



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**BIOÉTICA E MEDICINA NARRATIVA EM CONTEXTO DOS CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATAIS: O LUGAR DAS NARRATIVAS DE PAIS E
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de Doutor em Bioética

Carmen Dolores Moreira de Carvalho

INSTITUTO DE BIOÉTICA

Julho de 2021



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**BIOÉTICA E MEDICINA NARRATIVA EM CONTEXTO DOS CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATAIS: O LUGAR DAS NARRATIVAS DE PAIS E
PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Doutor em Bioética

Por Carmen Dolores Moreira de Carvalho

Sob orientação da Professora Doutora Susana Magalhães e do Professor
Doutor Lincoln Justo da Silva

INSTITUTO DE BIOÉTICA

Julho de 2021

“Saltar entre a vida e a morte é sem dúvida o maior desafio à nossa racionalidade. No dia a dia dos cuidados intensivos neonatais, vivenciamos sentimentos tão profundos que nos afogam numa dor infinita. Mergulhar neste mundo de incertezas não foi escolha nossa, mas seja qual for o desfecho do salto, o Amor aos nossos filhos será para sempre a nossa única certeza”.

Verónica Félix

AGRADECIMENTOS

O meu agradecimento à Professora Susana Magalhães e ao Professor Lincoln Justo da Silva. Sem eles não seria possível alcançar este objetivo.

À Professora Susana Magalhães por me ter aberto o caminho da Bioética e pela descoberta da Medicina Narrativa. Pelo incentivo, orientação, apoio constante e disponibilidade, bem como pela clareza de pensamento, discernimento assertivo e motivação constante. O seu gosto pela Literatura e pela Bioética, incentivou a procura do conhecimento e contribuiu de forma significativa para a construção da tese.

Ao Professor Doutor Lincoln Justo da Silva, Professor Emérito de Pediatria da Faculdade de Medicina de Lisboa, Neonatologista, pelo seu incansável empenho, apoio e orientação ao longo da tese. A sua exigência, rigor e sensatez constituíram um estímulo muito positivo na procura da máxima qualidade e busca de sentido bioético para esta tese. O seu conhecimento e saber relacionados com a Neonatologia e os Cuidados Paliativos Neonatais foram um modelo para mim muito antes do início deste percurso.

À Professora Ana Vale, Professora Auxiliar da Universidade Lusófona do Porto e Investigadora do Centro de Estudos Interdisciplinares em Educação e Desenvolvimento, pelo seu inestimável apoio e contributo na análise das narrativas e nos ensinamentos na área das metodologias qualitativas. O seu saber na área da Comunicação e Ciências Sociais contribuiu de forma muito positiva e enriquecedora para esta tese.

Aos professores do Doutoramento que, através dos seus ensinamentos nas diversas áreas, me ajudaram a criar uma perspetiva transdisciplinar na análise deste trabalho.

Ao Professor Valter Osswald pela motivação dada ao longo do percurso. O seu extraordinário discernimento, espírito crítico e pertinência das questões colocadas foram de enorme relevância na construção da tese.

Aos colegas do Doutoramento do Instituto de Bioética, à D. Palmira Maio e a todas as pessoas que tornaram o meu percurso menos solitário.

Este trabalho só foi possível graças à participação inextinguível dos médicos, enfermeiros e pais que colaboraram na escrita das narrativas.

Ao Professor Luís Pereira da Silva, Neonatologista e Investigador, pela amizade, motivação e sugestões dadas ao longo deste meu percurso.

Ao Centro Hospitalar e Universitário do Porto e à Direção do Centro Materno Infantil do Norte, em particular ao Prof. Doutor Caldas Afonso pela motivação, confiança e permissão para equiparação a bolsa concedida para a escrita da tese.

À Paula Cristina Fernandes, Diretora do Serviço de Neonatologia e Cuidados Intensivos Pediátricos, pela amizade, apoio e confiança.

À minha equipa da Neonatologia do Centro Materno Infantil do Norte, pela colaboração, e por me possibilitarem tempo para me dedicar à tese. Este agradecimento é extensível a todos os profissionais médicos, enfermeiros, assistentes operacionais e à D. Manuela.

A todos e a cada um dos recém-nascidos, crianças e famílias que me inspiraram e me impeliram a avançar com emoção e racionalidade neste percurso. As suas histórias ficarão para sempre tatuadas na minha alma.

A todos os que me fizeram crescer como Pediatra e Neonatologista, em especial Margarida Medina, António Vilarinho, Carlos Duarte, Paula Ferreira, Valter Alves, Augusta Areias, Paula Soares, Pombeiro Veloso, Artur Alegria, Ana Margarida Alexandrino, Ana Guedes, Luísa Carreira, Cristina Godinho, Alexandra Almeida e Elisa Proença.

Agradeço aos meus colegas da Direção da Sociedade Portuguesa de Neonatologia e da Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário do Porto/ICBAS pela dispensa de tempo para me dedicar à tese.

Um agradecimento especial aos meus amigos, que sempre estiveram comigo!

O meu maior agradecimento é para a minha família, a minha energia de afetos, inspiração, força, porto de abrigo e AMOR maior.

Agradeço a Deus, as oportunidades e as perdas, ensinamentos, vivências, maturidade e crescimento, mas sobretudo a VIDA!

RESUMO

As últimas décadas ficaram marcadas por extraordinários progressos tecnológicos e terapêuticos, na área dos cuidados intensivos neonatais, que contribuíram para uma enorme diminuição da mortalidade e morbidade. Estes avanços tiveram repercussão, não só na melhoria dos cuidados, como nas exigências em termos de decisões éticas. O envolvimento dos pais nas tomadas de decisão constitui uma prioridade, numa época também caracterizada por progressos significativos no diagnóstico e nas possibilidades terapêuticas de doenças raras e de grande complexidade.

A medicina narrativa surgiu em resposta às dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde face às questões éticas e de dificuldades na relação entre quem cuida e quem é cuidado.

Dada a escassez de estudos específicos sobre a abordagem da medicina narrativa em Neonatologia propusemo-nos estudar o contributo das narrativas de pais e profissionais de saúde nesta especialidade, nomeadamente em duas dimensões essenciais: a comunicação e a tomada de decisão em cuidados intensivos neonatais. Fizemos um estudo de investigação qualitativo, uma investigação narrativa, a partir da perspetiva bioética aliada aos conceitos e ferramentas da medicina narrativa.

Os conteúdos das narrativas dos pais mostram riqueza e diversidade em termos de sentimentos e emoções, evidenciando como esta dimensão subjetiva pode interferir com a comunicação e a tomada de decisão. As narrativas dos profissionais de saúde evidenciam questionamentos éticos de forma muito significativa.

Das categorias emergentes do nosso estudo salientamos as metáforas, o sofrimento moral e a espiritualidade.

Embora a representatividade deste estudo seja limitada, sublinhamos a necessidade de promover e desenvolver estratégias de melhoria da comunicação e tomada de decisão, formação e aprofundamento de conhecimentos nas áreas da bioética, ética médica e medicina narrativa. Para além disso, enfatizamos a importância da evidência baseada na prática e das narrativas neste campo dos cuidados de saúde. Mais estudos serão necessários.

Palavras-chave: Cuidados Intensivos Neonatais, Bioética; Medicina Narrativa, Investigação Narrativa, Comunicação, Tomada de decisão

ABSTRACT

The last few decades have been marked by extraordinary technological and therapeutic advances in neonatal intensive care, which have contributed to a noticeable decrease in mortality and morbidity. These advances have had repercussions, not only in the improvement of care, but also on ethical decisions requirements. In an era characterized by significant progresses in terms of diagnosis and by wide therapeutical possibilities concerning rare and complex diseases, parents' involvement in decision-making is a priority.

Narrative medicine has emerged in response to the difficulties experienced by health professionals, regarding ethical and relational issues concerning those who care and those who are cared for.

Given the scarcity of specific studies on the approach of narrative medicine in Neonatology, we have proposed to study the contribution of parents' and health professionals' narratives in this field, concerning two essential dimensions: communication and decision-making in neonatal intensive care. Our qualitative research study has been conducted from a bioethical perspective allied with the concepts and tools of narrative medicine and narrative research.

Parents' narratives contents are rich and diverse in terms of feelings and emotions, revealing how this subjective dimension interfere with communication and decision-making. As far as health professionals' narratives are concerned, they tend to focus on strong ethical questioning.

The emerging categories of our study are metaphors, moral suffering, and spirituality.

Despite this study-limited representativeness, it underlines the need to promote and develop strategies to improve communication and decision-making, as well as training in the fields of bioethics, medical ethics, and narrative medicine. Moreover, it highlights the importance of practice-based-evidence and narratives in this field of healthcare. More studies are needed.

Keywords: Neonatal Intensive Care, Bioethics; Narrative Medicine, Narrative Research, Communication, Decision Making

INDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
1. Cuidados Intensivos Neonatais na perspectiva da Bioética	5
1.1. Introdução	5
1.2. A Bioética e os Cuidados Intensivos Neonatais.....	8
1.3. A especificidade da Bioética em Neonatologia: questões éticas persistentes e urgentes	11
2. Vulnerabilidade no contexto dos Cuidados Intensivos Neonatais	15
2.1. Vulnerabilidade do recém-nascido em cuidados intensivos neonatais	18
3. Sentidos de Responsabilidade em Cuidados Intensivos Neonatais.....	27
3.1. Contextualização filosófica da Responsabilidade e sua aplicabilidade em Neonatologia	27
3.1.1. Responsabilidade: O contributo da filosofia	28
3.1.2. Responsabilidade no contexto da Neonatologia.....	32
4. Comunicação e tomada de decisão em Neonatologia.....	41
4.1. Comunicação	42
4.2. A tomada de decisão em contexto dos cuidados intensivos neonatais.....	45
4.2.1. O “melhor interesse” do recém-nascido (RN) - reflexões clínicas e éticas	46
4.2.2. Tomada de decisão partilhada – reflexões e questões éticas	49
4.3. Deliberação ética versus tomada de decisão - reflexões clínicas e éticas.....	53
5. Medicina Narrativa em contexto dos Cuidados Intensivos Neonatais	57
5.1. Medicina Narrativa - das origens aos cuidados intensivos neonatais	57
5.2. Definição e percurso histórico da Medicina Narrativa.....	58
5.3. Medicina narrativa e medicina centrada no doente (personalizada) - Paralelismos	62
5.4. Classificações e estudos das narrativas.....	63
5.5. Questões éticas nos cuidados de saúde e medicina narrativa	65
5.6. Medicina Narrativa e Neonatologia	66
PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO: O QUE NOS DIZEM AS NARRATIVAS DE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAUDE EM CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS.....	69
1. Introdução.....	69
1.1. Justificação do tema.....	69

1.2.	Enquadramento e apresentação do problema de investigação	71
1.3.	Objetivos e questões de investigação	73
1.4.	Metodologia de investigação	74
1.5.	Considerações éticas	78
2.	Resultados.....	81
2.1.	Análise descritiva dos participantes no estudo.....	81
2.2.	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) - encruzilhada de afetos	82
2.2.1.	Narrativas dos pais	83
2.2.2.	Narrativas dos profissionais (médicos e enfermeiros)	116
2.2.3.	Narrativas de pais e profissionais - Pontes e (des)conexões.....	133
3.	Discussão dos resultados	155
3.1.	Considerações gerais.....	155
3.2.	Categorias definidas <i>a priori</i>	157
3.2.1.	Vivências em cuidados intensivos neonatais.....	157
3.2.2.	A (boa) comunicação - um dever e obrigação ética	159
3.2.3.	Tomada de decisão.....	164
3.3.	Categorias emergentes	165
3.3.1.	Perceções, sentimentos e emoções	166
3.3.2.	Questionamentos éticos.....	168
3.3.3.	Metáforas	172
3.3.4.	Sufrimento moral	175
3.3.5.	Espiritualidade	178
3.4.	Pontos fortes	179
3.5.	Limitações	180
3.6.	Considerações finais.....	181
3.7.	Recomendações	183
4.	Conclusões	187

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	189
---	------------

ANEXOS	221
---------------------	------------

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Características dos profissionais.....	81
Quadro 2 - Características sociodemográficas e obstétricas	82

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. - O processo de investigação, adaptado de Maxwell (Maxwell, 2012).....	74
--	----

SIGLAS, ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS

AAP	Academia Americana de Pediatria
APEPEN	Associação Portuguesa de Enfermagem Pediátrica e Neonatal
CA	Conselho de Administração
CE	Comissão de Ética
CEE	Ciclo de Estudos Especiais
CHUP	Centro Hospitalar e Universitário do Porto
CI	Cuidados Intensivos
CIOMSWHO	Council for International Organization of Medical Sciences
CIN	Cuidados Intensivos Neonatais
Cm	Centímetro
CMIN	Centro Materno Infantil do Norte
CNSM-I	Comissão Nacional da Saúde Materna e Infantil
CPN	Cuidados Paliativos Neonatais
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
DEFI	Departamento de Formação e Investigação
DGS	Direção Geral da Saúde
DR	Diário da República
DNR	Decisão de Não Reanimar
E	Enfermeiro
ECMO	Extracorporeal membrane oxygenation
EUA	Estados Unidos da América
EV	Endovenoso
G	Gramma
HELLP	Hemolysis, Elevated Liver Enzyme Levels, Low Platelet
ICBAS	Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar
INE	Instituto Nacional de Estatística
INEM-RN	Instituto Nacional de Emergência Médica- Recém-Nascido
M	Mãe
MN	Medicina Narrativa
N	Neonatologista
NEO	Neonatologia
NViVo	Non-numerical Unstructured Data Indexing, Searching and Theorizing Vivo
OM	Ordem dos Médicos
OMS	Organização Mundial de Saúde
P	Pai
PEG	Percutaneous Endoscopic Gastrostomy
PMA	Procriação Medicamente Assistida
PS	Pais
PT	Pré-termo
RN	Recém-nascido
RX	Raio X
RNMBP	Recém-Nascido de Muito Baixo Peso
SPN	Sociedade Portuguesa de Neonatologia
SPP	Sociedade Portuguesa de Pediatria
UCIN	Unidade Cuidados Intensivos Neonatais
UCEN	Unidade de Cuidados Especiais Neonatais
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
WHO	World Health Organization
WMA	World Medical Association

INTRODUÇÃO

O presente trabalho foi realizado no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, para obtenção do grau de Doutor em Bioética.

Aborda o papel das narrativas de pais e profissionais de saúde na reflexão sobre comunicação e tomada de decisão em cuidados intensivos neonatais, tendo como pano de fundo a perspectiva da Bioética.

A (Bio)ética narrativa e a medicina narrativa são os pilares da reflexão desenvolvida ao longo desta dissertação, assumindo que a Bioética, enquanto área transdisciplinar, é ponto de interseção das várias abordagens sobre o sentido e a prática do Cuidar.

Nas últimas décadas verificaram-se progressos extraordinários na área dos cuidados intensivos neonatais, marcados por enormes avanços tecnológicos e terapêuticos. Surgiram novos ventiladores com modos mais fisiológicos, o surfactante permitiu tratar a doença das membranas hialinas e os corticóides administrados às grávidas com risco de parto pré-termo, diminuíram enormemente a morbidade e mortalidade associada à grande prematuridade (PORDATA, 2021). A evolução da monitorização invasiva e não invasiva e as técnicas de imagem à cabeceira do doente (ecografia cerebral, renal e a ecocardiografia funcional) permitem a realização de diagnósticos cada vez mais rápidos e rigorosos (M. do C. Machado, 2008). À medida que a tecnologia avança as questões éticas têm sido cada vez mais complexas e prementes aumentando a exigência e a responsabilidade dos profissionais. O envolvimento dos pais na tomada de decisões constitui uma prioridade, numa época também de grandes progressos ao nível do diagnóstico (muitas vezes ainda *in utero*), e de possibilidades terapêuticas de doenças raras e de maior complexidade.

Todo este progresso implicou adaptação e formação específica, aquisição de competências técnicas, atualização constante de conhecimentos, ajuste de protocolos,

guidelines e normas de orientação clínica, recorrendo entre outros a meta-análises internacionais - medicina baseada na evidência ou na prova (Lobo Antunes, 2012).

A evolução científica e tecnológica perde o seu sentido se não for acompanhada do enfoque dos cuidados no recém-nascido e família. Impõem-se esforços no sentido dum cuidar mais holístico e abrangente, duma maior humanização dos espaços, da melhoria do relacionamento e comunicação interprofissional e com as famílias atendendo às diversas questões (bio)éticas inerentes ao cuidar. Os dilemas éticos fazem parte da vivência em cuidados intensivos, assim como as dúvidas, incertezas, dualidades e emoções dos profissionais de saúde relacionadas com uma atividade clínica altamente exigente do ponto de vista técnico-científico, mas também emocional, relacional e mesmo psicossocial (Daboval & Shidler, 2014) (Lantos, 2018).

Neste sentido, tornou-se uma exigência ética aprofundar o conhecimento relacionado com a Bioética, área do saber transdisciplinar que se ocupa das questões éticas das Ciências da Vida, e que a relação médico-doente, e, no caso particular da Neonatologia, a relação médico-mãe-pai/família, seja orientada pelos princípios bioéticos (Min, 2018) (Beals, 2020).

O termo Bioética narrativa faz referência a um tipo particular de bioética que abrange a dimensão narrativa, promovendo conexão entre as humanidades médicas, a filosofia, a ética e a literatura (Moratalla & Grande, 2013).

A medicina narrativa surgiu em resposta às dificuldades vividas pelos profissionais de saúde face aos avanços científicos e tecnológicos que, apesar de todo o seu potencial, são fonte de questões éticas e de dificuldades na relação entre quem cuida e quem é cuidado. Segundo Charon, as competências conferidas pela Medicina Narrativa, nomeadamente através do treino na leitura, na escrita reflexiva e na descodificação da escrita das vivências, permitem aos profissionais tornarem-se leitores poderosos, e atentos às

narrativas dos seus doentes, sendo levados a agir face à vulnerabilidade do outro. O desenvolvimento destas capacidades narrativas permitirá ao médico reconhecer o sofrimento, interpretar e ser sensibilizado pela história de quem sofre e de quem cuida (Charon, Hermann, & Devlin, 2016). Assumindo a importância da Medicina Narrativa na formação, na prática clínica e na investigação em cuidados de saúde, o nosso estudo incidiu sobre o conteúdo das narrativas de pais e de profissionais de saúde, selecionadas pela sua pertinência enquanto promotores das capacidades necessárias à análise reflexiva e à deliberação bioética, no sentido de otimizar a comunicação e a tomada de decisões em Neonatologia.

Tendo como pano de fundo esta interseção entre a Bioética narrativa e a medicina narrativa e focalizando uma área específica dos cuidados de saúde – cuidados intensivos neonatais – definimos a seguinte questão de investigação:

O que nos dizem as narrativas de pais e profissionais de saúde em cuidados intensivos neonatais no que se refere à vivência, comunicação e tomada de decisão neste contexto específico dos cuidados de saúde?

Partindo desta questão definimos os seguintes objetivos:

1. Identificar e caracterizar o conteúdo nas narrativas dos pais e profissionais de saúde no que concerne às perceções, sentimentos/emoções e aprendizagens.
2. Identificar as categorias emergentes, nomeadamente metáforas
3. Identificar os fatores que são facilitadores ou, pelo contrário, obstáculos, à comunicação e à tomada de decisão
4. Propor alteração ou consolidação das várias componentes do processo de comunicação e de tomada de decisão em resposta aos resultados obtidos

O trabalho foi dividido em duas partes. O enquadramento teórico, elaborado através de uma revisão da literatura, aborda a relevância do tema escolhido no contexto da medicina intensiva neonatal. É colocado ênfase na perspectiva da Bioética sobre a vulnerabilidade e a responsabilidade, princípios que se destacam no contexto em questão. Sendo a comunicação e a tomada de decisão objetos de análise na parte empírica, a sua fundamentação teórica foi também contemplada. Na presente dissertação, a medicina narrativa, pelas questões bioéticas a que procura responder, nomeadamente na área da tomada de decisão e comunicação, foi igualmente integrada no enquadramento teórico.

