãe. Depois de meses de idealização do filho e da vivência em comum que se seguiria ao parto, ela vê-se separada do recém-nascido que sabe doente e talvez em risco de vida.

Na enfermaria onde ela própria fica internada, todas as mães têm junto às camas filhos nos berços, só o berço junto à sua cama está vazio.

Quando, enfim, vai visitar o filho, este está fechado numa incubadora, em geral vestido e com um enorme gorro de alpinista na cabeça e tão coberto por fios e eléctrodos e tão cercado de estranhas máquinas que acendem luzes e apitam intermitentemente, que mal dá para o observar.

Depois, quando sai da M leva nos braços um enxoval vazio, e ao chegar a casa e ao falar com a família, os amigos, as vizinhas o provável é que ouça mais palavras de pessimismo que de ânimo.

Donde a importância, tal como se pratica na M, do apoio psicológico aos pais, de um frequente diálogo dos médicos com os pais - um diálogo simples, objectivo, verdadeiro, realista mas optimista.

Poderá estranhar-se que se preconize o optimismo mas a verdade é que é muito difícil prever com inteira segurança o futuro destas crianças, que os pais tendem para encarar a situação como mais catastrófica do que o que na realidade é, que é sempre possível encontrar alguns aspectos favoráveis e que a única forma de manter os pais mobilizados e com iniciativa para depois cuidarem dos filhos é nunca lhes retirar a luz - por pequena que seja - do fundo do túnel.

Ainda na M, cada criança tem o seu médico assistente que, excepto nos fins-de-semana, tardes e noites, é sempre o mesmo, com quem os pais dialogam e que reconhecem como o responsável e o garante da saúde do filho. Para além disso o chefe de serviço responsável pela secção ou o director do serviço estão sempre disponíveis para receberem e falarem com os pais. Também na M, e por iniciativa de uma chefe de serviço, iniciaram-se reuniões semanais conjuntas de todos os pais e de médicos, onde os problemas de cada um são ouvidos e discutidos por todos e que se revelaram muito úteis como esclarecedoras e tranquilizadoras dos pais e enriquecedoras de sua relação com o pessoal hospitalar.

Ao longo dos anos constatou-se que os pais preferem que a situação dos filhos lhes seja relatada com verdade e de uma forma clara e pormenorizada, o que não exclui empatia e humanidade, a um ritmo que lhes permita um gradual envolvimento no processo, e num local privado mas na companhia de outras pessoas com problemas semelhantes que constituirão uma forma especial de apoio.

Outro aspecto privilegiado na M é o contacto pais-filho. Antigamente as unidades de cuidados intensivos eram consideradas lugares sacrossantos e proibidos e os pais olhavam para os filhos através dos vidros de janelas distantes. Hoje, sabe-se que não protege do risco de infecção nosocomial todo o ritual antes exigido para a entrada nas unidades de cuidados intensivos e, mais, reconhece-se a enorme importância do contacto precoce pais-filhos.

D'aí que, na M as unidades de cuidados especiais estejam abertas aos pais 24 horas por dia e também por períodos aos avós e irmãos. Aos pais apenas se exige que vistam uma bata e que lavem as mãos e antebraços e feito isto são encorajados a tocar ou pegar nos filhos e até se possível a colaborarem na alimentação e cuidados de higiene.

Além disso, os pais podem comunicar, seja a que hora for, com as unidades de cuidados especiais, para colherem informações actualizadas do estado dos seus filhos. Os pais que vivem longe são auxiliados no que respeita a deslocações e residência.

Há que ter o cuidado de poupar aos pais à observação de procedimentos nos seus filhos que sejam dolorosos ou que, por qualquer razão, os impressionem. Curiosamente, todos os pais se alarmam quando aos seus filhos é colocada uma venda sobre os olhos para os proteger das radiações durante a fototerapia. Penso que se tratará de uma associação inconsciente aos condenados à morte. O mesmo acontece quando para colocar soros nas veias do couro cabeludo é necessário rapar algumas zonas. Por isso, os pais deverão ser antecipadamente prevenidos da existência de áreas sem cabelo.