A segunda parte da presente dissertação contém a investigação empírica, com análise narrativa como método qualitativo. Os participantes no estudo (81), constituídos por 32 pais que tiveram os filhos internados na unidade de cuidados intensivos neonatais, 19 enfermeiros de neonatologia e 30 neonatologistas, foram convidados a participar através da produção escrita de uma narrativa (amostra de conveniência). As narrativas recolhidas foram analisadas através do método da análise de conteúdo (Bardin, 2016), tendo como unidades de análise: a unidade de sentido e a unidade de contexto.

Ainda nesta segunda parte é explicado com detalhe a estrutura de análise, as categorias definidas, os critérios de seleção e exclusão dos participantes bem como os requisitos éticos.

Finalmente apresentam-se os resultados, a sua análise reflexiva, bem como as conclusões com os principais pontos a considerar na prestação do melhor cuidado ao recém-nascido, à sua família e aos próprios profissionais que trabalham em cuidados intensivos neonatais.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Cuidados Intensivos Neonatais na perspectiva da Bioética

“A bioética mora na delicada articulação da tecnociência com o humanismo. A sua transdisciplinaridade pretende manter a autonomia e independência tanto das áreas científicas como das humanistas, respeitando e aceitando os seus diferentes métodos, linguagem, objetivos e conclusões, mas procurando encontrar a sua complementaridade e buscar respostas globais para a defesa da dignidade da pessoa humana”.

Luis Archer

1.1. Introdução

O termo Neonatologia surge em 1963 por Alexander Schaffer, definido como a subespecialidade da Pediatria responsável pelos cuidados e tratamentos aos recém-nascidos (idade inferior a 29 dias) (Avery, 1992). Desde essa altura verificaram-se grandes avanços tecnológicos, sobretudo marcados após a morte de Patrick Kennedy, filho de John e Jaqueline Kennedy, nascido prematuro em 1963. Este acontecimento gerou grandes investimentos e progressos na investigação médica, culminando com a descoberta do surfactante, terapêutica essencial no tratamento da doença das membranas hialinas, causadora da morte do filho dos Kennedy.

As últimas décadas ficaram marcadas por enormes progressos em termos científicos e tecnológicos, tendo a investigação biomédica crescido exponencialmente. Surgiram novos ventiladores com modos progressivamente mais fisiológicos, o surfactante permitiu tratar a doença das membranas hialinas e os corticosteroides administrados às grávidas com risco de parto pré-termo, diminuíram significativamente a morbidade e mortalidade associada à grande prematuridade (idade gestacional inferior a 32 semanas)

(M. do C. Machado, 2008) (Philip, 2005) (Avery, 1992). A evolução em termos da monitorização invasiva e não invasiva bem como as técnicas de imagem à cabeceira do doente (ecografia cerebral, renal e a ecocardiografia funcional) tem permitido a realização de diagnósticos cada vez mais rápidos e rigorosos (A. S. Carvalho, 2008). Todo este progresso implicou adaptação e formação específica, aquisição de competências técnicas, atualização constante de conhecimentos, ajustes de protocolos, *guidelines* e normas de orientação clínica, recorrendo entre outros a meta-análises internacionais - medicina baseada na evidência ou na prova (Carneiro, 1997) (Lobo Antunes, 2012).

Em Portugal, nos anos 90, verificaram-se grandes mudanças estruturais e de organização dos cuidados perinatais. A Comissão Nacional de Saúde Materno e Infantil – CNSM-I, entretanto criada, elaborou um programa assente em quatro pilares: recursos humanos, definição de hospitais de apoio perinatal, re-equipamento técnico e criação de unidades coordenadoras funcionais, assegurando a ligação entre os centros de saúde e os hospitais da sua área de influência. Para além disso, a priorização do transporte *in-utero*, a entrada em funcionamento de uma rede de transporte de recém-nascido de alto risco (INEM-RN) realizado por profissionais especializados, e a concomitante melhoria das condições socioeconómicas da população, tornaram possível melhorar de forma extraordinária a qualidade dos cuidados e os indicadores de saúde perinatal em Portugal (Justo da Silva, 2003) (Neto, 2006).

À medida que a tecnologia avança as questões éticas vão-se tornando mais prementes, aumentando a exigência e a responsabilidade dos profissionais. O envolvimento dos pais na tomada de decisões constitui uma prioridade, numa época também de grandes progressos ao nível do diagnóstico (muitas vezes ainda *in utero*), e possibilidades terapêuticas de doenças cada vez mais raras e de maior complexidade.

A par de toda a evolução científico-tecnológica torna-se imperioso integrar e centrar os cuidados no recém-nascido e sua família. Impõem-se esforços no sentido dum cuidar mais holístico e abrangente, duma maior humanização dos espaços, da melhoria do relacionamento e comunicação interprofissional e com as famílias atendendo às diversas questões (bio)éticas inerentes ao cuidar. As questões e os dilemas éticos fazem parte da vivência em cuidados intensivos, assim como as dúvidas, incertezas, dualidades e emoções dos profissionais de saúde relacionadas com uma atividade clínica altamente exigente do ponto de vista técnico-científico, mas também emocional, relacional e mesmo psicossocial (Sauer et al., 2001) (Daboval & Shidler, 2014) (Lantos, 2018).

A admissão de um recém-nascido (RN) numa unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN) causa inevitavelmente stress emocional nos pais, que ficam mais vulneráveis durante a hospitalização do seu filho, afetando de forma significativa o processo de vinculação (Hynan et al., 2015). Trata-se de um evento muito disruptivo, com enorme impacto na família, exigindo que os pais assumam papéis novos e desconhecidos, grande parte das vezes em condições adversas: contacto com ambiente desconhecido, separação física do recém-nascido, constrangimentos nas oportunidades de contacto em virtude da condição clínica do recém-nascido ou de doença materna (Lefkowitz, Baxt, & Evans, 2010) (Janvier et al., 2016) (Zaichkin, Weiner, & Loren, 2017). Para além disso sentem receios e medos relacionados com o presente e futuro do seu filho e experienciam sentimentos diversos e muitas vezes ambivalentes, de culpa, esperança, amor e felicidade, entre outros (Arzani, Valizadeh, Zamanzadeh, & Mohammadi, 2015). A comunicação entre os elementos da equipa dos cuidados intensivos (médicos e enfermeiros, em colaboração com psicólogos e assistentes sociais) e os pais constitui uma parte essencial do apoio oferecido e contribui para a redução da ansiedade. Estudos mostram que os pais de crianças hospitalizadas se sentem apoiados quando recebem informações acerca do

seu estado de saúde, dos tratamentos, bem como pelas oportunidades em discutir as suas vivências com os elementos da equipa (Wigert, Dellenmark Blom, & Bry, 2014). A satisfação dos pais está associada ao aumento da confiança, a uma comunicação mais eficaz pautada pela consistência das informações e ao compromisso no processo de decisão partilhada (Caeymaex et al., 2011) (Paling, 2003) (Partridge et al., 2005).

O ambiente de uma unidade de cuidados intensivos, com toda a tecnologia e parafernália existente (ventiladores, monitores, sensores, aparelhos) poderá ser considerado hostil e acarretar dificuldades de adaptação e de atenção dos pais ao seu recém-nascido. A atividade clínica diária da UCIN, muitas vezes altamente intensiva, com necessidade de realização de numerosos procedimentos, poderá condicionar e mesmo intensificar o stress sentido pelos pais.

1.2. A Bioética e os Cuidados Intensivos Neonatais

As decisões médicas relativas a recém-nascidos gravemente doentes afetam de forma intensa e profunda os seus cuidadores. Não raras vezes são necessárias tomada de decisões complexas em circunstâncias e momentos muito perturbadores e difíceis. Seja na sala de partos (tais como em casos de nascimentos no limiar da viabilidade, asfixia perinatal ou casos de graves malformações) ou mesmo no decorrer do internamento em cuidados intensivos.

As questões éticas são inúmeras e complexas, exigindo aos profissionais de saúde sólidos conhecimentos em (bio)ética, bem como características de personalidade e de comportamento que possam contribuir e auxiliar na melhor e mais adequada tomada de decisão num determinado momento.

A Bioética surge nos anos 70 do século XX em resposta aos dilemas e conflitos morais relacionados com os cuidados aos doentes, com a investigação médica e com a utilização

das novas tecnologias. Nessa altura, Van Rensselaer Potter, bioquímico e investigador em oncologia, propõe a construção de uma ponte entre a ética e as ciências da vida, salientando a importância da junção dos valores éticos aos factos biológicos. Quase em simultâneo, mas desconhecendo-se mutuamente, André Hellegers, médico obstetra, usa o termo bioética, preocupado sobretudo com as consequências, para a vida e dignidades humanas, dos progressos tecnológicos verificados na área da saúde. Assim, a bioética deu lugar, logo no seu início, a duas concepções éticas distintas: uma **biológica** (e ecológica) centrada por Van Potter na relação do ser humano com o meio ambiente, e outra **médica**, hoje prevalente e que, sob a influência de Hellegers a focalizou nas questões éticas da biomedicina, transformando-a numa bioética clínica. Recentemente tem surgido a revalorização da sua dimensão ecoética.

Mais tarde, em 1979, Beauchamp e Childress na sua obra, *The Principles of Biomedical Ethics* (já na sétima edição datada de 2013) articularam o diálogo entre a ética e os cuidados de saúde, com base num conjunto de princípios que deram origem a uma abordagem Bioética denominada *Principlismo* (Beauchamp & Childress, 2013). Foram definidas quatro categorias de princípios básicos, dois de carácter deontológico (não-maleficência e justiça) e dois de carácter teleológico (beneficência e autonomia) (Gracia, 2008).

O princípio da **beneficência** refere-se à obrigação moral de fazer o bem a outrem. Destina-se a assegurar a realização do bem assim como o equilíbrio positivo dos benefícios, minimizando os possíveis riscos. A **não maleficência** (não provocar intencionalmente dano ou dolo), impõe a obrigação de garantir que os benefícios de uma ação superem os malefícios, segundo o princípio hipocrático *primum non nocere*. Na medicina, deve-se assegurar sempre o bem da pessoa, e caso não seja possível fazer o bem, deve evitar-se infringir qualquer mal. O princípio da **justiça** engloba um grupo de

normas para distribuir os benefícios, os riscos e os custos de uma forma justa. Exprime a exigência de uma regulação ética das relações entre as pessoas que vivem em sociedade, devendo ter em consideração as dimensões sociais, políticas e económicas das questões que suscita. A **autonomia** refere-se à norma sobre o respeito pela capacidade de tomar decisões, ou, no caso particular da Pediatria, pelo respeito das decisões tomadas pelos pais (se pessoas autónomas), ou representantes legais – denominada autonomia *by proxy*. Estes quatro princípios são considerados *prima facie*, ou seja, nenhum deles se deve sobrepôr aos outros.

A beneficência e a não maleficência, decorrentes do juramento de Hipócrates, tiveram um papel central na ética biomédica, enquanto o respeito pela autonomia e a justiça tiveram destaque mais tarde, em consequência do paradigma bio tecnocientífico e da evolução da biomedicina.

De referir que os princípios definidos por Beauchamp e Childress são apenas aceites como valores orientadores da decisão dos médicos e outros profissionais de saúde desde 1994 (M. Machado, 2018).

Por seu lado, Flanders faz uma análise crítica livro de ensaios *Standing on Principles*, escrito por Beauchamp em 2010, onde é revisto o entendimento relativamente aos princípios bioéticos bem como à sua necessidade e aplicabilidade (Flanders, 2011).

Apesar destes princípios serem considerados *prima facie*, há situações em que pode haver conflito entre eles, nomeadamente na tomada de decisão, em que o bem considerado pelo médico nem sempre coincide com o bem considerado pelo doente, e, no caso particular dos cuidados intensivos neonatais, pelo bem (melhor interesse) que os pais consideram para o seu filho. O que é considerado beneficência pode ter interpretações diferentes entre os diversos profissionais, podendo ocasionar conflitos entre os vários elementos da equipa

e constrangimentos e dificuldades na tomada de decisões. Estas e outras questões relacionadas com a tomada de decisão e deliberação serão aprofundadas noutro capítulo.

1.3. A especificidade da Bioética em Neonatologia: questões éticas persistentes e urgentes

A história da Neonatologia pode ser considerada paralela à da Bioética. Conforme já referimos, a extraordinária melhoria dos cuidados neonatais verificados nas últimas décadas, levaram a uma diminuição da mortalidade e morbidade. Todavia, os avanços tecnológicos verificados trouxeram consigo novas questões e dilemas éticos. Durante o internamento em cuidados intensivos, no decurso do tratamento de recém-nascidos criticamente doentes, surgem por vezes situações em que poderão ser equacionadas medidas de retirada de cuidados, ou mesmo de não iniciar cuidados mais diferenciados, nomeadamente suporte ventilatório invasivo, técnicas dialíticas, ECMO (*extracorporeal membrane oxygenation*) entre outras. Nestas situações, a obrigação médica tradicional de salvar vidas entra em conflito com a obrigação de diminuir a dor e o sofrimento. Como nos lembra Daniel Serrão: "O intensivismo médico, ao lado de êxitos extraordinários, que chegam a ser comovedores nos casos das crianças e jovens politraumatizados, criou dois problemas novos que são muito mais éticos do que técnicos: a determinação da morte cerebral e a legitimidade de iniciar ou suspender o uso de meios extraordinários de manutenção das funções vitais" (Serrão, 1998).

A avaliação do recém-nascido na sala de partos requer rápida e acurada análise e tomada de decisão. São particularmente críticos os primeiros momentos de vida nos casos de malformações graves, prematuridade extrema ou asfíxia grave. Nestas circunstâncias, o Neonatologista é chamado a intervir e tomar decisões em segundos, no que respeita a viabilidade, qualidade de vida e prognóstico. Os protocolos e *guidelines* existentes são

muito importantes e constituem uma mais valia para a tomada de decisão, no entanto, é fundamental atender aos aspetos éticos envolvidos nas decisões que se vão tomar (W. Meadow & Lantos, 2009) (Larcher, Craig, Bhogal, Wilkinson, & Brierley, 2015).

O prognóstico de RN com extrema prematuridade (inferior a 28 semanas) ou casos de asfixia perinatal têm um espectro clínico que pode variar entre a completa normalidade ou a catástrofe neurológica. Muitas das reflexões em Bioética neonatal têm tentado desenvolver respostas filosóficas coerentes e consistentes a estes dilemas.

Para além do *Principlismo*, há outras abordagens igualmente importantes, das quais destacamos a ética das virtudes, na medida em que permite validar o lugar do caráter dos profissionais de saúde, nomeadamente, a importância de traços de personalidade, tais como a integridade, a confiança, a compaixão, o bom senso, a moderação, a prudência, a humildade e a modéstia (Stanak, 2019) (Pellegrino, 2001). No livro *Ética a Nicômaco*, Aristóteles escreve: “é uma rude tarefa ser virtuoso. Porque é sempre um verdadeiro labor encontrar um meio (...) mas fazer em face de quem se deve, tanto quanto se deve, no momento em que se deve, para o resultado do modo que se deve, eis o que não está ao alcance do primeiro que chega, nem é sem dificuldade. E é justamente o que torna a perfeição, a virtude ou a excelência, rara, louvável e bela” (Aristóteles, 2020, p.56-57).

Esta dificuldade é igualmente sentida nos dias de hoje e, como há milénios atrás, é imperioso o cultivo do comportamento virtuoso, para a vida de todos e de cada um e uma exigência ética na atuação clínica diária dos profissionais de saúde. Como diz Oswald, “é muito importante que o médico seja virtuoso, isto é, tenha a força moral que advém de um carácter formado na responsabilidade, no serviço e na entrega ao bem do outro, daquele que o procura e nele confia” (Osswald, 2007).

Em termos etimológicos compaixão, do latim *cum-passio*, significa sofrer com o outro. Evidenciamos a reflexão sobre os benefícios da chamada “neutralidade terapêutica” e da

distância afetiva, chamando a atenção para o facto de que “compadecer-se significa sofrer o sofrimento do Outro, enquanto Outro” (Mendonça, 2015, p.51).

No contexto da vivência em cuidados intensivos neonatais, aos profissionais exige-se a capacidade de sofrer com o Outro, tendo em vista aliviar o seu sofrimento. Esta aprendizagem é particularmente relevante na comunicação de más notícias e em contexto de fim de vida, onde a conjugação do estar com, mantendo a distância afetiva, exige o saber estar, o saber ser, o saber escutar (respeitando o silêncio).

O bom senso constitui uma virtude fundamental para conseguir discernir entre o que se pode fazer (usando todos os meios tecnológicos existentes) e o que se deve, respeitando os princípios da autonomia (parental), beneficência e não-maleficência. Esta dicotomia entre o que se pode e o que se deve remete-nos para o pensamento de Hans Jonas, “não devemos fazer tudo o que podemos”. A sensatez constitui uma virtude muito relevante, incluindo em situações em que as ações são muitas guiadas por protocolos e *guidelines*, como é o caso dos cuidados intensivos neonatais, pois conforme refere Berwick, “a ciência e o conhecimento podem orientar a ação, mas não causar a ação” (Berwick, 2020). Como já referimos, em cuidados intensivos, são exigidas aos profissionais, tomada de decisões rápidas e envoltas em ambiente de stress, dúvidas e incertezas, em que a racionalidade é influenciada por sentimentos, emoções, valores. Assim, impõe-se que haja ponderação, ou seja, que sejam decisões sensatas e prudentes (Gracia, 2003).

Como enfatiza Pablo Meana “tomar boas decisões pressupõe uma série de virtudes, particularmente importantes para o médico, que facilitem o relacionamento interpessoal e a capacidade de comunicação” (Meana, 2017).

Conforme temos vindo a referir, o conhecimento científico e tecnológico teve progressos extraordinários na área da Neonatologia. Apesar disso, teremos de reconhecer que, nesta área particular dos cuidados de saúde, nem sempre é possível identificar claramente uma

tomada de posição que seja totalmente apropriada e satisfatória quando temos em consideração os quatro valores éticos mais importantes: o valor da vida, a autoridade (autonomia) parental, o melhor interesse do recém-nascido e a dignidade da pessoa.

Estes aspetos podem ser perturbadores na atual era da medicina baseada na evidência, onde se recomenda que as decisões sejam feitas com base em sólida evidência científica e indubitável prova de eficácia.

A bioética, como saber de natureza transdisciplinar e ética aplicada assentes na sua dimensão teórico-prática, contribui de forma significativa para a expressão dos princípios e as virtudes fundamentais aos processos de tomada de decisão e deliberação (Patrão-Neves, 2016a).

A medicina narrativa surgiu em resposta às dificuldades vividas pelos profissionais de saúde face aos avanços científicos e tecnológicos que, apesar de todo o seu potencial, são fonte de questões éticas e de dificuldades na relação entre quem cuida e quem é cuidado. Ao longo da nossa dissertação aprofundaremos reflexão sobre a relevância da ligação entre a Bioética e a Medicina Narrativa neste contexto particular dos cuidados de saúde, com ênfase em estratégias promotoras de um cuidado mais holístico ao recém-nascido. Estratégias estas que, em nosso entender, poderão contribuir positivamente para a comunicação e tomada de decisão, promovendo a Relação entre todos os intervenientes, bem como melhorar o apoio aos pais e suas famílias no decurso do internamento dos seus filhos em cuidados intensivos.

2. Vulnerabilidade no contexto dos Cuidados Intensivos Neonatais

*(...) and I think of other hands which can hold our lives,
the hands of the surgeon whom I must meet again when I return home,
the hands of the intelligent, black-haired nurse who unwound the birth-cord from my neck,
the soft hands of my mother,
the hands of those others who have loved me,
until it seems almost as though this is what a human life is,
to be passed from hand to hand,
to be borne up, improbably, over an ocean.*

Hands, Moya Cannon

Esta revisão pretende analisar a literatura recente acerca da temática da vulnerabilidade no contexto dos cuidados intensivos neonatais, dando ênfase à sua dimensão (bio)ética. Iremos privilegiar uma reflexão baseada na experiência de trabalho há longos anos na área do intensivismo neonatal.

O termo vulnerabilidade é usado com muita frequência na linguagem corrente. Em termos etimológicos, deriva de «*vulnus*», palavra que em latim, significa ferida, a qual, do ponto de vista simbólico evoca o sofrimento, exprimindo assim a suscetibilidade de se ser ferido. A vulnerabilidade pode ser ferida e sofrimento enquanto exposta a uma passividade e a uma recetividade não suscetível de ser transformada em ação (Renaud, 2008) (Patrão-Neves, 2001).