Na M para estimular a ligação mãe/recém-nascido é dada a toda a mãe cujo filho fica

internado, uma fotografia a cores do recém-nascido. Isto é muito importante porque, desanimada, ela pode, num mecanismo natural de defesa própria, tentar varrer o filho da memória, mas não terá nunca a coragem de destruir ou de deitar fora a fotografia, que constituirá, assim, um precioso elo de ligação. Finalmente, se apesar de tudo as visitas começarem a rarear, usamos na M um outro método, ali introduzido por uma enfermeira chefe da unidade de cuidados intensivos: uma das enfermeiras do recém-nascido escreve, em nome deste, uma carta à mãe onde expressa estranheza pela sua ausência e afirma que se sente muito só e vinca a alegria que teria em a voltar a ver.

Na ausência dos pais os recém-nascidos devem também ser protegidos da solidão à qual as incubadoras e o temor dos médicos pelo risco de infecção os têm condenado. Estudos recentes parecem provar que o ambiente interior das incubadoras é altamente estimulante mas, mesmo assim, há quem lhes acrescente mobile e pendile.

Na M temos usado música a qual indiscutivelmente acalma os recém-nascidos e além disso diminui a incidência e duração dos períodos de apneia. Curiosamente, os recém-nascidos parece terem preferências musicais - Vivaldi, Mozart - que antepõem a Beethoven e Brahms, ficando especialmente agitados com a música rock. Por fim, as altas são programadas de modo a, logo que possível, integrar os recém-nascidos no seu ambiente familiar.

Na unidade de cuidados intensivos é indispensável a humanização da assistência tecnológica - uma agressão permanente pois é invasiva, ruidosa, luminosa, radiante e pode queimar ou até electrocutar.

Portanto, o seu uso deverá ser sempre criteriosamente ponderado, não deixando que as máquinas se sobreponham às pessoas e a tecnologia se sobreponha à clínica.

Por outro lado, os recém-nascidos devem ser protegidos da hipertrofia dos médicos que devido às curas dramáticas que, por vezes, conseguem se sentem onipotentes ou como força construtiva ou, até, como força destrutiva. "Doctors playing God" chamam-lhe os anglossaxões. Esta imagem de si próprio deve ser controlada sob o risco de conduzir o médico pelos perigosos caminhos das missões heróicas ou impossíveis ou, pelo contrário, do niilismo intelectual. Mas os recém-nascidos não têm só que ser protegidos dos impulsos onipotentes dos médicos. Por vezes, terão de ser protegidos da onipotência dos próprios pais que podem exigir medidas que vão contra o seu interesse. Isto, em geral, acontece por desorientação e desespero - exigência de alta precoce ou exigência de interrupção dos tratamentos - ou sob a influência de credos religiosos - proibição do uso de sangue e derivados, como é o caso das Testemunhas de Jeová.

Antes, as decisões dos pais tinham muito peso e até há pouco tempo, médicos e tribunais evitavam contrariá-las.

Hoje, o conceito de que a criança é propriedade dos pais está abandonado e é posto em causa o direito daqueles a exigirem para os seus filhos medidas que vão contra o parecer dos médicos. É que o poder paternal é um poder-dever não sendo as crianças "objectos de direito" mas sim "sujeitos de direito".

Há já bastante jurisprudência nesse sentido, sendo o caso mais recente o de Olívia, criança austríaca com uma neoplasia renal a quem contra a vontade dos pais o tribunal ordenou que fossem seguidas as indicações dos médicos: cirurgia e quimioterapia.

A posição na M é a de com diplomacia e fugindo a todo o conflito, não deixar de fazer qualquer terapêutica que nos pareça indicada, especialmente se é urgente, recorrendo depois, nos casos em que há oposição, à intervenção do Tribunal de Menores, como aconselha o parecer sobre a matéria do Conselho Consultivo da Procuradoria-Geral da República de 16.1.1992.

Mas, curiosamente, os problemas não se limitam aos doentes e suas famílias.

Também no pessoal - médicos e enfermeiras - das unidades de cuidados intensivos, surgem problemas por vezes com alguma gravidade, resultantes de stress. É que trabalhar em unidades de cuidados intensivos é lidar diariamente com doenças em situações limite e com alto risco de vida, risco esse que, mesmo que sobrevivam, não desaparece pois é continuado pelo de graves sequelas permanentes.

Trabalhar em unidades de cuidados intensivos significa também a necessidade do recurso a maquinaria complicada e a tratamentos em fase experimental e finalmente para o director, grandes responsabilidades financeiras e a contingência de acusação por incompetência, negligência ou peculato.

Tudo isto, causa no pessoal fadiga, frustração, tristeza, dificuldades com a família e os amigos, culpabilidade, ansiedade e depressão. Quadros semelhantes aparecem noutras profissões - pilotos de aviação, controladores do tráfego aéreo, bombeiros, guardas prisionais, professores, mineiros, padres - mas pensa-se que, entre todos, é nas enfermeiras de cabeceira das unidades de cuidados intensivos que o stress é maior.

D'aí, que na M haja a preocupação de proteger o pessoal, fazendo rotações frequentes e gerindo com tolerância e compreensão todos os conflitos.

## UM FILHO COM ANOMALIAS

Se na vida dos médicos há momentos de grande felicidade e realização profissional outros há bem difíceis - e melhor é que assim seja, porque se alguma vez deixarem de ser difíceis isso só pode significar um embotamento da sensibilidade e um empobrecimento do eu.

Estes momentos acontecem quando é necessário transmitir más notícias. Se as notícias dizem respeito à saúde de um filho, então as dificuldades aumentam substancialmente.

Pertence a este grupo a informação de que um filho que durante anos ou meses foi desejado e idealizado como são, bonito, forte - não é normal.

Nesse momento dá-se uma morte - a morte do filho idealizado. Sonhos e projectos de uma vivência muito feliz, em que se acompanha dia-a-dia o crescimento e o desenvolvimento do filho, se procura dar-lhe valores e atitudes éticas, se lhe ensinam gradualmente as coisas da vida dos homens e da natureza, se faz dele um companheiro de fantasias, de actividades lúdicas, do desporto ou do trabalho, subitamente desfazem-se, mas não desaparecem, pois são substituídos pelo espectro de uma convivência dolorosa.

D'aí, a enorme delicadeza desta situação, que não poderá nunca ser facilitada.

Hoje, com as técnicas de diagnóstico pré-natal o problema talvez se ponha com menos frequência. No entanto, pode acontecer que a gravidez não tenha sido devidamente acompanhada, ou os exames mal interpretados, ou, ainda, que se trate de anomalias não identificáveis antes do nascimento. E mesmo se já conhecida não deixará de ser um choque, pois há sempre a esperança de que tenha havido algum engano e o confronto com a realidade visível é muito mais chocante.

Este passo obedece a regras que procuramos seguir. Embora nos primeiros dias do puerpério as mães estejam fatigadas e deprimidas não adiamos substancialmente a informação.

A conversa passa-se, sempre que possível, com ambos os conjugues e num ambiente de serenidade, disponibilidade e intimidade.

Diz-se a verdade aos pais, embora muitas vezes não seja útil nem mesmo possível dizer toda a verdade. Isto, porque em alguns casos os pais, pura e simplesmente, recusam aceitar a situação e chegam a contradizer a opinião clínica, afirmando que o filho é perfeitamente normal. Noutros casos, porque a revelação de toda a verdade ou é violenta demais ou impossível, pois não há meios para a sua avaliação com segurança. Nestes casos é preferível que a verdade vá sendo gradualmente revelada e a par e passo com a

descoberta que dela os pais, também gradualmente, vão fazendo.