A abordagem da temática da vulnerabilidade, do ponto de vista filosófico, é feita por Levinas, em 1972, na obra *L'humanisme de l'autre homme*, definindo-a como subjetividade. Segundo Levinas, a subjetividade é posterior à alteridade, ao outro. Assim, a vulnerabilidade surge no vocabulário filosófico como intrínseca ao ser humano, na

medida em que ele só é em relação, em relação com o outro, na sua dependência. Fica deste modo ligada à responsabilidade, como resposta à exigência do outro (Neves, 2006). Em 1979, Hans Jonas, especifica a vulnerabilidade como carácter perecível de todo o existente (Homem, animal, natureza), o qual por ser finito e mortal, é vulnerável. Para Jonas, é apenas ao homem que compete a responsabilidade de zelar pela vulnerabilidade, o dever de responder ao seu poder, de cumprir o dever de solicitude face à ameaça de destruição e morte. A vulnerabilidade fica ligada ao agir do homem, impondo a responsabilidade como norma de ação moral (Patrão-Neves, 2001).

No âmbito da Bioética, a referência à noção de vulnerabilidade surge no *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research* (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral, 1979), onde estão formulados os princípios éticos básicos que deverão ser respeitados nas investigações envolvendo seres humanos. Neste documento afirma-se que a proteção dos vulneráveis deverá ser assegurada pelos princípios éticos básicos: o respeito pelas pessoas (reconhecendo a sua autonomia e protegendo os que possuem autonomia diminuída), a necessidade do consentimento informado (incluindo a obrigatoriedade de informação, compreensão e voluntariedade), a beneficência (na obrigação de não fazer o mal, maximizar os benefícios e minimizar os possíveis prejuízos) e o exercício da justiça (equidade na distribuição de recursos) (Neves, 2006) (Patrão-Neves, 2001).

Ao longo da década de 90 verifica-se uma valorização da temática da vulnerabilidade, evidenciada em vários documentos internacionais de índole ético-jurídica. Em 1998, na Declaração de Barcelona, surge a formulação da vulnerabilidade como princípio, ao lado da autonomia, da dignidade e da integridade, consideradas no seu conjunto como os

“princípios éticos básicos” na bioética e biodireito europeus (Neves, 2006) (Patrão-Neves, 2016b).

Em 2002, o *Council for International Organization of Medical Sciences* em colaboração com a *World Health Organization* (CIOMS/WHO), criaram *guidelines* internacionais para a investigação biomédica envolvendo seres humanos (Neves, 2006). Estas *guidelines* foram revistas em 2016, reforçando as especificações de grupos vulneráveis (Council for International Organizations of Medical Sciences, 2016).

Mais recentemente, em 2005, na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* (endossada pela UNESCO em 1998), o artigo 8º enuncia a obrigatoriedade de “respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade pessoal”. Este artigo afirma que a “vulnerabilidade humana deve ser tomada em consideração”, reconhecendo-a como condição humana, perspectivada na sua finitude e fragilidade, acrescentando que “os indivíduos e grupos especialmente vulneráveis devem ser protegidos e a sua integridade deve ser respeitada” (Neves, 2006) (UNESCO, 2005). A Declaração de Helsinquia: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (World Medical Association, 2013), dirigida primariamente a médicos, reforça a especial atenção aos grupos vulneráveis no decurso da prática médica e de investigação.

Henk ten Have, no seu livro *Vulnerability - Challenging Bioethics*, enfatiza a diferença entre a vulnerabilidade como parte da condição humana, comum a todos, e neste sentido, essencial, e a vulnerabilidade acidental ou circunstancial. Assim, na área da saúde há o acrescento da vulnerabilidade acidental, reforçando que na doença há uma agudização do processo de vulnerabilidade (Have, 2016).

Alguns autores propõem a diferenciação entre a vulnerabilidade inerente à fragilidade humana e indivíduos ou populações vulneradas, seja por situações de pobreza, doença ou

privações. Neste sentido os recém-nascidos doentes, internados em cuidados intensivos podem nesta perspectiva ser considerados vulneráveis e também vulnerados (Kottow, 2005) (Schramm, 2007).

A formulação da vulnerabilidade como princípio tem implicações relevantes no plano teórico, prático e reflexivo, na medida em que passa a ser uma obrigação de ação moral (Neves, 2006). Ainda segundo Neves, considerar a vulnerabilidade como princípio assegura a salvaguarda da dignidade humana em situações de fragilidade nas várias dimensões da Bioética: experimentação humana, prática clínica, políticas de saúde pública, ambiente e investigação biomédica (Patrão-Neves, 2016b).

2.1. Vulnerabilidade do recém-nascido em cuidados intensivos neonatais

Uma pessoa vulnerável é um ser humano cuja autonomia, dignidade e integridade exigem proteção e solicitude devido á sua fragilidade (Hottois & Missa, 2003).

Todo o Ser Humano é vulnerável e vulnerado e, como enfatiza Biscaia, “trata-se de assumir plenamente esta característica natural que nos faz enfrentar a dependência dos outros, os nossos limites e até encarar a nossa própria morte” (Biscaia, 2008).

O nascimento e a morte são etapas que enfatizam a condição de vulnerabilidade da pessoa. Contudo, em algumas situações específicas, essa vulnerabilidade passa de “eventual acontecimento a permanente realidade” (A. S. Carvalho, 2008). A situação de um recém-nascido internado em cuidados intensivos, em estado crítico, poderá ser considerada a expressão máxima de uma população vulnerada.

Quando nasce um RN, assumindo que não necessita de cuidados especiais na altura do parto, este fica dependente dos cuidados, na maioria das vezes, de sua mãe, que o amamenta, o conforta, cuida das suas necessidades básicas, e lhe dá carinho e amor. Felizmente este é o cenário mais comum, ocorrendo em 90% dos nascimentos. Há no

entanto cerca de 10% que vêm a necessitar de algum tipo de cuidados mais diferenciados, e cerca de 1% de todos os nascimentos necessitam de internamento em cuidados intensivos.

Um recém-nascido internado em cuidados intensivos está totalmente dependente dos cuidados dos profissionais de saúde, na plenitude da exposição da sua vulnerabilidade. Como refere Jonas, “a vulnerabilidade fica ligada ao agir do homem, impondo a responsabilidade como norma de ação moral”. Neste ambiente altamente tecnológico que é uma unidade de cuidados intensivos, esta atenção à dependência, à fragilidade, à vulnerabilidade dos recém-nascidos, deve impor a responsabilidade de prestar o melhor cuidado a todos e a cada um. Cuidados estes que devem ser personalizados, adaptados a cada recém-nascido, respeitando sempre que possível os seus ritmos biológicos, os seus horários (de vigília e de sono), as suas necessidades (fisiológicas, mas também de conforto, contenção, proteção e cuidado).

As equipas de saúde, com uma ressalva especial para as equipas de enfermagem estão cada vez mais sensibilizadas para a inclusão dos pais na participação dos cuidados ao RN, autonomizando-os, promovendo as suas capacidades com benefícios enormes no processo de vinculação.

A este propósito relembramos Biscaia: “um dever ético essencial, nestas situações, sempre de grande dor, deve ser fomentar a presença da mãe, do pai ou de ambos, junto da criança gravemente doente ou em cuidados intensivos. Se todo o recém-nascido necessita do olhar e do carinho da mãe, mais do que nunca eles são necessários nos que estão em sofrimento, longamente isolados, em prisões de plástico que são as incubadoras” (Biscaia, 2008).

O recém-nascido é vulnerável por inúmeros fatores: intrínsecos, ou seja, inerentes à sua condição de Ser totalmente dependente de terceiros, em resultado do seu estado de saúde,

agravando ainda mais a sua fragilidade e vulnerabilidade, e extrínsecos, ou seja, relacionados com os procedimentos a que fica sujeito: punções venosas, capilares, arteriais, entubações, cateterismos, manipulações, entre outros, e ainda com os tratamentos a que é submetido, nomeadamente os opióides, que potencialmente condicionam agravamento de depressão respiratória, habituação e dependência. Outros tratamentos, bem como o uso de tecnologia altamente invasiva, podem ser causadores de sofrimento, o que evidencia a vulnerabilidade neonatal.

Em cuidados intensivos não é raro o cenário em que, para vermos o ser recém-nascido, muitas vezes um grande prematuro, temos de nos abstrair de toda a tecnologia envolvente (ventilador, aparelho de fototerapia, bombas perfusoras, monitores invasivos e não invasivos, sensores, fios, cateteres) e perscrutar com toda a atenção para encontrar o recém-nascido completamente exposto, na expressão máxima da sua dependência, fragilidade e vulnerabilidade.

Conforme referimos em capítulo anterior os pais estão muito fragilizados e vulneráveis durante o internamento de seus filhos em cuidados intensivos. Em muitos casos, a mãe está ela própria doente, por vezes de forma crítica, o que agrava a sua própria vulnerabilidade. O pai, nestas circunstâncias, fica também vulnerável, fragilizado, dividido entre a atenção e preocupação com a mãe e com o seu filho acabado de nascer, admitido nos cuidados intensivos. Inúmeras vezes sentimos a dificuldade na compreensão do que dizemos, tal é a angústia e ansiedade que sentem.

Os condicionalismos às oportunidades de contacto, seja pela doença materna ou pelo estado clínico do recém-nascido são outros fatores agravantes. Os mecanismos adaptativos estão muito condicionados, por exemplo em casos de partos pré-termo, em que o trabalho de parto se desencadeia, não raras vezes, de forma súbita e inesperada.

O estado clínico do recém-nascido, muitas vezes necessitando de períodos prolongados de internamento, evoluindo por vezes de forma não linear, com diversas intercorrências, o prognóstico muitas vezes incerto são outros fatores condicionantes de angústias, ansiedades, ficando os pais mais fragilizados e vulneráveis (Lantos, 2018). As exigências existentes, nomeadamente o tipo e conteúdo de informações recebidas e o incentivo à partilha na tomada de decisões podem também intensificar o estado de vulnerabilidade dos pais. Os profissionais de saúde têm o dever de atender às fragilidades e vulnerabilidades dos recém-nascidos de quem cuidam bem como dos seus pais e família. Como refere Patrão Neves, enquanto condição humana universal, a “vulnerabilidade exprime, pois, o modo de ser do homem, a sua humanidade, e exige um modo específico de agir”, e ainda “uma ação responsável e solidária”, pelo que “o modo como devemos agir decorre do modo como somos e como queremos ser, sendo a nossa comum vulnerabilidade que instaura um sentido universal do dever na ação humana” (Neves, 2006).

No que se refere à vulnerabilidade dos profissionais de saúde, vários estudos referem que os profissionais em determinadas circunstâncias ficam também vulneráveis, seja quando têm de tomar decisões difíceis e complexas do ponto de vista moral e ético, seja por cansaço físico e emocional (relacionado com perdas, por exemplo) (Stanak, 2019) (B. Carter & Miller-Smith, 2016) (De Vos et al., 2015) (Nuffield Council of Bioethics, 2019). Piñas Mesa, chama a atenção para os aspetos da vulnerabilidade do cuidador, na relação médico-doente, relacionadas com a sua natureza humana, bem como a sua realidade pessoal e o seu papel como profissional. O mesmo autor alerta para os níveis de ansiedade (entendida como expressão psicológica de vulnerabilidade) tanto dos médicos como dos doentes (Mesa, 2019).

Como adverte Biscaia, “cada ato implica um condicionamento que o limita e lhe dá caráter” (Biscaia, 2008), expondo assim a fragilidade da pessoa inerente ao exercício virtuoso da solicitude.

Renaud define a afetividade como a capacidade de ser afetado, evocando assim recetividade ao outro. Ser afetado é expor-se, abrir-se ao outro, tornando-se um lugar de vulnerabilidade e, como tal, fonte de sofrimento. A solicitude, por sua vez, constitui um modo de desenvolver riqueza afetiva através dos sentimentos que podem nascer em nós. Trabalhar em cuidados intensivos implica aquisição de conhecimento, capacidade interventiva, de decisão, ponderação, ações estas realizadas por seres humanos, com sentimentos e emoções que os acompanham e afetam, muitas vezes de forma intensa e profunda, o seu dia a dia. Assim, o ato de cuidar é por si, fonte de vulnerabilidade, uma vez que ao cuidar ficamos expostos à reação de quem cuidados, neste caso particular, o recém-nascido gravemente doente e os seus pais e famílias. Conforme refere Renaud: “A solicitude, o cuidado, a afetividade e a vulnerabilidade crescem em conjunto” (Renaud, 2008).

Em texto dedicado à investigação na idade pediátrica, Kipnis elenca 7 tipos de variáveis de vulnerabilidades: cognitiva, jurídica, deferencial, social, situacional, médica e alocaional. Por vulnerabilidade cognitiva, entende circunstâncias que “incluam algum grau de imaturidade, demência, certos tipos de doença mental”, bem como “défices educacionais e falta de familiaridade com a linguagem”. Jurídica será a vulnerabilidade ocasionada por “relações de autoridade formal que caracterizam algumas estruturas sociais”. A vulnerabilidade deferencial que resulta de pressões sociais e culturais “consiste na disponibilidade para aceder aos desejos de outros, não obstante uma interior reticência a fazê-lo”. A vulnerabilidade social chama a atenção “para a forma como o preconceito e o pensamento estereotipado podem comprometer o cuidado”. A

vulnerabilidade situacional refere-se às situações em que “a tomada de decisões informadas está comprometida”. A vulnerabilidade médica relaciona-se com a “falta de opções” relacionadas com a exigente condição clínica. A vulnerabilidade alocaional refere-se “às compensações ou recompensas” eventualmente recebidas durante as investigações médicas, relaciona-se com “a natureza do acordo estabelecido”(Kipnis, 2003).

No contexto particular dos cuidados intensivos neonatais poderemos identificar todas as categorias. Nas UCIN de grande diferenciação são prestados cuidados e tratamentos de elevado nível tecnológico (cujas falhas representam uma vulnerabilidade alocaional) a recém-nascidos criticamente doentes (médica), totalmente dependentes e sem capacidade de decisão (cognitiva e jurídica) cujas decisões tomadas pelos profissionais têm em conta a vontade dos pais (social) e são feitas em ambiente de stress a vários níveis (situacional, deferencial). Partilhamos o raciocínio de que “entender a vulnerabilidade, uma das muitas precariedades da condição humana, permite apreciar de forma abrangente a bondade e a sensibilidade não só na investigação, mas também noutras áreas” (Kipnis, 2003).

Várias poderão ser as estratégias para atender à vulnerabilidade da díade mãe-RN, melhor dizendo mãe/pai-RN. Uma será a promoção do contacto pele com pele, também denominado método Canguru. Este método, em inglês *Kangaroo Care* (KC), é também denominado contacto pele com pele e teve origem em Bogotá, na Colômbia, em 1978. Nos finais dos anos 70, devido a um elevado número de nascimentos de bebés prematuros, e por falta de incubadoras nos hospitais de Bogotá, a taxa de mortalidade era muito elevada (cerca de 70%). Muitos bebés prematuros foram então colocados pele com pele no peito de suas mães, para não arrefecerem. Os médicos verificaram que os prematuros que eram colocados no peito das mães, não só sobreviviam, como tinham um melhor ganho ponderal e crescimento. Nos anos seguintes esta prática passou a ser feita em várias

maternidades do país. Nos inícios dos anos 80, este método começou também a ser utilizado no Brasil e nos EUA. Pelos enormes benefícios encontrados, rapidamente se tornou prática comum também na Europa. Em Portugal, a sua utilização teve início nos anos 90. Atualmente é de uso generalizado em todas as Unidades de Neonatologia do nosso país.

Este método é um componente muito importante dos cuidados centrados no desenvolvimento. Trata-se de uma intervenção reconhecida internacionalmente como simples, natural e custo-efetiva, constituindo um *standard of care*, na avaliação da qualidade de cuidados de saúde prestados aos recém-nascidos, independentemente da localização geográfica e do status económico. Tem inúmeros benefícios: fisiológicos (termorregulação e estabilidade cardio-respiratória), comportamentais (sono, duração e exclusividade da amamentação), analgésicos (terapia não farmacológica eficaz no alívio da dor em procedimentos tais como punções capilares) melhoria do neurodesenvolvimento, bem como redução da morbimortalidade neonatal. Estão ainda demonstrados efeitos positivos na produção do leite materno, promoção da vinculação parental e da autoconfiança parental (reduz o stress e depressão pós-parto). Várias referências bibliográficas (Campbell-Yeo, Disher, Benoit, & Johnston, 2015) (C. C. Johnston et al., 2003) (Seo, Lee, & Ahn, 2016) (C. Johnston et al., 2017) descrevem os mecanismos fisiológicos, nomeadamente libertação de endorfinas e ocitocina, que potenciam os efeitos benéficos para o bebé e sua mãe associados a este procedimento. Estão igualmente descritos benefícios para a instituição, com diminuição da taxa de infeção hospitalar (índice de qualidade de cuidados) e menor tempo de internamento (otimização da taxa de ocupação e melhoria dos índices de produção).

Nas últimas décadas, a par da evolução tecnológica, tem sido notória a preocupação e o cuidado com o ambiente dos cuidados intensivos, no que respeita à atenção dada ao ruído,

à luz, temperatura, bem como à sensibilização para a dor e sofrimento do RN. (V. Santos, Silva, Clemente, Sampaio, & Lapa, 2018) (C. Carvalho & Coutinho, 1999). Estes aspetos enfatizam a atenção crescente à sua vulnerabilidade e fragilidade.

Nos cuidados de saúde, as situações de doença grave ou potencialmente fatal são de grande complexidade, sendo particularmente devastadoras quando afetam crianças. O grau de gravidade da sua condição clínica é diretamente proporcional à sua vulnerabilidade (Barnum, 2009).

O recém-nascido devido à sua imaturidade biológica, física, cognitiva e social é incapaz de expressar a sua vontade, de fazer escolhas, tendo por isso comprometida a sua autonomia, ficando dependente de terceiros no respeito pelos seus interesses e direitos durante o processo de tomada de decisão. Quem deverá ser o responsável pelo seu melhor interesse? Os pais ou outros familiares? Os profissionais de saúde? Instância legal? Voltaremos a estas e outras reflexões nos capítulos seguintes.

3. Sentidos de Responsabilidade em Cuidados Intensivos Neonatais

"O progresso material do mundo acicatou a minha sensibilidade moral, ampliou a minha responsabilidade, aumentou as minhas possibilidades, dramatizou a minha impotência. Ao fazer-me mais difícil ser moral, faz com que eu, mais responsável que meus antepassados e mais consciente, seja mais imoral que eles, e a minha moralidade consiste precisamente na consciência da minha incapacidade."

Umberto ECO

Com base nos contributos de Emmanuel Lévinas, Hans Jonas e Paul Ricoeur, procuraremos as especificidades do princípio bioético da Responsabilidade no contexto particular dos cuidados intensivos neonatais. Em busca do equilíbrio entre a autonomia dos profissionais de saúde, traduzida em atitudes paternalistas, e a autonomia parental, abordaremos a relevância da responsabilidade neste contexto específico dos cuidados de saúde, com o intuito do bem cuidar e no melhor interesse do recém-nascido.

Existem vários sentidos de responsabilidade: legal, social, profissional, política, histórica e moral. Nos cuidados de saúde, o termo responsabilidade é usado tanto no contexto jurídico (civil, penal e disciplinar) como no contexto da (bio)ética. As suas implicações morais são particularmente relevantes para os profissionais dos cuidados intensivos.

3.1. Contextualização filosófica da Responsabilidade e sua aplicabilidade em Neonatologia

O Neonatologista é um Pediatra especializado nos cuidados abrangentes ao RN (...) com problemas complexos e em situações de alto risco (...) avalia, discute e propõe à equipa

clínica e à família a tomada de decisões em situações clínica e eticamente difíceis, como a instituição de cuidados paliativos ou a limitação de cuidados (Virella, 2021).

O programa formativo do denominado ciclo estudos especiais de neonatologia (CEE), tem em Portugal uma duração de 18-24 meses. Alguns CEE de Neonatologia incluem no seu programa os aspetos bioéticos em Neonatologia; cuidados paliativos neonatais e decisão de suspensão de intervenção ou de não reanimação (DR 9797/2017).