As informações, como antes foi dito e justificado, deverão ter sempre um cunho optimista, pois o direito à esperança é o maior direito dos homens.

Desde as primeiras palavras que se combate a culpabilidade nascente nos pais, mais na mãe pois foi quem gerou e que perguntará a si própria o que terá feito ou então o que não terá feito, para que aquilo acontecesse?

Deve-se controlar, desde logo, a situação quando o pai agrava este sentimento com insinuações ou acusações.

Não se esquece que a culpabilidade pode também apresentar-se sob a forma de um castigo por algum acto passado.

Atende-se a que os pais querem saber qual a natureza da doença, as medidas a tomar, a razão porque aconteceu e - mais tarde - a probabilidade de se repetir. Em todo o diálogo procede-se a uma cuidadosa selecção das palavras usadas, pois as palavras têm o seu peso específico e um poder mágico.

Quando os pais perguntam a razão porque a anomalia aconteceu, não é faltar à verdade responder que na maioria são de causa ignorada, muitas de causa multifactorial, que as etiologias genéticas são cada vez mais conhecidas e que, apesar da crescente poluição ambiental, há um maior controlo das noxas.

Convirá informar de que há milhões de genes e que todos somos portadores de muitos genes doentes, sendo o resultado final uma combinação de genes, uma roleta genética que só agora começa a ser acessível à engenharia.

Perante um recém-nascido anormal os pais reagem com uma cascata de atitudes que devem ser conhecidas para melhor as controlar. Eles são e por ordem cronológica, a surpresa, a denegação, a revolta, a culpabilidade, a vergonha, o medo, o isolamento, a auto-compaixão, a depressão, o misticismo e depois, gradualmente, a adaptação, aceitação e a reorganização.

Em todas estas fases é necessário agir de acordo e com apoio psiquiátrico.

## A MORTE DO FILHO RECÉM-NASCIDO

Em unidades como as unidades de cuidados intensivos em que a morte é tão frequente há que estar mentalizado para a hipótese e preparado para ajudar os doentes a morrer e os pais no seu luto.

Porém, a verdade é que os médicos estão mais bem preparados em Farmacologia ou em Anatomia Patológica do que para ajudar os doentes e os pais.

Muitos e especialmente os mais jovens, dificilmente aceitam que os poderes da Medicina

têm limites e por insuficiente preparação humanística, encaram a morte como uma falência pessoal e não como uma fatalidade (no sentido de uma inevitabilidade) da vida.

Embora o papel dos médicos tenha sido claramente definido tanto do ponto de vista técnico como deontológico, a tomada de decisões concretas perante os problemas reais da prática diária é uma fonte constante de dúvidas e de erros.

Na M pensamos que as atitudes a tomar deverão ser enquadradas, o mais possível, dentro dos princípios éticos. Todas as decisões são tomadas em pluralidade e usando de prudência e humanidade.

Tendo em vista a estratégia a seguir aconselhamos os médicos a não fazerem juízos definitivos acerca de futura qualidade de vida da criança, pois se trata de juízos subjectivos, sobre uma qualidade que é sempre relativa e sobre uma vida que tem sempre algum valor.

Por isso, lembramos aos médicos que juízos desse tipo não podem ser nunca uma justificação ética com grande influência nas decisões a tomar.

Porém, se os recém-nascidos têm como todo o ser humano o direito à vida, e a serem protegidos e tratados com amor e com respeito, alguns devido a prematuridade inviável, anomalias ou lesões irreversíveis têm o direito a que lhes seja permitido morrer sem a agressão de intervenções médicas excessivas e despropositadas.

Assim, em todo o doente e sempre que haja alguma possibilidade de benefício aconselhamos um esforço terapêutico máximo. Se o doente entrar numa fase irreversível de pré-agonia deverá então fazer-se uma limitação selectiva dos fármacos, interrompendo os que afinal estão a prolongar a morte - "terapêutica salvadora" -, mas conservando ou até reforçando os que combatem o sofrimento, pois o doente terminal também tem direitos - o direito ao conforto, o direito ao repouso, o direito a morrer com dignidade.