Como já referimos, na área do intensivismo neonatal, tanto os progressos tecnológicos como a capacidade interventiva têm aumentado exponencialmente, com conseqüente incremento das questões éticas que se colocam. Assim, as exigências aos profissionais, do ponto de vista técnico-científico e de reflexão ética constituem para nós uma prioridade. Em termos de ética médica, são numerosas as questões levantadas, seja em situações de limiar da viabilidade ou mesmo instituição de cuidados paliativos ou em fim de vida (Mendes & Justo, 2012). A gravidade e a complexidade dos casos exigem reflexão ética ancorada na responsabilidade e em diálogo com outros princípios (o que fazer? como fazer? devemos fazer?).

De acordo com Simon Blackburn, filósofo inglês contemporâneo, “todos aprendemos a ser sensíveis ao meio físico, a ver como é frágil e como o podemos arruinar. Talvez só alguns de nós sejam sensíveis ao que poderemos chamar clima ético ou moral, ao clima de ideias e de como viver” (Blackburn, 2001). Este “reconhecimento ético” na área dos cuidados intensivos neonatais constitui a base para a reflexão que nos propomos fazer.

3.1.1. Responsabilidade: O contributo da filosofia

Do ponto de visto etimológico “responder” provém do verbo latino *spondeo*, o qual significa assumir um compromisso solene. Por sua vez, *spondere*, significa “empenhar-se”, “obrigar-se a”, “prometer”. Responder é comprometer-se a algo ou prometer algo, e

responsabilidade é a qualidade ou condição de quem promete ou se compromete (Gracia, 2008).

O termo responsabilidade foi ganhando diferentes sentidos, e mesmo significados ao longo da história. Segundo Gracia, o primeiro foi teológico (surgindo no dicionário alemão, no seio da reforma protestante, “todo o ser humano pecou, e portanto é indesculpável, injusto, devedor, responsável”), o segundo jurídico (surge no século XIX, ligado à imputabilidade: “alguém é responsável daquilo que fez (...) deve carregar com as sanções e as penas correspondentes ao incumprimento das normas”) e o terceiro ético (a expressão “ética da responsabilidade” surge no século XX, por Max Weber, referindo-se a “ação responsável”) (Gracia, 2008).

Encontramos diversos usos na linguagem corrente: “atribuir responsabilidade”, “assumir responsabilidade”, “ter responsabilidade”, “ser uma pessoa responsável” (virtude moral). Embora seja de uso generalizado, a sua definição não é encontrada em alguns dicionários de ética, nomeadamente na Nova Enciclopédia de Bioética (Hottois & Missa, 2003). Do mesmo modo não encontramos referência ao termo Responsabilidade no Dicionário Cambridge de Filosofia (Atlan, 2004).

Desde as últimas décadas do século XX tem surgido a evocação da responsabilidade no âmbito da moralidade. A responsabilidade, para além da noção de imputabilidade (caráter jurídico) apresenta-se como apelo, uma exigência feita ao homem. No sentido da “responsabilidade moral”, tanto Lévinas como Jonas concebem a responsabilidade como condição da humanidade do homem, no reconhecimento da sua alteridade. Lévinas considera a responsabilidade como resposta à anterioridade, ao Outro que o antecede, enquanto Jonas a reconhece como resposta perante o futuro (Patrão-Neves, 2001).

Emmanuel Lévinas, na sua vasta obra salienta a preocupação com o “Outro”, refletindo sobre a alteridade. É o Outro que elege o eu na sua individualidade, que o faz ser.

Considera a subjetividade como resposta ao outro, à responsabilidade pelo outro. Para este filósofo, a responsabilidade tem origem na relação de proximidade com o outro, sendo resposta ao apelo do outro: “eis-me”. A responsabilidade precede a liberdade: “é porque eu sou responsável que eu sou livre”. A ética defendida por Lévinas propõe um vocabulário que facilite o desenvolvimento da sensibilidade e da tomada de consciência do Outro (Bevan & Corvellec, 2007). Lévinas considera que “sou responsável de uma responsabilidade total, que responde por todos os outros e por tudo o que é dos outros, mesmo pela sua responsabilidade” e que “o eu tem sempre uma responsabilidade maior que todos os outros” (Levinas, 1982). Segundo Lévinas, a responsabilidade não pode ser delegada “a minha responsabilidade não cessa, ninguém pode substituir-me”. Esta concetualização tem sido alvo de críticas, das quais salientamos Patrão Neves, que salienta que esta visão de submissão do eu ao outro, não evoluiu para o estabelecimento da relação e da fraternidade, podendo assim desvirtuar a intenção desta filosofia (Patrão-Neves, 2001)

Hans Jonas, ao afirmar a responsabilidade como princípio, tornou-se uma referência importante na reflexão filosófica sobre a dimensão moral da responsabilidade. A sua obra *O Princípio Responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*, constituiu uma importante forma de aproximar a reflexão filosófica aos problemas que as sociedades enfrentam atualmente, tendo abordado a responsabilidade de forma mais abrangente. Jonas defende que os efeitos das ações realizadas no presente têm impacto no futuro, tanto para o homem como para a natureza, com implicações na continuidade da sua existência (Hans, 1985).

Jonas chama a atenção para o progressivo poder das novas tecnologias passando dum meio para alcançar um fim (benefício do homem com promoção do seu bem-estar e bem viver) para um fim em si mesmo. Jonas alerta para os perigos que a escalada do

desenvolvimento científico-tecnológico possa ter, nomeadamente nos riscos para a saúde do homem e ameaças ao equilíbrio ecológico do planeta: “atua de forma que os efeitos das tuas ações sejam compatíveis com a presença contínua de vida genuinamente humana na Terra”. Hans Jonas entende a responsabilidade como uma exigência ética de responder aos desafios colocados pela civilização técnica.

Da filosofia kantiana “tu deves, então tu podes” passa-se para uma filosofia da ética jonasiana em que “tu podes, então tu deves”, no sentido em que quanto maior o poder do homem maior deverá ser a sua responsabilidade. Para Jonas, a responsabilidade constitui um dever agir, “uma obrigação do poder” dirigida para o que “não se pode e, por isso, não se deve”.

Consideramos as reflexões filosóficas de Emmanuel Lévinas e Hans Jonas muito marcantes sobre a dimensão moral da responsabilidade e da sua importância para a ética. Lévinas faz uma interpretação da ética como responsabilidade, enquanto Jonas afirma a responsabilidade como princípio ético.

Paul Ricoeur na sua obra “O justo ou a essência da justiça” elabora uma extensa reflexão ética sobre as transformações do conceito moral da responsabilidade, referindo “a espantosa proliferação dos usos do termo responsabilidade no plano moral”. Segundo Ricoeur, “é pelo outro que está a meu encargo que sou responsável”, referindo-se ao vulnerável e ao frágil, que está ao nosso cuidado, como “objeto direto da responsabilidade” (Ricoeur, 1995, p49-61). Tece também considerações sobre o que chama a trilogia poderes-prejuízos-responsabilidade. Quanto maiores são os nossos poderes, assim também as nossas capacidades em provocar prejuízos e deste modo a nossa responsabilidade pelos danos. Neste sentido, os profissionais que trabalham em unidades cuidados intensivos neonatais de elevado nível de diferenciação, capacidade científica e tecnológica, têm responsabilidade acrescida na ponderação, precaução,

prudência e reflexão sobre possíveis danos em relação ao ser vulnerável e frágil, o recém-nascido que está ao seu cuidado.

Ricoeur afirma a virtude da prudência como própria da responsabilidade. Define-a como *prudentia*, da virtude grega aristotélica *phronesis*, também denominada sabedoria prática, significando “juízo moral circunstanciado”.

Ricoeur, na fundamentação filosófica do conceito da responsabilidade no campo moral, inclui, para além da noção jurídica que a palavra comporta, a noção de cuidado e prudência.

“Ricoeur entende que o conceito de responsabilidade deve ir além da tradicional imputação e incluir o cuidado, a solidariedade, a amizade que devem compor a responsabilidade sobre o outro, bem como a previsão e a avaliação das implicações da ação humana em sentido de prudência que também existe na responsabilidade” (Cesar, 1998)

Conforme nos alerta Patrão Neves, a reflexão filosófica de Paul Ricoeur promove uma articulação entre a responsabilidade pelo outro (Levinas), a responsabilidade pelo futuro (Jonas), com a exigência de reparação e punição decorrentes da imputabilidade, através da mediação da prudência (Patrão-Neves, 2001).

3.1.2. Responsabilidade no contexto da Neonatologia

Tendo em consideração as ideias dos autores referidos, podemos afirmar que a Responsabilidade tem um papel fundamental no contexto da Neonatologia. Na análise da sua aplicação a esta sub-especialidade médica, tomamos como elemento-chave o Outro, o impacto do seu exercício e o papel central da prudência:

- 1) O *objeto* da nossa responsabilidade é o Outro (pensamento de Lévinas), neste caso o recém-nascido, doente, frágil, sem evidente capacidade de comunicar ou expressar a sua vontade, totalmente dependente dos nossos cuidados e tratamentos

(expressão máxima do Ser vulnerável) e os pais, que têm o seu filho internado e se encontram também em condição de fragilidade e vulnerabilidade.

- 2) As *repercussões* da responsabilidade, do agir responsável, sobre o futuro (pensamento de Jonas), seja o futuro do próprio recém-nascido, com toda a incerteza do prognóstico a que já nos referimos, seja o dos pais (relacionado com possíveis sequelas e implicações na sua vida futura), bem como de outros bebés que possam necessitar de cuidados intensivos. Poderemos ainda refletir sobre os tratamentos e substâncias usados no decurso do internamento cujos efeitos (alguns ainda muito pouco estudados) podem ter repercussões futuras, quer nos doentes quer no ambiente (antibióticos, gases inalados como óxido nítrico, hélio, entre outros).
- 3) A *prudência* que deve estar presente na tomada de decisões (prudência Ricœuriana) através do recurso a protocolos, *scores* e *guidelines*, orientadores no modo de atuação, seguindo as normas e códigos deontológicos inerentes à profissão (Ordem dos Médicos: Regulamento n.º 707/2016; Ordem dos enfermeiros: Lei n.º 156/2015).

Para além destes elementos-chave, definimos ainda três categorias de Responsabilidade: a presente, a retrospectiva ou passada e a futura ou prospetiva. A responsabilidade atual inclui o dever ético do médico no agir responsável perante a situação clínica atual. A responsabilidade retrospectiva engloba a avaliação das ações empreendidas em reflexão conjunta da equipa no que respeita às escolhas terapêuticas e intervenções tomadas. A responsabilidade futura ou prospetiva diz respeito à avaliação do doente e da sua família (pais e eventualmente irmãos), pós internamento na UCIN. Todos estes tipos de responsabilidade estão interligados e deverão ser considerados para análise e reflexão sobre a responsabilidade das ações do profissional no presente, bem como sobre medidas

corretivas ou preventivas que possam ser tomadas em situações futuras (Gracia, 2003) (Gracia, 2012) (Mcmillan, 1995).

No âmbito da medicina, no estabelecimento da relação entre o médico e o doente, Ricoeur faz referência ao que denomina “três níveis do juízo médico”: o nível prudencial (aplicado na relação interpessoal do doente com o médico, cujo pilar é a confiança), o nível deontológico (normas do código deontológico, com a função de uniformizar e universalizar procedimentos, direitos e deveres, protegendo quer os doentes quer os médicos no caso de eventuais conflitos) e o nível reflexivo, metaético (no sentido da legitimação dos juízos prudenciais e deontológicos) no qual se reflete sobre termos e conceitos que são centrais aos cuidados de saúde, nomeadamente: saúde, corpo, doença, felicidade, justiça, autonomia, vulnerabilidade, integridade e responsabilidade (Ricoeur, 2010). No primeiro nível, é estabelecido um pacto de cuidados que assenta na confiança, sendo criada uma espécie de aliança entre o médico e o doente, dirigida contra o denominado inimigo comum, a doença. Ora esta aliança pode conter fragilidades, e surgir a desconfiança, daí a transição para o nível seguinte, ou seja, deontológico. Ainda no nível prudencial, Ricoeur chama a atenção para a singularidade de cada pessoa, que por sua vez é indivisível, no sentido de um Ser (bio-psico-social) por inteiro, (e não um somatório de órgãos). Acresce ainda a chamada “estima de si”, o respeito e reconhecimento do seu valor, da sua dignidade. No caso em que os cuidados impliquem hospitalização, o doente pode regredir a comportamentos de alguma dependência (casos de doenças graves ou potencialmente fatais) e o cuidador pode ter comportamentos ofensivos e humilhantes para a dignidade do doente. Assim a aliança estabelecida implica uma responsabilidade partilhada. O nível deontológico ou normativo caracteriza-se pelas regras do segredo médico, do direito do doente ao conhecimento da verdade e do consentimento informado.

O terceiro nível (reflexivo) revela as fragilidades da ética médica, expondo a estrutura conflitual das “fontes” da moral comum.

Como poderemos operacionalizar e qual a relevância destes níveis de juízo médico no contexto da Neonatologia?

O internamento de um recém-nascido numa unidade de cuidados intensivos raramente é programado, no entanto, há situações em que, por patologia materna ou mesmo por problemas diagnosticados *in utero*, a mãe (o casal) aceita a orientação em determinado centro/hospital e conseqüentemente eventual internamento na unidade de cuidados intensivos desse mesmo hospital. Fica assim estabelecido um acordo tácito, uma aliança, um pacto de confiança, entre os pais e elementos da equipa de Obstetrícia e Neonatologia (e eventualmente de outras especialidades). Idealmente, os vários intervenientes, em reunião conjunta multidisciplinar, com o acordo e aceitação do casal, estabelecem um plano de atuação, que poderá incluir internamento, avaliações e exames previamente discutidos. Poderemos definir este nível como o **prudencial**. Tal como alertou Ricoeur, este patamar não é isento de fragilidades, as quais podem passar pela situação clínica da mãe, condicionante de estado de vulnerabilidade, dificuldades de comunicação ou criação de expectativas não realistas por parte dos pais (as quais podem não ser percebidas por todos os intervenientes), entre outras. Fragilidades estas que podem eventualmente condicionar desconfianças e mesmo conflitos ulteriores. Em contextos particularmente complexos salientamos a importância da comunicação no garante da confiança que se pretende estabelecer.

Num segundo nível, o **deontológico**, os médicos ou a equipa multidisciplinar (que poderá ser constituída por médicos de diferentes especialidades, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos) regem a sua atuação à luz do melhor conhecimento e das *guidelines* nacionais e internacionais bem como pelas normas e códigos deontológicos próprios das suas áreas

de especialização e da instituição hospitalar. Particular atenção deve ser dada ao segredo médico e poderemos discutir como tal será possível manter, neste contexto particular de multidisciplinaridade e mesmo interdisciplinaridade. Surgem por vezes casos, em que as informações podem ser transmitidas em diferentes momentos e por diferentes profissionais, podendo estar comprometida a correta e adequada informação dada ao doente, neste caso à mãe ou ao casal. A questão do consentimento informado terá de ser equacionada pelos profissionais diretamente responsáveis pelo ato/atos que propõem realizar. O nível **reflexivo**, eventualmente poderá expor a heterogeneidade e as fragilidades de todo este processo, desde o pré-natal até ao nascimento e posterior internamento do RN na unidade de cuidados intensivos. Ocasionalmente pode apenas ser realizado numa fase posterior à desejada e ideal (surgindo no momento de queixas, reclamações ou conflitos).

Apesar da maioria das vezes este processo decorrer de forma esperada, atendendo à sua complexidade e envolvimento de vários elementos no processo de tomada de decisão, consideramos este um exemplo paradigmático da importância do conhecimento destes aspetos da bioética, ainda em fase embrionária nesta área particular dos cuidados de saúde (De Panfilis et al., 2019) (Nuffield Council of Bioethics, 2019) (Mahl et al., 2015).

No decurso do internamento de um recém-nascido em cuidados intensivos, vários poderiam ser os exemplos que evidenciam a relevância dos conceitos definidos por Ricoeur. O nível prudencial enfatiza o acordo, a aliança e o pacto de confiança que se estabelece entre os pais do recém-nascido e a equipa médica que cuidará e será responsável pelo diagnóstico, orientação e estabelecimento do plano terapêutico. Neste ponto queremos destacar o Ser recém-nascido (singular e único) que está ao nosso cuidado, inserido na sua família e na sua história, também ela única e particular.

A maioria das vezes este internamento não é programado, mas sim feito em situação de urgência ou mesmo emergência, com os inerentes condicionalismos na comunicação e no consentimento informado. O plano (diagnóstico e terapêutico) estabelecido, incluído no nível deontológico, segue os protocolos e *guidelines* institucionais, suportados pelos consensos e protocolos nacionais e internacionais, segundo a *legis artis*, tendo em conta o código deontológico. O nível reflexivo impõe uma avaliação de todo o processo, das medidas tomadas bem como do prognóstico. Neste nível estão incluídas as reflexões sobre o impacto (do agir responsável) e as repercussões (presentes e futuras) para o recém-nascido, bem como para a sua família.

Segundo Atlan, a responsabilidade constitui um fundamento da condição humana, “devo responder pelo que faço”, bem como “por aquilo que sou”. Assim, “a responsabilidade não se reduz a uma categoria jurídica ou a um sentimento sobre o qual se baseia o juízo moral”. Ainda segundo este autor, ser responsável, estar-se encarregue de alguma coisa implica ter de responder por ela, pelo sucesso ou fracasso, bem como pelas eventuais consequências (Atlan, 2004).

Nos casos de elevada complexidade com envolvimento multidisciplinar, quem é o responsável pela tomada de decisão? O profissional? (qual?) O casal? Na UCIN, com equipas constituídas por médicos com diferentes níveis de formação (internos de especialidade, médicos com diferentes graduações), enfermeiros, de quem é a responsabilidade? Que responsabilidade cabe a cada interveniente?

O médico e o enfermeiro são sempre responsáveis pelas suas atividades, quaisquer que sejam as circunstâncias em que sejam exercidas. A tendência atual para a tomada de decisões partilhada não significa que a responsabilidade do médico diminua inversamente à do doente que participa na decisão. Todos os agentes implicados são responsáveis, *a priori*, pelo facto de terem participado na ação. “Todos somos responsáveis pelo que

fazemos, incluindo coisas que se fazem através de nós e que não escolhemos fazer” (Atlan, 2004). Nos cuidados intensivos neonatais, com equipas constituídas por diversos elementos, cada um deverá ser responsável pelos seus atos. No entanto, a responsabilidade do líder da equipa não pode ser delegada para os outros elementos, embora a sua participação e suporte seja desejada e válida. “Sou responsável pelos atos cometidos por quaisquer pessoas que estejam sob a minha responsabilidade” (Atlan, 2004).

O médico é responsável pelo doente que tem a seu cargo, ao seu cuidado. Ao instituir um tratamento, deve ser tido em conta como esta decisão poderá afetar o doente. Conforme nos recorda Pellegrino, mesmo na era dos “cuidados de equipa”, a responsabilidade não pode ser desviada para outros, nem mesmo para as comissões de ética. O (médico) que assina (prescreve) um tratamento, um cuidado, é responsável do ponto de vista legal e moral (Pellegrino, 2012).

Conforme nos recorda Zaner, particularmente no processo de tomada de decisão, “a vivência do doente, a sua circunstância familiar e socio-afetiva, e a sua história são de uma enorme relevância” (Zaner, 1988).

Ao abordar a temática da responsabilidade importa saber como se articula a responsabilidade no plano científico e profissional com a responsabilidade ética.

Como refere Gracia, “um dos objetivos da ética é tornar os seres humanos capazes de tomar decisões autónomas e responsáveis pelo dever moral e não por outras motivações como a conveniência, a obediência, o conforto ou satisfação pessoal” (Gracia, 2012).

A responsabilidade dos profissionais deverá ser uma responsabilidade para além da dimensão científica (formação) e profissional (competência). Ser um bom profissional do ponto de vista de competências técnicas e de desempenho exige um enlaçamento de várias

capacidades, tecnocientíficas, narrativas, entre outras. A responsabilidade médica não deve priorizar uma ou outra vertente, mas de todas depende.

Em Neonatologia, encontrar o melhor caminho para honrar esta responsabilidade constitui um enorme desafio, tendo em consideração os vários componentes de cenários de elevada complexidade: o doente, os pais, os médicos, enfermeiros e outros elementos da equipa, os seus valores morais e obrigações legais, bem como as expectativas da sociedade (M. M. Orzalesi & Cuttini, 2011).