Não se trata aqui de eutanásia por acção ou omissão e o novo Catecismo da Igreja Católica (1994) distingue-o bem ao afirmar: [...] "La cessation de procédures médicales onéreuses, perilleuses, extraordinaires ou disproportionnées aves ses résustats attendus, peut être legitime. Cest le refus de 'Tacharnement therapeutique". On ne veut pas ainsi donner la mort; on accepte de ne pas pouvoir l'empêcher." [...]

Para decidir têm-se criado comissões de ética, constituídas por médicos ou alargadas a teólogos, sociólogos, juristas, membros da Igreja, enfermeiras, representantes da sociedade civil.

Discute-se se os pais deverão ou não ser ouvidos no processo. A decisão variará conforme as circunstâncias. Nos países anglossaxões, talvez condicionados pelo receio de perseguição judicial por prática de factor prejudicial, o uso é ouvir sempre os pais.

Será uma defesa legítima dos médicos mas não é uma decisão inócua, pois os pais ficarão, para sempre, habitados pela recordação de que foram parte na decisão de abreviar a vida dos filhos e essa cumplicidade certamente não facilitará o luto.

Na M, quando percebemos sem sombra de dúvida e depois de uma análise prudente e profunda que a morte a curto prazo é inevitável, sem envolvermos os pais no processo, reduzimos os fármacos que estão a prolongar a agonia e reforçamos os que minoram o sofrimento. Depois, quando a morte se deu, informamos os pais, apresentando-a, o que é verdade, como uma consequência inevitável da doença. Porém, se os pais fazem perguntas não lhes mentimos.

Nos casos em que são os próprios pais a pedirem que se interrompam as "terapêuticas salvadoras" e a situação tem indicação, faz-se o que pedem, pois até se faria sem o pedido. Se não há indicação explica-se isso aos pais com todos os pormenores e não se acede ao pedido. Isto provoca por vezes uma grande revolta dos pais.

Houve na M, um caso em que um recém-nascido prétermo muito imaturo esteve semanas entre a vida e a morte. Tinha já lesões cerebrais e oculares mas que não eram graves e também um enorme atraso do desenvolvimento ponderal.

O pai, um bancário evoluído, por várias vezes me entrou pelo gabinete e exigiu que fosse interrompida a ventilação mecânica ao seu filho. A mãe, talvez devido a um sentimento de culpabilidade tomava uma posição idêntica, mas mais agressiva e dura que a do marido. Por várias vezes me acusaram de desumanidade. Resisti sempre. O filho foi melhorando, libertou-se do ventilador, passou a tolerar a alimentação por via entérica, teve alta e embora tenha uma surdez compensável por prótese auditiva, em todos os outros aspectos está a desenvolver-se normalmente.

De vez em quando, os pais visitam a M e é o pai que o leva ao colo, cheio de amor e, quase diria, de orgulho.

Olhamos um para o outro e sei que estamos a pensar o mesmo, mas, obviamente, que nunca lho fiz sentir.

Nesses momentos, simplesmente, sinto-me bem.

Histórias deste tipo ou outras, vivi muitas. Não se devem esquecer, perdidas no torvilhão de uma vida diária, porque são sempre pedagógicas e muitas vezes, como é o caso, um lenitivo para tantas outras que nos traumatizam.

Como reagem os pais à morte de um filho recém-nascido?

Poucos trabalhos existem que abordem este problema.

Na M, com uma metodologia inédita, estudámos as reacções dos pais à morte do filho recém-nascido.

Na M funciona em permanência um serviço que, no caso de falecimento, por telegrama, informa imediatamente a família.

Quando os pais comparecem são recebidos por um médico que num ambiente de intimidade conversa longamente com eles sobre a doença e a morte do filho.

No estudo referido chegou-se às seguintes conclusões:

- nos casais, 88% deseja ter outro filho, mas, destes, 94% somente mais tarde;
- a maioria, 95%, compreende as vantagens da autópsia e afirmou-o com expressões notáveis pela generosidade, altruísmo e civismo, se se atender ao nível cultural (relativamente "baixo") dos entrevistados:

"Compreendo e até acho justo", "Compreendo, é para se estudar de um para os outros", "Compreendo é para se saber o motivo da morte", "Percebo e até sou apologista", "Percebo é para se salvarem vidas", "Compreendo é para mais conhecimento";

- Apesar disso, a autópsia foi inicialmente recusada por 36%, invocando razões do tipo: "Faz-me impressão", "Não tenho coragem", "Custa-me muito", "Custa-me estarem a cortar", "Não me convém para fazer já o funeral", "Já decidi que não autorizo e não mudo de opinião";

- No entanto, depois de uma troca de impressões, 75% dos casais que tinham recusado a autópsia acabaram por a autorizar;

- Dos pais, 97% afirmou que lhes custaria muito mais a morte de um filho mais velho.

Analisando este material, conclui-se que a maioria dos pais deseja ter outro filho, o que revela não só uma tentativa de fazer o luto de um filho desaparecido pela substituição por um irmão que, de certo modo, manterá viva a sua imagem, mas também, provavelmente, a necessidade de lutarem contra a dúvida com que ficaram quando à sua capacidade para gerarem filhos sãos e viáveis, restaurando, assim, a sua auto-estima como progenitores.

A maioria dos pais deseja ter um filho, não imediatamente mas mais tarde, o que é revelador da necessidade de algum tempo para se reorganizarem psiquicamente. No pequeno grupo de pais que afirmaram desejar outro filho o mais brevemente possível, 80% não tinham outros filhos.

Provou-se, também que embora a morte de um filho recém-nascido seja uma situação muito penosa, com um filho mais velho existem laços que tornam a sua perda muitíssimo mais dolorosa.

Finalmente, embora a autópsia coloque ainda mais os pais perante a cruel realidade de morte isso é por vezes compensado pela possibilidade de aconselhamento genético e por

se verificar que o filho não tinha condições para, se sobrevivesse, ter uma vida normal. Este estudo confirma que a morte de um filho recém-nascido é muito sentida e que a equipa pediátrica deve estar organizada para ajudar eficazmente os pais durante este período de dor e ansiedade.

## ÚLTIMAS PALAVRAS

Como disse algures, as traves mestras da relação entre médicos, doentes e familiares, nestes períodos de intensa vivência são:

Humanidade, no sentido de que a primeira preocupação do Homem deve ser o Homem, no médico sob a forma de total devoção aos interesses do doente.

Humildade, ou seja, o reconhecimento das dificuldades da missão e das próprias limitações, evitando o distanciamento, a arrogância, o paternalismo exagerado e a excessiva confiança.

Honestidade, pois embora seja quase injurioso recomendá-la, cabe lembrar que deve haver um total respeito pelos direitos do doente.

Responsabilidade, uma vez que a medicina que hoje se pratica - em trabalho de grupo devido à intervenção de numerosos especialistas, com rotação das equipas e barreiras burocráticas próprias das instituições - gera confusão nos doentes, nas famílias e até nos médicos sobre quem é o responsável pelo doente. É importante que se determine quem é o coordenador de todos os intervenientes e que este saiba assumir o papel de garante da qualidade da assistência.

Estas observações justificam-se.

Huth num editorial dos *Annals of Internal Medicine* escreveu: "As escolas americanas não formam médicos capazes de tratarem os doentes como pessoas".

Constatações deste tipo surgem a cada passo na literatura, e o mesmo acontece com as escolas europeias.

Na quase totalidade das escolas médicas há ensino de Ética e de Deontologia. Mas isso não basta.