Ter capacidade de reconhecer, interpretar e integrar no exercício profissional as narrativas daqueles de quem cuidamos, agindo em resposta ao sofrimento, são os pilares da Medicina Narrativa. Neste sentido, desenvolver um novo olhar, que obriga a só reconhecer como competente uma aproximação médica que percorre agilmente toda a complexidade do seu exercício, poderá contribuir para um cuidado mais humanizado, responsável e mais centrado na Pessoa.

4. Comunicação e tomada de decisão em Neonatologia

“In different circumstances, and with different individuals, the balance between burdens and benefits will change”

Wyatt

A prática da Medicina é caracterizada por três elementos factuais que são intemporais e universais: a doença cria vulnerabilidade, o médico deve atuar em benefício do seu doente e relação médico-doente constitui a sua base (Pellegrino, 2001). No caso dos cuidados intensivos neonatais, estes aspetos estão bem patentes no dia a dia dos Neonatologistas: a vulnerabilidade do recém-nascido gravemente doente e dos seus pais, a relevância da competência clínica, científica e técnica dos profissionais de saúde aliada ao dever moral e ético do agir em benefício dos seus doentes recém-nascidos e de seus pais, bem como a importância do estabelecimento de uma relação (doente-pais-médicos) de confiança mútua com a finalidade de bem cuidar.

A Neonatologia, pelas suas especificidades, relacionadas quer com a evolução técnico-científica e os resultados favoráveis na diminuição da mortalidade neonatal, quer com as questões e dilemas éticos que têm surgido, tem proporcionando casos de estudo para profissões muito diversas, tais como filósofos, eticistas, advogados, cientistas, médicos e epidemiologistas (Orfali & Gordon, 2004).

Têm sido escritos muitos artigos relacionados com as questões éticas relacionadas com a tomada de decisão do foro da Neonatologia desde que, em 1973 Duff e Campbell publicaram no *New England Journal of Medicine* um artigo chamando a atenção para questões éticas e morais em cuidados intensivos neonatais (Duff & Campbell, 1973) (Sauer et al., 2001) (W. Meadow & Lantos, 2009) (Lantos, 2018).

A Neonatologia constitui uma das áreas da medicina onde a emotividade e a racionalidade, se encontram muito interligadas, e, apesar do enorme e constante desenvolvimento de *standarts* e *guidelines*, é ainda difícil navegar na variedade de desafios, questões e incertezas encontradas no dia-a-dia da prática clínica.

As questões éticas provocam, no seio da equipa, emoções fortes e opiniões acaloradas e muitas vezes divergentes, na tentativa de resolver um assunto em questão. Ao longo dos tempos têm sido propostas várias abordagens na tomada de decisão ética (Lo, 2013):

A abordagem baseada na teoria do Utilitarismo proposta por Jeremy Bentham e desenvolvida por John Stuart Mill, defende que a moralidade de uma ação é baseada na sua utilidade ou não para a maioria das pessoas. Este ponto de vista rege-se pelo princípio do maior bem para o maior número de pessoas ou “maximizar o prazer minimizando a dor”.

A abordagem dada pela ética das virtudes, fundada na filosofia aristotélica, argumenta que o desenvolvimento de comportamento virtuoso (coragem, confiança, sabedoria, sensatez, entre outras) capacita as pessoas para tomar decisões corretas. Esta abordagem tem como preocupação os efeitos da ação, não só nos que sofrem a ação, mas também no agente moral que a provoca.

A abordagem principialista de Beauchamp and Childress, ancorada em quatro princípios éticos do respeito pela autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, tem sido muito relevante no contributo para a tomada de decisões éticas (Beauchamp & Childress, 2013).

4.1. Comunicação

A comunicação, considerado o “procedimento” mais comum em medicina, constitui o pilar do cuidado, a base da relação terapêutica, o alicerce das obrigações éticas e

fiduciárias do médico para com os seus doentes e suas famílias (Levetown, 2008). O Comité de Bioética da Academia Americana de Pediatria, define três elementos na comunicação entre o médico e o doente/família: a qualidade e quantidade de informação fornecida; a sensibilidade interpessoal manifestada por comportamentos afetuosos que reflitam a atenção às preocupações e sentimentos dos pais e a construção de uma parceria entre o médico e os pais, tendo em conta as suas perspetivas, preocupações e sugestões. O relatório elaborado pelo Grupo de Trabalho sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, contempla aspetos relacionados com a comunicação com a criança e com os pais, em situações de doença crónica e em fim de vida bem como na transmissão de más notícias (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014).

A relação entre o médico e o doente foi amplamente abordada no livro “*A relação médico doente: um contributo da Ordem dos Médicos*”, tendo sido focados vários aspetos relacionados com a comunicação e a sua importância fulcral na relação médico-doente (Guimarães, Poças, Carvalho, & Lacerda, 2019).

A informação fornecida aos pais deve ser clara, honesta, transparente, realista, na altura devida e com o tempo certo, devendo ser minimizada a informação inconsistente ou fragmentada (Uthaya et al., 2014) (Wigert, Dellenmark, & Bry, 2013).

Na comunicação com o doente, e neste contexto particular, com os pais, o médico deve demonstrar humanidade, compreensão e respeito pelos valores do outro, bem como preocupação e compaixão, seja por gestos, postura, contacto visual, silêncio (comunicação não verbal), de forma a possibilitar o processamento das emoções bem como a formulação de eventuais questões que possam surgir (Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, 2001) (Beck, Daughtridge, & Sloane, 2002) (Levetown, 2008).

Daboval e colaboradores (Daboval & Shidler, 2014) referem que a forma ética de comunicar com os pais deve incluir a participação aberta e honesta de todos os intervenientes, de forma a conseguir a obtenção de um consenso. Para tal sugerem algumas regras tais como: reconhecer e promover a participação na discussão de todos os intervenientes; reconhecer as suas diferenças e sobretudo aceitar que todos são moralmente equivalentes. Estes autores definem ainda algumas estratégias no sentido de promover a participação dos pais, nomeadamente: escutar ativamente e sem interrupções, usar preferencialmente “questões abertas”, partilhar informações ponderadas (definindo limites, riscos e benefícios das opções de tratamento, bem como os limites das informações estatísticas no que respeita ao prognóstico), dar tempo (o possível) para reflexão. Estabelecer uma relação de confiança: promover a escuta ativa e contacto visual, validar as emoções, pensamentos, medos, esperanças e reações dos pais, validar as decisões tomadas e disponibilizar apoio. No dia a dia dos cuidados intensivos, sobretudo em Unidades de elevada diferenciação e com elevado número de casos complexos, em que o tempo é com muita frequência contado ao segundo, estes aspetos adquirem ainda maior relevância. Consideramos de extrema importância que os profissionais reforcem os seus conhecimentos nestas áreas fundamentais do bem cuidar, e que as preocupações com o saber científico e tecnológico não permitam descurar ou mesmo desvalorizar esta ferramenta fundamental que é a Comunicação, particularmente nas situações em que é necessário comunicar más notícias (Baile et al., 2000) (Janvier, Barrington, & Farlow, 2014) (Lizotte et al., 2020).

Alguns estudos sugerem que demasiada informação pode ser mais prejudicial que benéfica e potencialmente desencadeadora de stress nos pais (Janvier, Lorenz, & Lantos, 2012) (Clarke-Pounder et al., 2015). Embora alguns autores reportem benefícios para os pais da transmissão de informações muito pormenorizadas, a forma de a fazer não está

ainda completamente bem definida (Caeymaex et al., 2011) (Yee & Sauve, 2007). As principais dúvidas estão relacionadas com as informações sobre os riscos (inerentes aos tratamentos, procedimento ou atos médicos) (Haward, Gaucher, Payot, Robson, & Janvier, 2017) (Alaszewski & Horlick-Jones, 2003) (Godolphin, 2003) (Paling, 2003).

4.2. A tomada de decisão em contexto dos cuidados intensivos neonatais

Ao longo da história da medicina, os médicos assumiram a responsabilidade pelas decisões dos seus doentes, fornecendo informações detalhadas acerca das escolhas dos tratamentos (Weiss, Barg, Cook, Black, & Joffe, 2016) (Stanak, 2019). Com o ascender do respeito pela autonomia como princípio bioético, o foco do controlo da decisão foi sendo progressivamente desviado do médico para o doente (Weiss et al., 2016) (Lantos, 2018) (Orfali & Gordon, 2004) (Rashid, 2015).

A tomada de decisão em Neonatologia deve seguir os mesmos princípios gerais aplicados aos doentes que não podem tomar decisões por si próprios (W. L. Meadow & Lantos, 2018). Desde os anos 60, foram surgindo mudanças na tomada de decisão em Neonatologia, e em muitos casos, particularmente nos EUA, as decisões foram escrutinadas por intervenção governamental e pelos tribunais, veja-se por exemplo os casos Hopkins Baby, Baby Doe ou baby K, entre outros (W. L. Meadow & Lantos, 2018). Atualmente, os neonatologistas, enfermeiros e pais de RN apoiam-se em experiências morais cumulativas do passado. Geralmente o processo de tomada de decisão é mais transparente e partilhado entre os clínicos e os pais. No entanto, não está isento de dificuldades, especialmente quando as crenças culturais colidem. Os princípios bioéticos ajudam a manter o *insight* moral e o equilíbrio nas decisões difíceis (W. L. Meadow & Lantos, 2018).

Vários *guidelines* de ética reconhecem a importância do envolvimento dos pais na tomada de decisão (Caeymaex et al., 2011) (Nuffield Council of Bioethics, 2019) (Orfali & Gordon, 2004) (Beals, 2020). Alguns profissionais preferem excluir os pais da participação explícita e optam pela sua participação, sem os envolverem na decisão final, no sentido de os protegerem de potenciais sentimentos de culpa, tratando-se de uma forma de paternalismo benevolente (McHaffie, Laing, Parker, & McMillan, 2001) (Rosenbaum, 2015). Outros consideram que os pais deverão tomar as decisões finais (Ladd & Mercurio, 2003) (Orfali & Gordon, 2004). Por outro lado, alguns pais queixam-se de terem de viver com as consequências de decisões tomadas unilateralmente pelos profissionais. Geralmente os pais não querem ser excluídos, frequentemente desejam participar, mas não decidir, devido às dificuldades na tomada de decisão (Ladd & Mercurio, 2003) (Daboval & Shidler, 2014) (Weiss et al., 2016) (Madrigal et al., 2012) (Partridge et al., 2005). Não obstante, o contexto social e cultural tem influência no tipo de envolvimento (Charles, Gafni, Whelan, & O'Brien, 2006) (Adams & Levy, 2017).

4.2.1. O “melhor interesse” do recém-nascido (RN) - reflexões clínicas e éticas

O melhor interesse do RN tem sido central no processo de tomada de decisão (Larcher et al., 2015), embora não existam definições simples e inequívocas “do melhor interesse” em RN gravemente doentes (Daboval & Shidler, 2014).

A ambiguidade acerca da definição do “melhor interesse” constitui um dos aspetos chave dos dilemas morais em Neonatologia. O princípio do “melhor interesse” está ligado à beneficência. No entanto o que é considerado beneficente para um RN criticamente doente e vulnerável não é consensual. Alguns estudos evidenciam a natureza complexa da avaliação da dor em prematuros extremos, bem como as incertezas relacionadas com o seu tratamento (Stanak, 2019) (Gibbins et al., 2015). A falta de clareza em alguns factos

clínicos, bem como a inevitável incerteza sentida pelos profissionais das unidades de cuidados intensivos, contribuem para a ambiguidade deste princípio (B. S. Carter & Leuthner, 2002). Para além disso, diferentes pessoas podem interpretar o “melhor interesse” de diferentes maneiras e em diferentes momentos (Stanak, 2019) (Janvier et al., 2012) (Willems, Verhagen, & Van Wijlick, 2014). Alguns trabalhos mencionam a existência de divergências entre os elementos da equipa, (médicos e enfermeiros), no que diz respeito às decisões sobre prosseguir ou suspender cuidados (Stanak, 2019) (Catlin et al., 2008) (Klein, Bucher, Hendriks, Baumann-Holzle, & Streuli, 2016).

O recém-nascido não detém capacidade para exprimir a sua própria vontade, nem é o autor da sua própria história, pelo menos de uma maneira identificável. As decisões que são tomadas, podem não espelhar verdadeiramente a sua vontade ou os seus interesses, mas terão um grande impacto no seu futuro. Assim, nestas circunstâncias, as decisões tomadas, são de elevada complexidade, pois não incluem a sua voz, nem a sua vontade (Hester, 2007).

Allen Buchanan e Dan Brock, enfatizam a proteção e a promoção do bem-estar da criança, afirmando que o “melhor interesse” está centrado no doente, exclusivamente no seu bem. Estes autores consideram que os pais, na qualidade de representantes legais, podem tomar decisões pelos seus filhos, mas impondo limites, ou seja, as decisões que tomam devem ter em conta o que afeta a criança, o seu “melhor interesse” (Buchanan & Brock, 1990).

Por sua vez Diekema, refere que os menores são legalmente incompetentes para tomar decisões e considera que os pais ou seus representantes legais têm capacidade para tomar decisões pelos seus filhos. No entanto salienta que a autoridade parental não é absoluta, e que quando os pais atuam de forma contrária ao “melhor interesse da criança” o estado deverá intervir (Diekema, 2004).

Carter e Leuthner, por seu lado, chamam atenção para o facto dos ditos “interesses” incluírem aspetos médicos e fisiológicos, mas também relacionais, sociais, morais e espirituais. Aos pais deve ser dada confiança para zelar pelos interesses dos seus filhos, e os médicos têm a responsabilidade de revelar os factos médicos e integrá-los no contexto particular dos valores da família. Para tal é necessário diálogo e discernimento (B. S. Carter & Leuthner, 2002).

Loretta Kopelman (Kopelman, 1997a) refere que, na definição do “melhor interesse” devem estar incluídos os limites e que esta definição deve ter razoabilidade, assim, segundo esta investigadora, o “melhor interesse” significa não negligenciar o RN, reconhecer os (nossos) deveres na promoção do seu bem, e fazer o que seja razoável dadas as circunstâncias (Kopelman, 1997b).

Hester enfatiza a complexidade e o encargo moral da tomada de decisões nestas circunstâncias, apelando a um processo participativo, incluindo todas as vozes (pais e equipa), trabalhando em conjunto, tendo em consideração que as decisões acerca do RN não incluem a sua voz (Hester, 2007). Este autor sugere uma abordagem narrativa, com foco nos objetivos do cuidado:

“develop storylines, narratives creatively determined that attempt to bring together all the interests at play, not just deferring to parents as the rightful decision makers, not only to the law as the limit on decision, nor restrictively to medicine as “objectively” and “dispassionately” correct” (Hester, 2007, p.367).

Nas reflexões sobre “o melhor interesse” do recém-nascido, devemos ter sempre em consideração de que cada bebé é único, bem como cada família é diferente e cada curso e história de vida é particular, pelo que não poderão existir regras absolutas e rígidas. O recém-nascido é um membro da unidade familiar, assim, a família terá de estar no centro da reflexão bioética (Gonzalez-Melado & Teleman, 2016).

Os médicos necessitam de refletir sobre os seus próprios valores, ter em consideração a legitimidade dos pais na participação na tomada de decisões, bem como na forma ética de comunicar com os pais nestas importantes e complexas decisões (Daboval & Shidler, 2014).

Na prática clínica da Neonatologia, para bem decidir são fundamentais não apenas o conhecimento médico, clínico e científico, mas também o julgamento moral, incluindo as virtudes intelectuais da *episteme* e da *phronesis*, e as virtudes morais tais como a coragem, empatia, compaixão, integridade e confiança (Stanak, 2019) (Pellegrino, 2012).

As decisões médicas relativas a RN gravemente doentes afetam de forma intensa e profunda os seus cuidadores (Willems et al., 2014). O ambiente de emoções intensas e fortes, experienciadas pelos pais nos cuidados intensivos, dificulta a compreensão e interpretação das informações dadas relativas a situações de elevada complexidade em termos de tratamentos ou de prognóstico (Osswald, 2004) (Lantos, 2018).

Não existem respostas simples que ajudem a orientar os médicos nas decisões difíceis que têm de tomar em relação aos recém-nascidos, especialmente quando a família e o staff estão em desacordo (Nuffield Council of Bioethics, 2019). Adotar o modelo de decisão partilhada poderá aliviar os pais da total responsabilidade na decisão e poderá encorajá-los a participar na discussão (Barry & Edgman-Levitan, 2012).

4.2.2. Tomada de decisão partilhada – reflexões e questões éticas

A par dos avanços tecnológicos e como emergir dos cuidados centrados no doente, foram surgindo mudanças no panorama da bioética no sentido de um reconhecimento progressivo do papel dos pais na tomada de decisões (Haward et al., 2017) (Children, 1999). Foram criados novos modelos bioéticos em que o processo de tomada de decisão

caminhou para uma abordagem mais participativa e com maior colaboração entre os médicos e os pais (Emanuel & Emanuel, 1992) (Charles, Gafni, & Whelan, 1997).

Como já referimos anteriormente, as decisões em cuidados intensivos neonatais estão com frequência delimitadas pela incerteza e imprevisibilidade. Estudos sobre o prognóstico em Neonatologia separam os frágeis recém-nascidos em três zonas de decisão: a zona benéfica, cuja intervenção está indicada pelo bom prognóstico estabelecido; a denominada zona fútil, onde a intervenção não está recomendada devido à improvável capacidade de sobrevivência e a “zona cinzenta”, onde a incerteza do prognóstico poderá justificar quer a continuidade de cuidados de suporte vital ou a sua interrupção ou retirada. (Haward et al., 2017) (Macdonald & American Academy of Pediatrics - Committee on fetus and newborn, 2002) (Tyson & Stoll, 2003).

Para que o processo de tomada de decisão partilhada seja bem sucedido, tanto os médicos com os pais devem trabalhar em conjunto (Haward et al., 2017). As informações médicas, consideradas essenciais para informar os pais, são baseadas na presunção de um processo racional e informado. Estas informações devem incluir dados acerca do prognóstico, tanto institucionais como nacionais e internacionais, bem como contemplar as opções existentes. A comunicação que se estabelece deve ter em conta a sensibilidade dos valores parentais (Batton et al., 2009) (Kon, 2011) (Cummings, 2015) (Griswold & Fanaroff, 2010).

O processo de tomada de decisão partilhada é multifacetado, e a compreensão da informação depende, não só do estabelecimento das relações de confiança, mas também do equilíbrio entre os elementos cognitivos e afetivos, das experiências de vida, das interpretações subjetivas, da tolerância à incerteza ou aos riscos, assim como de outros fatores pessoais (Haward et al., 2017) (Haward & Janvier, 2015) (Bogardus, Holmboe, &

Jekel, 2011) (Renjilian, Womer, Carroll, Kang, & Feudtner, 2013) (Fiks, Hughes, Gafen, Guevara, & Barg, 2011) (Richards et al., 2018) (Van Manen, 2014).

No decorrer do processo de decisão partilhada, a informação que é transmitida representa apenas um terço das fases. As outras duas incluem o processo de deliberação e a definição de papéis e responsabilidades. Em todas estas fases as preferências dos doentes, e neste caso particular, dos pais, podem variar de forma significativa (De Vos et al., 2015) (Kon, 2010) (Janvier et al., 2012) (Janvier et al., 2014) (Payot, Gendron, Lefebvre, & Doucet, 2007) (Caeymaex et al., 2011).

O processo de decisão partilhada emergiu há cerca de uma década (Ladd & Mercurio, 2003) (McHaffie et al., 2001) (Légaré et al., 2014) (Barry & Edgman-Levitan, 2012), não sendo ainda totalmente consensual (Rosenbaum, 2015) (Montori, Kunneman, & Brito, 2017). Alguns autores referem que os neonatologistas não estão nem preparados nem comprometidos com o processo de decisão partilhada (Lantos, 2018) (Rosenbaum, 2015) (Singh et al., 2007).

O processo de tomada de decisão partilhada implica pelo menos duas partes envolvidas e informação bidirecional (Charles et al., 1997). Quando bem conduzido permite uma incorporação equilibrada de todos os envolvidos, com apoio tanto da família/bebé como dos profissionais (Rashid, 2015). Encontrar equilíbrio entre o respeito pela autonomia parental e o papel e responsabilidade do médico no processo de partilha de decisão requer *insight*, empatia e enormes capacidades de análise e comunicação (Adams & Levy, 2017) (Laventhal & Fanaroff, 2020). Este processo tem barreiras e facilitadores, que podem ser divididas em categorias de conhecimento, atitudes, acordos, falta de expectativas/esperança e comportamentos. As **barreiras** incluem características da família, constrangimentos dos sistemas de saúde (tempo, falta de continuidade dos cuidados médicos, condições ambientais inadequadas), relacionamentos inadequados,

barreiras linguísticas, falta de evidências que suportem a decisão, atitudes enviesadas, conhecimentos médicos insuficientes e ausência de aplicabilidade. Os **facilitadores** mais comuns à partilha de decisão incluem motivação dos prestadores de cuidados, impacto positivo no processo clínico e a correta definição do prognóstico do doente (Simmons, Hetrick, & Jorm, 2010) (Adams & Levy, 2017) (Yin et al., 2012) (Karine Gravel, France Legare, & Ian Graham, 2006).

Este processo geralmente implica decisões difíceis, pelo que deverá ser feito de forma faseada e liderado pelo médico que trata do doente e que estabeleceu uma relação de confiança com os pais /família. É fundamental que a equipa se identifique e tenha conhecimentos aprofundados sobre este processo. As várias opções (tratamentos, procedimentos, intervenções) devem ser apresentadas com isenção. É muito importante perceber o nível de compreensão da família e as suas expectativas, bem como identificar as prioridades e preferências das partes envolvidas. Este processo implica capacidade para “negociar” de forma tranquila e com sensibilidade os aspetos que não obtiveram concordância prévia, bem como programar o *follow-up* ou revisitar a decisão até ao final do processo (Brudney & Lantos, 2011) (Lantos, 2018) (Lipstein, Brinkman, & Britto, 2012).

O processo de decisão partilhada, desde que conduzido por profissionais competentes nesta matéria, revela-se um processo equilibrado, sensato, e que possibilita ouvir e atender a (quase) todas as vozes (profissionais e pais/família), sempre no “melhor interesse” do recém-nascido que está ao nosso cuidado. Como vimos não é isento de dificuldades nem é consensual (Elwyn, Frosch, & Kobrin, 2015) (Zhong, 2011). Entendemos que se trata de um processo muito exigente em termos processuais, e, embora reconhecendo que carece de mais estudos na área neonatal, tem a potencialidade de incluir as várias partes envolvidas e, se bem orientado e conduzido, poderá constituir a base para a tomada de

decisões na área da Neonatologia e minimizar as situações de conflito (C. Carvalho, Freitas, Pinho, & Novo, 2021).

Nem sempre há consenso entre os vários elementos da equipa, ou entre a equipa e os pais. Nestas circunstâncias poderá ser benéfico consultar um especialista na área da Bioética, ou apresentar o caso à Comissão de Ética da instituição. Em casos extremos de conflito, poderá ser necessário recorrer aos tribunais (Nuffield Council of Bioethics, 2019).

4.3. Deliberação ética versus tomada de decisão - reflexões clínicas e éticas

As reflexões sobre o processo de tomada de decisão remetem-nos para um dos verdadeiros alicerces da Bioética, que é a deliberação. Importa aqui discernir entre deliberação, no sentido de um processo de avaliação sobre questões éticas e ponderação de valores, e a tomada de decisão propriamente dita. De acordo com Diego Gracia, “a deliberação é o procedimento através do qual se analisam as questões de forma a tomar decisões responsáveis, sensatas e prudentes” (Gracia, 2012).

Gracia (Gracia, 2003) refere que a deliberação ética não é um processo simples, pensamento corroborado por outros autores (Zhong, 2011) (Romer, Smink, & van Elburg, 2010). A deliberação ética constitui um processo consultivo, (não é executivo, nem tem potencialidades ou objetivos de tomada de decisão). A decisão final deve ser articulada e idealmente partilhada com o médico responsável. O processo deliberativo não os pode exonerar da Responsabilidade da tomada de decisão.

Diego Gracia refere que muitos profissionais de saúde não sabem deliberar e que outros consideram desnecessário ou mesmo inútil. Ainda de acordo com este autor, participar no processo deliberativo pode ser visto como um sinal de maturidade psicológica. Considera que para deliberar é necessário ter capacidade em controlar os medos e ansiedades, ter integridade e presença de espírito. Ser levado pelas emoções pode levar a

decisões extremadas e converter os conflitos em dilemas (Zhong, 2011). Segundo Gracia, (Gracia, 2003) deliberar consiste em analisar os problemas na sua globalidade e complexidade, avaliar os princípios e valores envolvidos, identificar os deveres exigidos, bem como as circunstâncias e as consequências e, por fim, determinar quais os possíveis cursos da ação. Considera que geralmente para a análise ser considerada adequada, devem ser encontrados pelo menos 3 cursos de ação, sendo o melhor geralmente o mais próximo do meio e não dos extremos, pois como já dizia Aristóteles “no meio está a virtude”.

Ainda segundo Gracia, o processo deliberativo deve incluir os seguintes passos: a apresentação do caso pela pessoa responsável pela tomada de decisão, a discussão dos aspetos clínicos (incluindo o estudo detalhado dos factos clínicos), a identificação do problema moral (o médico responsável pelo doente deve seleccionar o problema moral que o preocupa e que deseja que seja analisado). De seguida deve-se determinar quais os valores que estão em conflito (analisar os princípios éticos envolvidos no caso e determinar quais os que estão em conflito). Devem ser definidos três cursos de ação e deve ser tomada a decisão final. Neste processo é fundamental avaliar a consistência da decisão final, a qual, segundo este mesmo autor, deve ser feita utilizando três provas: A **prova da legalidade** (esta é uma decisão legal?), a **prova da publicidade** (preparado para defender a decisão em público?) e a prova do tempo (a decisão seria a mesma dentro de algumas horas ou dias?).

Identificamo-nos com o pensamento de Diego Gracia, nos aspetos relacionados com o processo deliberativo, o qual, sendo consultivo, pode contribuir para apoiar a tomada de decisões muitas vezes complexas e difíceis, no contexto dos cuidados intensivos neonatais.

Conforme já referimos anteriormente, as competências comunicacionais são fundamentais em todo o processo de tomada de decisão. Salientamos as potencialidades

das ferramentas que a Medicina Narrativa pode trazer neste campo (Charon et al., 2016) (Pearson, McTigue, & Tarpley, 2008) (C. Carvalho, Vale, & Magalhães, 2020). Contamos poder contribuir, com o nosso trabalho empírico, para “fortalecer” as pontes de interceção entre a Bioética e a Medicina Narrativa, no contexto dos cuidados intensivos neonatais.

5. Medicina Narrativa em contexto dos Cuidados Intensivos Neonatais

“The real voyage of discovery consists not of seeking new landscapes, but of having new eyes.”

Marcel Proust

5.1. Medicina Narrativa - das origens aos cuidados intensivos neonatais

A importância da narrativa em cuidados de saúde remonta à época em que Hipócrates e seus discípulos sistematizavam o método clínico, dando à história dos sintomas verbalizados pelo doente e ao exame físico uma relevância que se assemelha à definição de medicina como ciência e arte.

O uso da narrativa constituiu um meio de diagnóstico e prognóstico em tempos anteriores à revolução técnica e científica ocorrida nos inícios do século XX (Porter, 1997). Já na década de 50 do século XX, surgem registros acerca da importância das narrativas da doença (Bury, 2001). Posteriormente, nos anos 70 e 80 foram sendo dados passos no sentido da sistematização desse interesse, quer pela hermenêutica aplicada à medicina, quer pelas perspectivas e investigações na área das ciências humanas e sociais (Wigert et al., 2014) (Launer, 2006) (Bury, 1982) (Mishler, Clark, Ingelfinger, & Simon, 1989).

Do ponto de vista etimológico, o termo “narrativa”, provém do latim *narrare*, o qual significa “contar, relatar, recontar, explicar” (Pompilio, 2016). Por sua vez, Abbott indicia que narrar é uma forma de pensar ou de manipular, lembrando que a palavra “narrativa” deriva do sânscrito “*gna*”, através do latim “*gnarus*” e “*narro*”, incorporando assim um duplo sentido de conhecer e de contar. Este autor salienta ainda que a narrativa, enquanto forma ativa de pensamento (conhecimento) e modo de o comunicar, constitui uma ferramenta de conexão intra e intersubjetiva, permitindo ligar o geral e o particular,

perspetivar a experiência, explorar os seus sentidos e partilhar essa experiência numa comunidade (Casal, 2015) (Abbot, 2021).

Do ponto de vista da Psicologia, os principais ingredientes do conhecimento são as palavras e a experiência (tendo esta uma natureza eminentemente caótica) a qual, para ser narrada de forma coerente, carece de organização, ou seja, da atribuição de um sentido (Gonçalves, 2000). A narrativa pode ser definida como uma organização estruturada e coerente em termos de linguagem e da experiência com atribuição de significado às ações e aos acontecimentos, possuindo uma dimensão temporal (Fischer, 1987) (Gergen & Gergen, 1986). Por sua vez, Bruner chama a atenção para os quatro elementos centrais da narrativa: noção de sequencialidade, comunicação de subjetividade, originalidade e ambiguidade (Bruner, 1990).

No campo das Ciências Humanas e Sociais, a narrativa constitui um discurso com uma ordem sequencial clara que relaciona os acontecimentos de modo significativo para uma determinada audiência e oferecendo desta forma intuições/percepções sobre o mundo e as experiências pessoais (Elliot, 2005). Os elementos-chave das narrativas incluem a existência de cronologia (representações de sequências de acontecimentos), significado (reorganização dos acontecimentos), enredo (permitindo relacionar os acontecimentos entre si, estabelecendo combinações entre sucessões temporais e causalidade) e um determinado contexto social, com interações entre o narrador e o recetor (audiência, público, leitor).

5.2. Definição e percurso histórico da Medicina Narrativa

A referência à designação de Medicina Narrativa surge a partir da década de 80 do século passado (Kalitzkus, 2009). Embora o conhecimento narrativo exista desde sempre, apenas nos últimos 40 anos se verificou um aumento na escrita, investigação e ensino acerca da

medicina narrativa e da sua utilização como instrumento na prática médica baseada na narrativa (Hurwitz, 2000) (Hurwitz & Charon, 2013) (Launer, 2006) (DasGupta & Charon, 2004) (Kleinman, 2017).

Os anos 90 do século XX ficaram marcados pela importância dada ao estudo das narrativas no decurso da atividade médica, ao nível do diagnóstico, da relação terapêutica, da promoção da literacia e da investigação:

- a) Ao nível do **diagnóstico** as narrativas constituem uma forma dos doentes experienciarem os seus problemas de saúde, encorajam a empatia e promovem a compreensão entre o clínico e o doente, permitem a construção de sentido e podem fornecer pistas e categorias analíticas úteis
- b) Ao nível da relação **terapêutico**, as narrativas encorajam uma abordagem holística, podem ser por si mesmas terapêuticas ou paliativas e podem sugerir opções terapêuticas complementares
- c) Ao nível da **educação de doentes e profissionais de saúde**, as narrativas são facilmente memorizadas, estando alicerçadas na experiência e convidando à reflexão
- d) Ao nível da **investigação** as narrativas contribuem para definir prioridades centradas no doente, desafiam o saber herdado e geram novas hipóteses (Greenhalgh & Hurwitz, 1999, 49)

O significado do termo “Medicina Narrativa” tem vindo a ser entendido de formas distintas, desde “uma abordagem da prática médica” (Charon, 2001), a “ferramenta terapêutica” (Kalitzkus, 2009), a “movimento para demonstrar a essência do cuidado em saúde” (DasGupta & Charon, 2004), bem como a “abordagem teórica bioética de orientação narrativista” (Pompilio, 2016).

As fronteiras entre os termos usados para definir medicina narrativa e humanidades médicas não estão ainda bem definidas e claras (Fernandes, 2015). Nos EUA, o termo medicina narrativa é mais expressivo, enquanto que no Reino Unido ou França usam preferencialmente a nomenclatura humanidades médicas (McCarthy, 2003). Ambos os termos têm em comum a necessidade de ligação à prática clínica, bem como às competências ao nível da comunicação e do humanismo, dando maior destaque à individualidade do doente perante a singularidade biológica (Hurtwitz & Spinozzi, 2011). No entanto, a medicina narrativa preconiza a aplicação de ferramentas da narrativa na prática do exercício profissional, investigação e formação. Ou seja, pretende usar as capacidades narrativas de interpretação, imaginação, criatividade e representação na construção de uma comunicação mais eficaz e na modelação de formas de Ser e de Estar que permitam que os profissionais de saúde, os doentes, os cuidadores permaneçam Pessoas.

Rita Charon, médica internista americana, salienta que a medicina narrativa conjuga a evidência clínica testada e comprovada (medicina baseada na evidência) com a interpretação dos sentimentos e emoções do doente, através do seu discurso, oral ou escrito (valorizando o tempo, a escuta, as palavras, os silêncios), como meio de fomentar a atenção, o respeito, a afiliação, a confiança e a empatia (medicina baseada na narrativa) (Charon et al., 2016).

Casal chama a atenção para o facto de a medicina narrativa questionar o paradigma epistemológico da medicina ocidental, apelando à dimensão relacional e intersubjetiva da prática clínica, moldada por um saber narrativo, interpretativo e intersubjetivo. Casal refere ainda que “não se trata de desautorizar o conhecimento científico, mas de reconhecer que ele é insuficiente” perante a “complexidade da experiência humana, na saúde e na doença” (Casal, 2015).

A inovação desta área do conhecimento consiste na integração das humanidades em cuidados de saúde como fonte de ferramentas comunicacionais e conceituais capazes de modificar efetivamente a prática do exercício profissional (Fernandes, 2015) (Pompilio, 2016).

A medicina narrativa preconiza a interpretação da comunicação, verbal e não verbal, essencial na relação e interação médico-doente (Asnani, 2009) (Beck et al., 2002). Conforme defende Kathryn Montgomery em *How Doctors Think*, a prática médica requer “tanto um raciocínio científico e hipotético-dedutivo, como um raciocínio prático e interpretativo” (Montgomery, 2006, p.45).

Hurwitz e Charon descrevem a medicina narrativa como “um meio para reconhecer e compreender o singular e particular de uma determinada doença, para além das suas dimensões patológicas e psicológicas”. Atualmente as práticas resultantes da medicina narrativa são mais capazes de suscitar e funcionar com casos de doença e mundos fracionados do que eram no passado, admitindo assim o papel da medicina expressiva de ouvir e contar histórias, como formas de explorar, assimilar e comunicar, possibilitando assim uma melhor compreensão e melhoria dos cuidados em saúde (Hurwitz & Charon, 2013).

Adquirir competências em medicina narrativa permite compreender o indivíduo na sua globalidade e profundidade, ajudando na descodificação de sinais (Fernandes, 2015). Assim, as capacidades narrativas, as categorias narrativas (espaço, tempo, enredo, personagem e voz) e as histórias de doença constituem não só alicerces de cuidados baseados na relação como também são promotores de verdadeira deliberação ética.

5.3. Medicina narrativa e medicina centrada no doente (personalizada) -

Paralelismos

Mais recentemente tem havido correlação (e mesmo alguma sobreposição de conceitos) entre a medicina narrativa e cuidados centrados na pessoa. A medicina personalizada é baseada na evidência individualizada, na medida em que através da genética pode ser possível adaptar as respostas terapêuticas a cada pessoa, o que em si mesmo não implica cuidar das narrativas nem estabelece a ligação entre a biologia e a biografia preconizada pela medicina narrativa. A medicina narrativa implementa na prática clínica, técnicas e abordagens oriundas das disciplinas das humanidades por forma a valorizar a história individual, resultando num grande envolvimento dos doentes nos seus planos de cuidados. Estes aspetos promovem a responsabilidade do doente na sua própria saúde, com fornecimento de ferramentas que melhorem a qualidade de vida, diminuição dos efeitos laterais e aumento da eficácia dos tratamentos e apoiando os profissionais no processo de tomada de decisão partilhada. Um doente não é a soma de sistemas moleculares, celulares e de órgãos, mas sim um ser humano com características únicas. Atender ao que é comunicado e estabelecer ligações entre a narrativa do doente e as mensagens dos seus genomas, metabolomas e proteomas, possibilitará uma compreensão mais holística do paciente. O uso duma estratégia narrativa poderá permitir tomada de decisões mais individualizadas, ajudando os doentes e os cuidadores a lidarem e mesmo a ultrapassarem a reação emocional face à doença (Donzelli & McGreevy, 2016).

A medicina narrativa constitui uma abordagem paralela, e em nosso entender, complementar, aos cuidados centrados na pessoa, pois permite compreender e interpretar os fatores que promovem (dão espessura) ou impedem (atrofiam) estes cuidados, “desenvolvendo gestos, atitudes, olhares e comportamentos nos profissionais de saúde

que sejam facilitadores”, e mesmo “condição essencial para que a atenção à Pessoa seja efetivamente integrada nos cuidados prestados”.

5.4. Classificações e estudos das narrativas

Ao longo dos tempos têm surgido estudos com referência a diferentes classificações de narrativas de doença, onde são abordados aspetos da vida, da doença e dos desequilíbrios por ela impostos, sobretudo depoimentos sobre as capacidades de agir sobre a nova realidade. Uma estão mais relacionadas com a sua temporalidade, como é o caso de Launer que as classifica em regressivas, progressivas ou estáveis (Launer, 2006). Por sua vez Bury classifica as narrativas em contingentes (relacionadas com as origens da doença, as suas causas e seus efeitos), morais (descrevem as mudanças mediadas pela relação indivíduo, doença e identidade social, bem como o seu *status* moral), centrais ou nucleares (revelam as conexões entre a experiência da doença e o significado relacionado com o sofrimento e a doença) (Bury, 2001).

Por serem as mais utilizadas no contexto clínico iremos referir a classificação de narrativas de doença por Frank e por Kleinman. Arthur W. Frank, sociólogo canadiano, afirma que a pessoa que revela a sua doença através de uma história, transforma um facto em experiência e que as narrativas representam um elo comum de sofrimento que unifica vulnerabilidades partilhadas (Frank, 2013). Caracteriza três tipos de narrativa de doença: **Narrativa de restituição**: tipo de narrativa mais frequente, vem corroborar o desejo de que tudo termine bem e a doença não seja mais do que um incidente do qual se recupera. Os seus limites revelam-se quando a doença culmina em morte ou em doença crónica limitadora de tempo ou da qualidade de vida.

Narrativa do caos: impossibilidade de narrativa, por falta de palavras devido a experiência nova e avassaladora e por se estar demasiado imerso na experiência, tornando impossível o recuo e distanciamento sobre ela.

Narrativa da demanda: surgem na busca de sentido, em que o narrador enfrenta e aceita o sofrimento e procura discernir como usá-lo na sua busca de sentido, são exemplo deste tipo as narrativas literárias de doença (memórias ou diários).

Por seu turno Kleinman refere que as narrativas constituem uma maneira pela qual os doentes modelam e dão sentido ao seu sofrimento. A classificação depende da doença em si: *disease* (geralmente usada pelos profissionais de saúde, nas descrições de casos clínicos), *illness* (usada geralmente pelos doentes, quando narram a forma como a doença afeta a sua vida) e *sickness* (narrativas que descrevem de que forma a doença é vista pela sociedade) (Kleinman, 2017).

Em 2014, em Roma, foi organizado uma Conferência de Consensos, onde foram elaboradas recomendações para a implementação da Medicina Narrativa na prática clínica. O Comité internacional de peritos definiu a MN como uma metodologia de intervenção clínica baseada em competências comunicacionais. A narrativa foi definida como uma ferramenta essencial para adquirir, compreender e integrar diferentes pontos de vista, incluindo todos os participantes na experiência da doença. O principal objetivo da MN seria o da construção de estratégias para alcançar um caminho de cuidados partilhados e personalizados (Fioretti et al., 2016).

Em 2016 foi realizada uma revisão sistemática sobre os estudos de investigação das experiências de doença usando a estratégia da medicina narrativa. Nesta revisão os autores referem que os vários estudos de investigação incluídos na análise não utilizam uma metodologia específica, no entanto, são usadas histórias, narrativas como ferramentas para ajudarem os doentes a expressarem os seus sentimentos, preocupações

e dúvidas acerca da doença. Estes autores concluem que a investigação sobre a medicina narrativa carece de protocolos claros e específicos que permitam aprofundar o impacto das narrativas na prática médica e na vida dos doentes (Fioretti et al., 2016).