Há que aperfeiçoar também a qualidade das relações humanas, a que alguém chamou o fundamento da moralidade. Não, como já vi preconizar, ensinando um Know-how do tipo papel teatral, mas preparando os docentes que presidirão aos primeiros contactos clínicos dos alunos de modo que, pelo exemplo, lhes imprimam os comportamentos certos, e tragam à superfície os valores referidos que enformam a nossa cultura e jazem adormecidos no inconsciente de todos os homens. Finalmente, é preciso que os médicos

aprendam a utilizar a tecnologia sem esquecerem os factores espirituais, procurando uma harmonia entre os campos científico, humanístico e ético.

Só assim adquirirão o direito de assumirem que possuem as condições indispensáveis ao exercício da Medicina que então praticarão com benefício para os que assistem e em paz consigo próprios.

## DEZ ANOS DEPOIS

Este texto foi escrito em 1996, destinado ao concurso nacional dos Laboratórios Azevedo: "Humanização da Medicina".

Por se tratar de um concurso científico, apliquei-me totalmente no conteúdo, esquecendo a forma. Entreguei o trabalho despojado de tudo, sem capas, sem encadernação, sem adornos: 22 folhas A4 dactilografadas, presas por um *clip*.

Porque o regulamento exigia anonimato, excluí tudo o que pudesse contribuir para revelar a origem o que incluía o mais importante: as estatísticas da mortalidade, com uma enorme baixa, conseguida devido à humanização que os meus colaboradores, médicos e enfermeiras praticavam na Maternidade Dr. Alfredo da Costa durante os 21 anos que dirigi o serviço e que, estou certo, continuam a praticar.

A mortalidade neonatal geral desceu para um terço da que antes fora. A dos recém-nascidos pré-termo desceu de 100% para 60% no grupo I, de 60% para 12% no grupo II, de 32% para 1,5% no grupo III e de 9% para 0,09% no grupo IV.

O trabalho foi distinguido com uma menção honrosa mas o maior prémio foram aqueles resultados.

Julho de 2006



## Literatura consultada

Freud, Sigmund, *The Basic Writings of Sigmund Freud*, New York, Modern Library, 1938.

Gracq, Julien, *Le Rivage des Syrtes*, Paris, Corti.

Rousseau, Jean-Jacques, *Les Confessions*, Paris, Garnier Frères, 1964.

Johnson, Samuel, *Le Paresseux*, Paris, Allia, 2000.

Victor Hugo raconté par son témoin de sa vie, Paris, Nelson Éditeurs, 1940.

Yourcenar, Marguerite, *Archives du Nord*, Paris, Gallimard, 1977.

Ramos de Almeida, J.M., *Vício de Pensar*, Lisboa, Grifo, 1998.

Mahler, M., Gobliner, B., *Psychoanalytic Study of the Child*, New York, International Universities Press, 1952.

Winnicott, D.W., *Processus de maturation chez Venfant*, Paris, Payot, 1980.

Ramos de Almeida, J.M., e Coelho, MLS, «Reacção Imediata ao Nascimento de um Filho», *Boi Soe. Cast. Ast. Leon. Ped.*, 21, 1981.

Ramos de Almeida, J.M., «Os Médicos, os Hospitais, os Doentes e os seus Direitos», Lisboa, *O Jornal*, 1975.

Ramos de Almeida, J.M., «Deixem os Recém-Nascidos junto às Mães!», *O Jornal*, 1979.

Ramos de Almeida, J.M., Dias Cordeiro, J.C, «As Mães de um lillo Recém-Nascido, Inquérito a 100 Casais Portugueses», *O Jornal*, 1979.

Ramos de Almeida, J.M., «Grandezas e Misérias dos Cuidados Intensivos», *O Jornal*, 1982.

Ramos de Almeida, J.M., «A Assistência ao Recém-Nascido muito Pré-Termo», Lisboa, *Revista Portuguesa de Pediatria*, 1987.

Ramos de Almeida, J.M., *Quando levares o teu fúho para casa...*, Lisboa, IAC, 1988.

Ramos de Almeida, J.M., «Pilares da Relação Médico-Doente», *Revista da Ordem dos Médicos*, 1995.