5.5. Questões éticas nos cuidados de saúde e medicina narrativa

A medicina narrativa surgiu como resposta às inquietações bioéticas em cuidados de saúde. A sua prática apoia-se em modelos que incluem aspetos relacionados com a reflexão ética, a empatia, a confiança e o profissionalismo. A base das competências narrativas está estreitamente relacionada com a capacidade do conhecimento, interpretação e absorção da informação, agindo de acordo com as histórias narradas. As metodologias que são utilizadas para o desenvolvimento das competências narrativas assentam na escrita reflexiva e análise de textos literários (*close reading e close listening*) (Charon et al., 2016) (Hurwitz & Charon, 2013). A medicina narrativa, ao promover a capacidade de reconhecimento das questões éticas e a sensibilidade ética na relação de encontro com o Outro, tem o potencial para reduzir os resíduos morais (Magalhães, 2016). Um dos aspetos mais relevantes da MN é a interdisciplinaridade e o estabelecimento de uma relação terapêutica entre o profissional de saúde e o doente (Goldie, 2011) (Tekiner, 2017). Susana Magalhães chama atenção para a dimensão intersubjetiva das relações terapêuticas e salienta a abrangência da medicina narrativa na sua dimensão ética, com enfoque nos denominados três R da boa prática médica: construção de Relação, Reconhecimento da vulnerabilidade de si próprio e do outro e Reflexão (responsabilidade, respeito e reconciliação) (Magalhães, 2019).

A abordagem da medicina narrativa reveste-se de um papel facilitador vital na prestação dos profissionais de saúde. A rápida evolução da medicina moderna tende a contribuir para os desafios apresentados na medicina narrativa devido à exigência de profundas

mudanças tanto de atitudes como técnicas. Estas alterações revestem-se tanto de enorme significado como de difícil aplicabilidade. Durante as fases iniciais, as práticas da medicina narrativa podem ser convertidas numa fase de desestabilização, as quais, por sua vez, posicionam o profissional de saúde em dúvida perante a sua prática. O maior desafio da abordagem narrativa é saber quando parar. A doença, a incapacidade, a perda e a morte não são histórias, são factos. O potencial das narrativas não é um dado novo, mas é importante redefini-lo e encontrar formas para contribuir para a humanização dos cuidados de saúde e para o crescimento individual, dos doentes e dos cuidadores (Kalitzkus, 2009) (Tekiner, 2017).

Marini chama a atenção para os limites do ato narrativo, salientando que “as experiências vividas pelo ser humano não podem ser narradas como uma história única, daí que, os gestos e as metáforas podem ser utilizadas como meios eficazes para o desenvolvimento de uma melhor comunicação entre o doente e o profissional de saúde” (Marini, 2016).

A utilização das narrativas na prática clínica e de investigação poderá levantar questões éticas, relacionadas com a interpretação, com o uso (fim) que lhes é dado, bem como com questões relacionadas com privacidade e confidencialidade dos dados recolhidos (Tekiner, 2017) (Charon, 2006) (Zhou, Wu, An, & Li, 2015) (Goldie, 2011) (Rafelson, Bruno, & Dizon, 2019). Assim, impõe-se uma conduta que deverá seguir os preceitos éticos inerentes à boa prática médica e de investigação (Annas, 2003) (Kulkarni, Kulkarni, & Dalal, 2014).

5.6. Medicina Narrativa e Neonatologia

Os benefícios da medicina narrativa têm-se tornado evidentes em áreas relacionadas com a medicina reprodutiva e a perinatologia, também conhecida como medicina perinatal (Smorti & Smorti, 2013) (Donzelli, Paddeu, D’Alessandro, & Nanni Costa, 2015).

Nos últimos anos têm surgido trabalhos que reforçam a importância da medicina narrativa no campo da Neonatologia, focando vários aspectos, incluindo a gestão de stress dos pais associado ao internamento dos seus filhos nas unidades de cuidados intensivos neonatais (Kadivar, Seyedfatemi, Akbari, & Haghani, 2017), na melhoria da comunicação entre os profissionais e os pais dos recém-nascidos, bem como na tomada de decisão partilhada (Coppola, Cassibba, Bosco, & Papagna, 2013) (Donzelli, 2015) (M. Orzalesi & Aite, 2011) (C. Carvalho et al., 2020).

Atendendo à importância desta área multidisciplinar do conhecimento, nas suas várias dimensões (bio)éticas, sociais, relacionais, comportamentais, bem como as especificidades dos cuidados intensivos neonatais, consideramos que a medicina narrativa poderá contribuir para um cuidado mais holístico e centrado na Pessoa (recém-nascido e sua família). Neste enquadramento, sendo a neonatologia por excelência uma área de enorme exigência em termos éticos e comunicacionais, é necessário entender de que modo a medicina narrativa pode efetivamente dar resposta a esta exigência.

Assim propomos um estudo que tem como questão de investigação: “O que nos dizem as narrativas de pais e profissionais em cuidados intensivos neonatais no que se refere à vivência, comunicação e tomada de decisão, neste contexto específico dos cuidados de saúde?”

PARTE II- ESTUDO EMPÍRICO: O QUE NOS DIZEM AS NARRATIVAS DE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAUDE EM CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

1. Introdução

1.1. Justificação do tema

Assumido que todo o conhecimento das ciências humanas e sociais têm um componente de autoconhecimento, com carácter autobiográfico, e que visa constituir-se em senso comum (B. de S. Santos, 2010), podemos dizer que a escolha do tema assentou em três pilares: ser médica a trabalhar em cuidados intensivos neonatais, ter iniciado um curso de doutoramento em bioética e o contacto com a medicina narrativa. A curiosidade e o enorme desafio de sair da zona de conforto, a inquietude acerca das modalidades de ação (ação exercida sobre o próprio ser e sobre os outros), tendo consciência que a ciência é autoalimentada, foram os principais motivadores para iniciar este percurso.

A vontade de ser médica, ter como missão ajudar os outros e salvar vidas esteve presente desde longa data. Durante vários anos exercemos atividade voluntária como socorrista, procurando sempre saber quem era a pessoa que tínhamos ajudado ou contribuído para o seu socorro. A frase de Abel Salazar “O médico que só sabe medicina, nem medicina sabe” teve um enorme impacto, seja na escolha da Universidade, o ICBAS, bem como na orientação e complementaridade das matérias estudadas, procurando sempre a abrangência (destacando a área das humanidades) e a diversificação, seja nos livros, filmes ou viagens.

Desde o início da atividade como pediatra que nos dedicamos aos cuidados intensivos, durante mais de uma década numa unidade de cuidados intensivos neonatais e pediátricos, onde contactamos com muitos doentes agudos em estado crítico e também com muitas

crianças com agudizações de doenças crónicas complexas. Desde 2005 a Neonatologia foi a área escolhida para a atividade assistencial.

“Na ciência moderna o conhecimento avança pela especialização (...) é hoje reconhecido que a excessiva parcelização e disciplinarização do saber científico faz do cientista um ignorante especializado e que isso acarreta efeitos negativos. (...) As tecnologias preocupam-se hoje com o seu impacto (...). A medicina verifica que a hiperespecialização do saber médico transformou o doente numa quadrícula sem sentido (...). Os males desta parcelização do conhecimento e do reducionismo arbitrário são hoje reconhecidos” (B. de S. Santos, 2010).

Em cuidados intensivos, os doentes, neste caso os recém-nascidos e as crianças, encontram-se muitas vezes incapazes de comunicar e com perda da sua autonomia (caso de crianças mais velhas e adolescentes), desempenhando os familiares, particularmente os pais, um papel fulcral na relação médico-doente. Interessava saber como se sentiam os pais integrados no cuidar dos seus filhos de forma a puderem tomar parte das decisões mais adequadas ao seu interesse e bem-estar.

Durante o percurso profissional, marcado por uma formação católica, e em que a atividade assistencial em contacto direto com a ténue linha “entre a vida e a morte” e, não raras vezes, “entre o nascer e o morrer”, fomos interiorizando a importância do questionamento ético. “O escrutínio ético recai sobre a ação humana. Quando a ação humana ganha o poder de alterar a vida tal como esta se nos dá naturalmente, então esta ação sobre a vida cai sobre a alçada da ética”. (Patrão-Neves & Osswald, 2014). A sensibilidade ética, pode ser definida, na área da saúde, como a capacidade de os profissionais reconhecerem, interpretarem e responderem de um modo adequado, sob o ponto de vista ético, às situações complexas com as quais se deparam durante a sua atividade assistencial

(Weaver, Morse, & Mitcham, 2008). Esta sensibilidade ética pode ser apontada como um dos motivos para a realização do doutoramento em bioética.

Ao longo os últimos anos foi crescendo o interesse pelos cuidados paliativos neonatais, tendo feito várias formações nesta área. Numa das formações, o conhecimento da medicina narrativa, despertou em nós grande curiosidade e interesse científico. Ao aprofundar os conhecimentos nesta área, percebemos que faria todo o sentido ser incluída nos cuidados intensivos neonatais. As competências conferidas, nomeadamente o treino na leitura, na escrita reflexiva e na descodificação da escrita das vivências, permitem aos profissionais tornarem-se leitores poderosos, sendo levados a agir face à vulnerabilidade (Charon, 2001).

Numa dimensão de cuidados como a que se estabelece nos cuidados intensivos neonatais, é muito importante atender à vulnerabilidade de todos os envolvidos, conforme já desenvolvemos no capítulo II, uma vez que o bem estar de quem cuida (profissionais) é vital para a prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade (neste caso ao RN e suas famílias) (Zaichkin et al., 2017) (Wallace, Lemaire, & Ghali, 2009).

Aliar o interesse pelo intensivismo neonatal, com a sensibilidade ética, curiosidade e abrangência, contribuíram para o desafio de realizar um trabalho no âmbito do doutoramento em bioética que incluísse as histórias, as vivências, as narrativas de quem cuida (profissionais) e de quem é cuidado (aqui representado pela díade RN/mãe-pai).

1.2. Enquadramento e apresentação do problema de investigação

Conforme desenvolvido em capítulo anterior, o interesse pela medicina narrativa emergiu nas últimas décadas, particularmente em diversas áreas da medicina de adultos. Gradualmente foi sendo cativada pelas áreas pediátricas e pela neonatologia (Kadivar et al., 2017) (Donzelli, 2015) (Donzelli & McGreevy, 2016). Os seus instrumentos

relacionados com a interdisciplinaridade, articulando diversos saberes médicos e das áreas das humanidades, têm contribuído para um recentramento na relação intersubjetiva que caracteriza a prática médica, fortalecendo a aliança das competências comunicacionais e a preparação humanística dos vários profissionais de saúde, com o intuito de colocar a relação com o doente no centro dos cuidados prestados.

Ao nível dos cuidados intensivos neonatais há vários aspetos que poderão beneficiar duma abordagem da medicina narrativa: trabalho assistencial em locais altamente tecnológicos e mecanizados, com necessidade de assegurar continuidade de cuidados durante 24 horas por dia/365 dias por ano; dinâmicas organizacionais de elevada diferenciação e complexidade; envolvimento de múltiplos profissionais na prestação de cuidados (médicos de diferentes especialidades, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala, psicólogos, assistentes sociais) com conseqüente necessidade de interdisciplinaridade; inevitabilidade de lidar com o sofrimento, fragilidade, vulnerabilidade da vida humana, e em alguns casos com o fim de vida e a morte. Os médicos e os enfermeiros são os profissionais de saúde que estão mais envolvidos no cuidar, com exigências de tomada de decisões muitas vezes complexas e difíceis.

Emerge aqui a pertinência das reflexões éticas sobre o aporte que a medicina narrativa poderá trazer tanto aos profissionais, que diariamente lidam com a vulnerabilidade e o sofrimento de recém-nascidos muitas vezes em risco de vida, bem como aos pais, que muitas vezes de forma súbita e inesperada se vêm confrontados com o nascimento de um filho antes do tempo ou com uma doença grave e potencialmente fatal. Dar voz às suas vivências, desafios, medos, incertezas e angústias, através das narrativas, afigura-se um objetivo relevante da investigação do domínio da bioética, bem como da medicina narrativa, uma vez que se enquadra numa problemática do cuidar eticamente complexa.

A partir da investigação efetuada neste domínio, encontramos referências de estudos a nível internacional, com particular ênfase para os aspetos relacionados com a gestão do stress dos pais associado ao internamento dos seus filhos nas unidades de cuidados intensivos e outros que associam melhoria na comunicação e tomada de decisão partilhada (Kadivar et al., 2017) (B. S. Carter & Leuthner, 2002) (O'Neill, 2019), mas não encontramos estudos sobre medicina narrativa e neonatologia em Portugal. Com efeito, não encontramos nenhum estudo que tenha avaliado as narrativas de pais e de profissionais, e realçando as questões bioéticas associadas, pelo que consideramos pertinente realizar um estudo sobre o lugar das narrativas de pais e profissionais em contexto dos cuidados intensivos neonatais.

1.3. Objetivos e questões de investigação

O principal objetivo deste trabalho foi compreender o papel das narrativas de pais e profissionais, em contexto dos cuidados intensivos neonatais.

Com base neste objetivo geral, colocamos a seguinte questão de investigação: o que nos dizem as narrativas de pais e profissionais em cuidados intensivos neonatais no que se refere à vivência, comunicação e tomada de decisão, neste contexto específico dos cuidados de saúde?

Neste capítulo apresentamos a descrição dos procedimentos metodológicos utilizados, procurando justificar a sua pertinência, no enquadramento da investigação proposta e dos referenciais teóricos fundamentais.

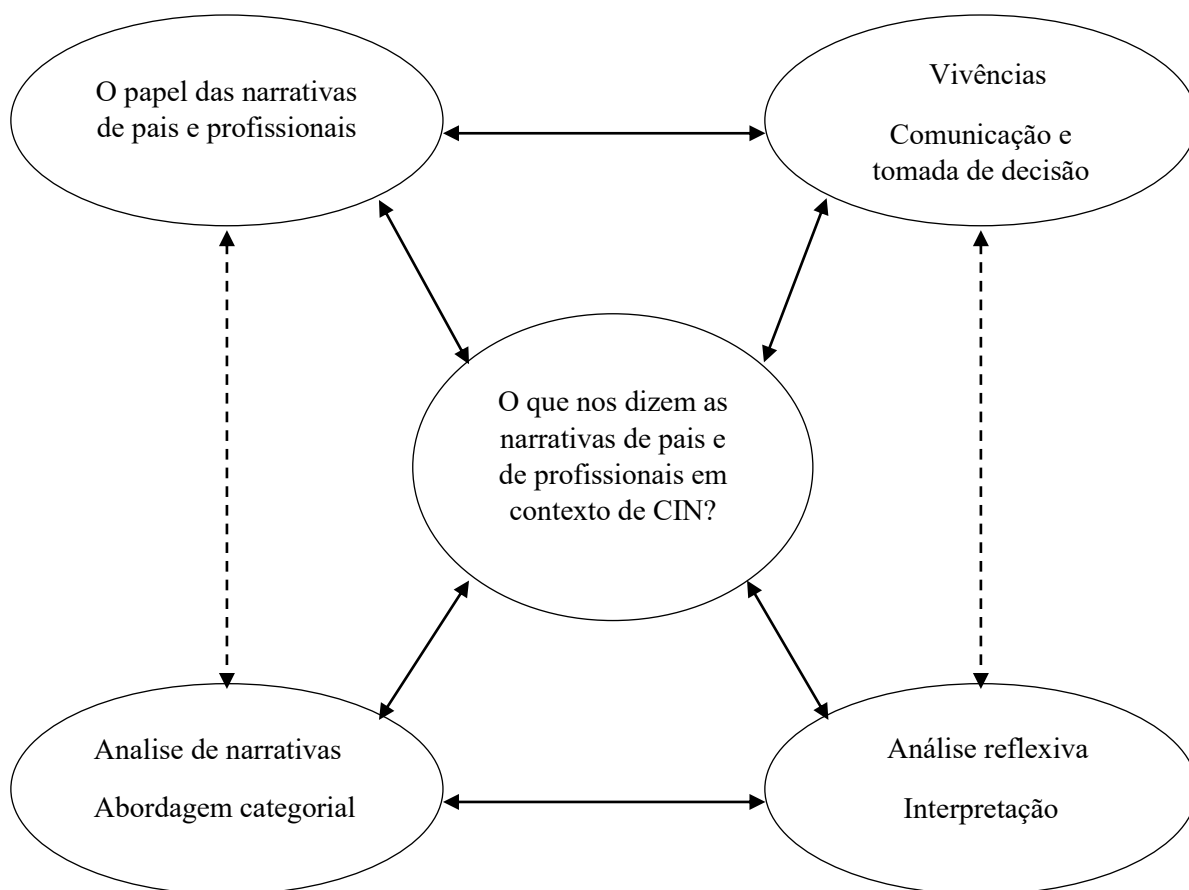


Figura 1. - O processo de investigação, adaptado de Maxwell (Maxwell, 2012)

1.4. Metodologia de investigação

O presente estudo inscreve-se na investigação narrativa, um campo específico da investigação qualitativa que nas últimas décadas se tem vindo a afirmar em diversas áreas do conhecimento, entre as quais a área da saúde. Partindo do pressuposto que as narrativas ilustram não só o modo como as pessoas narram as suas experiências, mas também o significado que lhe atribuem. “A narrativa não é o resultado automático do simples número ou enumeração de acontecimentos. A narrativa apresenta uma síntese particular que se deve ao sentido” (Byung-Chul, 2016, p.23).

A investigação narrativa, agrega um conjunto de abordagens com referenciais teóricos, métodos e preocupações muito diversos (Molly, Squire, & Tamboukov, 2013),

circunstância que nos leva, em linha com Poirier (S. Poirier, 1999) a considerar relevante proceder à clarificação da posição, mas também das estratégias metodológicas de recolha e análise dos dados adotadas.

A investigação narrativa, independentemente das especificidades de cada tipo de estudo, caracteriza-se por ter como recurso de investigação, material narrativo de diferentes tipos. Em alguns estudos, o material narrativo utilizado já está escrito, e disponível (discursos, novelas, filmes, jogos de vídeo, entre outros), noutras tem de ser produzido no âmbito do próprio estudo. Nestes casos, os investigadores convidam os participantes no estudo a produzir narrativas, faladas ou escritas, ou em alternativa escrever sobre as suas experiências pessoais (Molly et al., 2013) sendo este o procedimento seguido neste estudo.

Tendo em conta que durante o ato narrativo, o narrador, para além de recordar os eventos e experiências mais importantes, também revela as emoções, os valores e as crenças (Earthy, Cuncev, & Cronin, 2008) aspetos que no âmbito do nosso estudo importava considerar.

A diversidade que caracteriza a investigação narrativa estende-se, naturalmente às técnicas e procedimento da análise dos materiais recolhidos, assim sendo, não existe um único tipo de análise, mas uma diversidade de modelos adequados às especificidades de cada estudo. Todavia, é possível falar de duas tendências, de duas abordagens principais: uma holística e outra categorial, as quais variam entre si quanto às unidades e focos de análise (Squire et al., 2014). A abordagem holística considera a narrativa, como um todo, como unidade de análise, e está sobretudo interessada na estrutura da narrativa, na forma, pelo que procura compreender como uma secção particular do texto se integra na narrativa, ou história de vida, singular, típica dos estudos *(auto)biográficos e de histórias de vida*. A abordagem categorial, toma como unidade um tipo particular de evento ou

experiência e tende a ser usada quando o investigador está preocupado e interessado com uma experiência que foi partilhada por um grupo de pessoas (Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998), razão pela qual foi a selecionada neste estudo.

A fim de procurar responder à questão de investigação solicitamos aos profissionais do Serviço de Neonatologia do Centro Materno Infantil do Norte (médicos e enfermeiros) que escrevessem uma narrativa sobre a vivência do trabalho em cuidados intensivos, que, se possível, abordasse episódios relacionados com a comunicação e a tomada de decisão. Foi solicitado consentimento informado e fornecido folheto informativo sobre o estudo (em anexo).

Foi enviado um email (criado especificamente para este estudo) aos eventuais participantes (médicos e enfermeiros). Foi sublinhado que o texto era livre, não obedecia a qualquer guião ou estrutura, a fim de minimizar a influência do investigador e de captar o sentido do narrador em ação durante a escrita das narrativas e recomendado um número máximo de 3-5 páginas. A recolha dos textos foi realizada via e-mail (se os participantes assim o entendessem) ou através do depósito dos mesmos em caixa fechada, devidamente identificada e localizada junto à administrativa do Serviço.

Para além da narrativa, foram ainda solicitados alguns dados sociodemográficos: idade, sexo, grupo profissional (médico ou enfermeiro), tempo de experiência de trabalho nos cuidados intensivos.

Por outro lado, foram selecionados pais com base nos seguintes critérios: terem tido os seus recém-nascido internados pelo menos 15 dias em cuidados intensivos e cuja alta tivesse ocorrido há mais de 2 meses.

No caso de ocorrência de morte do recém-nascido, deveriam ter decorrido pelo menos 6 meses após o falecimento e exclusão de processo de luto patológico.

Após a seleção dos potenciais participantes, os pais foram contactados pela própria investigadora em dia e contexto de consulta já agendada. De salientar que a investigadora não era a médica responsável pela consulta de seguimento/desenvolvimento das crianças. Foi apresentado o estudo, os objetivos e disponibilizado apoio psicológico decorrente do processo de escrita da narrativa. Os pais foram informados que eram livres de aceitar ou não participar. E foi solicitada a escrita de uma narrativa (texto livre, sem guião ou estrutura) sobre a vivência durante o internamento dos filhos em cuidados intensivos. Em ambos os casos, foi entregue consentimento informado e um folheto informativo do estudo. A recolha das narrativas poderia ser efetuada via e-mail ou, caso preferissem, depositada numa caixa devidamente identificada, conforme mencionado acima.

Crítérios de exclusão:

- Pais cujos recém-nascidos estiveram internados menos de 15 dias em cuidados intensivos
- Iliteracia
- Casos de risco social (Decreto Lei nº 23/2017 de 23 de Maio, 2017) (Menezes et al., 2011)
- Pais de recém-nascido falecido há menos de 6 meses e em fase de luto considerado patológico (Bryant, 2014).

A seleção das narrativas foi feita pela pertinência ou pela importância da história clínica, da experiência vivenciada bem como aspetos relacionados com a comunicação e tomada de decisão.

O período de recolha das narrativas decorreu de abril de 2019 a fevereiro de 2020.

Após recolha dos textos foi realizada análise das narrativas com base numa adaptação das propostas de Poirier e Valladon (J. Poirier, Clapier-Valladon, & Raybaut, 1995).

A análise de conteúdo tem uma *dimensão descritiva* que visa dar conta do que nos foi narrado e uma *dimensão interpretativa* que decorre das interrogações do investigador face ao objeto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teóricos cuja articulação permite formular as regras de inferência (Guerra, 2006).

Após um período de imersão nos dados, o mesmo é dizer de uma leitura indutiva, que possibilitou a identificação de novas temáticas e problemáticas, procedeu-se à definição da estrutura de análise com base em categorias definidas *a priori*: vivências, experiência do cuidar, comunicação, entre pais e profissionais e profissionais entre si e processo de tomada de decisão; e categorias emergentes: questões éticas, sentimentos/emoções, perceções, aprendizagens dos pais e dos profissionais, metáforas e imagens utilizadas nas narrativas, sofrimento moral e espiritualidade.

Os dados foram então codificados de forma abrangente com apoio do software NVivo versão 12 Pro. Este processo foi realizado por uma colaboradora externa com experiência neste tipo de análise e detentora de licença de uso deste tipo de software, o qual, como vários autores reconhecem, disciplina, e nessa medida, facilita o processo analítico dos dados, mas não substitui a responsabilidade do investigador na interpretação dos resultados (Zamawe, 2015) (Marini, 2016).

1.5. Considerações éticas

Este estudo cumpriu com todas as exigências éticas requeridas para um trabalho desta natureza, contando com o parecer favorável do DEFI (Departamento de Formação e Investigação), da Comissão de Ética e do Conselho de Administração do Centro

Hospitalar e Universitário do Porto (CHUP), tendo sido obtida autorização em 13-03-2019 (em anexo).

Foi criado um endereço eletrónico exclusivo, para correspondência com os participantes, gestão da informação e recolha de dados.

As narrativas foram codificadas e pseudonimizadas pela investigadora principal, único elemento da equipa de investigação com acesso à chave de codificação. Assim, ficou garantida a total confidencialidade dos dados.

Foi igualmente assegurado o carácter totalmente voluntário da participação no estudo, tendo cada participante consentido na receção do email com a informação sobre o projeto de investigação.

Aos participantes foram-lhes dadas duas opções para o envio das narrativas: e-mail do investigador (criado especificamente para o Estudo); ou colocação de forma anónima numa caixa fechada (colocada em local visível na secretária da Assistente Técnica da UCIN).

Em relação aos pais, estes foram contactados na altura da consulta externa (decorrida pelo menos 2 meses após alta clínica, não sendo a investigadora, à data, a médica assistente de nenhum recém-nascido). Foi-lhes explicado o trabalho e pedida autorização para enviar por e-mail a explicação mais detalhada da natureza, objetivos e metodologia, bem como a importância da participação no estudo. Apenas os pais que consentiram receber este email, foram efetivamente contactados, tendo para o efeito disponibilizado o respetivo endereço eletrónico. A recolha das narrativas seguiu a mesma metodologia aplicada aos profissionais de saúde.

Nos casos em que ocorreu morte neonatal, os pais foram contactados telefonicamente 6 meses após o falecimento do recém-nascido (sendo este um procedimento habitual na UCIN do CMIN). Nesse contacto a investigadora abordou a possibilidade de participação

no estudo. Apenas após o seu consentimento verbal, foi solicitado o endereço eletrónico, sendo posteriormente enviado e-mail, com os mesmos detalhes já referidos anteriormente. Todos os pais foram informados sobre a possibilidade de desistirem da sua participação no estudo, sem qualquer prejuízo para os próprios. Foi igualmente garantido o acesso a apoio psicológico a todos os que eventualmente manifestassem algum tipo de sofrimento em resultado da escrita das narrativas.

A informação devidamente codificada e pseudonimizada ficou guardada no computador pessoal da responsável pela investigação em formato *Word* versão 2101 (2020), sendo posteriormente eliminada após a conclusão do estudo. A análise das narrativas constituiu um trabalho conjunto da investigadora principal, dos orientadores e da responsável pelo uso do *software NVivo*, versão 12 Pro. Todos os computadores pessoais utilizados para aceder e tratar os dados, dispunham de antivírus atualizado.

2. Resultados

2.1. Análise descritiva dos participantes no estudo

Obtivemos 81 narrativas, das quais 49 foram de profissionais de saúde (30 médicos e 19 enfermeiros) e 32 narrativas de pais (sendo que 8 eram médicos e 2 enfermeiros).

No grupo dos profissionais de saúde a maioria eram mulheres, com mais de 10 anos de experiência em trabalho em unidades de cuidados intensivos (quadro 1).

A maioria dos pais eram licenciados. No grupo das mães as principais complicações obstétricas foram a pré-eclampsia, a síndrome de HELLP, malformações fetais e hidropsia fetal. Em relação aos recém-nascidos, os principais diagnósticos incluíram a prematuridade extrema (< 28 semanas), doenças infecciosas (pneumonia, meningoencefalite, enterocolite necrotizante) asfixia perinatal, pneumotórax, transfusão feto-fetal e malformações congênitas (fenda facial, hérnia diafragmática, polimicrogíria e síndrome Noonan) (quadro 2).

Quadro 1 - Características dos profissionais

	Total	Média idade (anos)	Experiência trabalho em Cuidados Intensivos		
			< 5 anos	5-10 anos	>10 anos
Médicos	30	49	6	4	20
feminino	27				
masculino	3				
Enfermeiros	19	45	0	1	18
feminino	17				
masculino	2				

Quadro 2 - Características sociodemográficas e obstétricas (a) Inclui: pré-eclampsia/ eclampsia; HELLP síndrome, restrição de crescimento fetal, malformações fetais, rotura prematura de membranas e hidropsia fetal)

	Total n (%)
Mãe	26 (81)
Pai	6 (19)
Idade (anos)	
<35	23 (72)
>35	9 (28)
Escolaridade (anos)	
≤ 12	7 (22)
>12	25 (78)
Complicações gravidez ^{a)}	23
Gestação múltipla	7 (1 Trigemelaridade)

2.2. Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) - encruzilhada de afetos

No sentido de possibilitar uma melhor compreensão dos resultados, optamos por o fazer em formato de uma história, a qual foi contada respeitando a sequência cronológica narrada pelos pais e abordando os diversos temas versados nas narrativas dos profissionais. Na parte final abordámos os pontos convergentes encontrados nas narrativas dos pais e dos profissionais.

Nos resultados, os participantes foram numerados em cada grupo (pais e profissionais) conforme a ordem de receção das narrativas. As denominações M (mãe), P (pai) e PS (ambos os pais), referem-se aos pais, enquanto N (neonatologista) e E (enfermeiro) se reportam aos profissionais de saúde.

Ao longo deste capítulo fomos fazendo alguma interpretação dos conteúdos narrados, no entanto, a discussão dos resultados será realizada no capítulo seguinte.

As narrativas dos pais, embora variando na forma, na profundidade/extensão do conteúdo e tempo de início, todas, sem exceção, abordaram um conjunto de momentos/eventos, tais como: a gravidez/parto, o primeiro contacto com o bebé, período de hospitalização, episódios críticos, aquisições de competências, evolução, alta ou morte (nos casos em que esta ocorreu). Muitas vezes as suas narrativas recorriam a descrição dos espaços, ambiente, interações, conversas e diálogos, situações ocorridas e simultaneamente evocando ou expondo sentimentos e emoções.

Os profissionais de saúde escreveram sobretudo sobre questões éticas ou tomadas de decisão que os marcaram durante o seu percurso profissional em cuidados intensivos. As aprendizagens foram aspetos também relevantes em algumas narrativas.

A dimensão das narrativas produzidas, variou entre uma e seis páginas, porém todas foram analisadas por se reconhecer que na sua diversidade continham informações relevantes para este estudo.

2.2.1. Narrativas dos pais

Antes ou ao nascer (gravidez e parto)

No decurso da gravidez podem surgir diversas intercorrências, nomeadamente diagnósticos não esperados, ou suspeitas de que algo pode não estar bem, as quais podem condicionar vivências e tomada de decisões com repercussões importantes em termos psicológicos. São diversos os sentimentos e emoções expressos nas narrativas dos pais: ansiedade e angústia, mas também de esperança, confiança e fé.

“Esta história tem muitas histórias, que são longas de contar. Nem sempre é fácil compreendê-las, porque têm um contexto e porque é preciso senti-las. Não estão à flor da pele, mas bem lá no fundo, no coração. O primeiro susto foi quando, numa ecografia, percebemos que a Joaquina estava a crescer menos do que devia (...) Pesquisámos muito

na internet, fizemos perguntas, e acreditamos no melhor, abrindo o coração, e que aceitaríamos o que Deus nos desse” M2

“Às 26 semanas de gravidez fizemos uma ecografia morfológica que detetou um grave problema de saúde no bebé. Havia suspeita de várias doenças. Quando fomos surpreendidos pela notícia foi um choque enorme, mas depressa acreditámos que talvez pudesse haver um engano (os médicos também erram), ou com o decorrer da gravidez os problemas do bebé fossem atenuando” PS2

Os avanços tecnológicos verificados ao nível da medicina obstétrica, levaram a enormes melhorias na vigilância pré-natal, com diminuição da mortalidade e da morbidade materno-fetal. A possibilidade cada vez mais generalizada da realização de técnicas de imagem de cabeceira, nomeadamente ecografias, tem permitido diagnosticar cada vez mais precocemente anomalias ou mesmo malformações. A deteção de uma malformação ou a suspeita de que exista algum problema com o feto, pode levar a mãe (os pais) a experienciar reações emocionais de luto, nestas circunstâncias “luto do bebé idealizado”: surpresa e choque, revolta, raiva, depressão/ansiedade e mais tarde aceitação. Nem sempre estas fases são estanques e podem mesmo coexistir.

“Este dia é o culminar de 6 meses carregados de angústias, incertezas, dúvidas e mais dúvidas. Nunca pensei que um bebé pudesse ser gerado com esta alteração genética tão grave e sobreviver. O dia do diagnóstico ficará marcado para sempre! Nunca ouvi um palavrão tão grande e tão doloroso. “Hérnia quê? Desculpe? O que é isso? Como? Não, o meu bebé tem de ser perfeito, nós fizemos tudo para ser perfeito. Mas não era” M3

“Na última ecografia da nossa 2ª gestação, foi detetado líquido no pulmão esquerdo empurrando o coração do Matias para o lado oposto do suposto, foi como se uma bomba surpresa nos tivesse sido lançada dentro do consultório... não queria acreditar que o nosso bebezinho não estava bem” PS4

Por vezes a gravidez decorre envolta em dúvidas e incertezas que se prolongam até ao nascimento do bebé, outras vezes surgem situações de forma súbita e inesperada, que condicionam o parto (muito) antes do tempo.

“Lembro-me perfeitamente de me sentar para ver um filme e sentir as mesmas contrações (...), meia hora depois entrei na maternidade e a médica disse-me que estava em trabalho de parto, a bolsa estava de fora e a bebé ia nascer. Senti-me a congelar, a nossa bebé que ainda não tinha 26 semanas, não podia nascer. Pedi-lhe com as lágrimas a correr e um medo gigante que fizesse alguma coisa, mas a sua expressão confirmou-me que nada havia a fazer” M19

“Eu durante as 25 semanas de gestação sempre senti que algo de mal estava a acontecer e que eu não passava de uma bomba-relógio pronta a explodir” M20

“A minha gravidez corria muito bem, andava super feliz, até que um dia, estava a trabalhar e perdi um líquido (...) era muito grave, estaria em trabalho de parto e teria que ficar internada, repouso absoluto pois tinha apenas 19 semanas, as minhas meninas não podiam nascer pois não iriam sobreviver... e aí começou a nossa jornada” M4

“Depois de uma gestação complicada, com hemorragias abundantes, perdas de líquido amniótico, internamento hospitalar, repouso absoluto durante mais de 8 semanas, muitos medos, muitas angústias, muitos sacrifícios, nasceu o Vicente! O meu bebé tinha apenas 30 semanas quando ocorreu o descolamento da placenta. Recordo-me da tristeza, da revolta, da frustração, da angústia, do bater apressado do meu coração, das lágrimas que escorriam pelo rosto contra a minha vontade e que no bloco pareciam tão frias” M14

A própria saúde da mãe pode ficar comprometida (por exemplo, nos quadros de pré-eclampsia, eclampsia ou síndrome HELLP: hemólise, elevação das enzimas hepáticas e baixo nível de plaquetas), obrigando a medidas salvadoras de vida, com consequente nascimento do bebé, e não raras vezes com necessidade de internamento da mãe em cuidados intensivos. Nestas circunstâncias cabe ao pai (ou outro familiar direto), assumir a gestão emocional e o apoio durante os primeiros dias de internamento do recém-nascido.

“O parto começou a adivinhar-se prematuro à medida que me foram sendo diagnosticadas uma série de patologias, como sejam a diabetes gestacional, a pré-eclâmpsia e ainda quando foi detetada restrição de crescimento do bebé” M13

“A possibilidade de perder mãe e filha era grande, o que fez desse dia, um longo dia de ansiedade, sofrimento, medo, insegurança, angústia... Aconteceu a melhor coisa da minha vida, mas foi o pior dia. E é já neste turbilhão de sentimentos que pela primeira vez

contacto com a realidade da UCIN (...) este primeiro contacto aconteceu num contexto de fragilidade emocional, o que revestiu de uma importância superior, aquela que foi a primeira abordagem feita pelos profissionais da equipa multidisciplinar” P4

“A notícia que o Bernardo tinha de nascer caiu que nem uma bomba (...) saber que quer eu ou ele podíamos não sobreviver paralisou-me, entrei em “piloto automático” e pouco me lembro desse dia” M15

“Perante este estado de coisas impunha-se que fosse um pai positivo, agradado e agradável para com a lutadora Clarinha e para com todos aqueles que a estavam a tratar, independentemente, dos medos e receios que pudesse ter quanto ao seu futuro. Razão pela qual tinha de estar ali por ela e para ela, sem nunca esquecer a mãe” P2

Este pai salienta o seu sentido de dever em estar plenamente presente junto da sua filha recém-nascida, e de apoiar a sua mulher, na altura também ela internada nos cuidados intensivos.

“No meu caso sempre senti que não me era permitido duvidar ou sequer entrar em pânico, eu tinha de ser a última rede de segurança, a cola que mantinha todas as peças juntas, a minha mulher, a Matilde, a nossa outra filha, Francisca, e todas as outras coisas da nossa vida que continuavam a rolar sem abrandar o ritmo” P1

A metáfora (a rede de segurança, a cola) permite a este pai expressar a ideia que tinha de qual deveria ser o seu papel perante o “caos” em que a vida da família se tinha tornado com o nascimento prematuro da sua filha, o papel que procurou assumir, mas que por vezes, reconhece, falhou o propósito.

Geralmente quando se desencadeia o parto pré-termo é o pai que vê o RN pela primeira vez, seja no nascimento (a mãe está muitas vezes sob anestesia geral) ou na UCIN, sendo necessário gerir toda a situação emocional (do próprio, da mãe e da família). Muitas vezes são acontecimentos que surgem de forma inesperada, com tempo exíguo de antecipação e preparação.

“Quando chegamos ao hospital o quadro não era animador e quando percebi que o pior podia acontecer vim cá fora e chorei, chorei tudo o que tinha para chorar e esvaziei por completo aqueles sentimentos de tristeza, dúvida e aflição e a partir desse momento nunca mais voltei a soltar uma lágrima ou tive um pensamento de descrença (...) naquele momento nada era mais importante do que apoiar a minha mulher e ter fé, acontecesse o que acontecesse (...) Entramos para a sala de partos já de madrugada e o que mais guardo desse momento é a confusão de sentimentos, entre o medo do que poderia acontecer à Matilde, à minha mulher, a aflição, a falta de controlo da situação” P1

Há casos em que se conjugam vários fatores em simultâneo, o que agrava ainda mais a adaptação à nova realidade. O breve enxerto da narrativa desta mãe, é bem exemplificativo de quão complexa pode ser a confluência de algumas circunstâncias.

“Numa primeira análise, eventualmente demasiado pragmática, o confronto com esta vivência pode ser descrito como a antítese do que toda a experiência da maternidade e paternidade devem ser. Uma mãe, o casal, idealiza uma gravidez de 9 meses de gestação, um parto sem intercorrências, um nascimento feliz, sem complicações, um bebé saudável... Portanto, não pode estar subitamente preparada para receber a notícia de uma restrição grave de crescimento, (...) para um diagnóstico de pré-eclampsia que evoluiu vertiginosamente para uma síndrome de HELLP, para uma cesariana emergente, como se impôs, e para o nascimento de uma bebé de 26 semanas, 540 gramas e 29 cm. Foi assim a fase final deste nosso projeto de constituir família, que já havia iniciado numa fertilização in vitro, por baixa reserva ovárica e obstrução tubar bilateral” M16

Esta narrativa leva-nos à reflexão de que na procriação medicamente assistida (PMA) deveria haver um olhar (mais) atento às motivações dos pais e eventualmente integração de narrativas prospetivas que possam abrir espaço a possíveis caminhos menos luminosos no futuro.

Numa unidade de cuidados intensivos a maioria dos internamentos são devidos à prematuridade, no entanto, por vezes ao nascimento, ou pouco tempo depois, surgem situações inesperadas em recém-nascidos de termo (sem diagnóstico pré-natal) que condicionam o internamento na Neonatologia, com conseqüente afastamento da mãe do

seu bebê. Nem sempre o diagnóstico do problema é imediato e por vezes são necessários muitos exames, tratamentos e períodos de internamento prolongados. Algumas narrativas refletem as dificuldades sentidas, os sentimentos e emoções vivenciados.

“Mãe de primeira viagem, não é para esta realidade que nos preparámos durante a gravidez. Imaginamos a chegada ao quarto do hospital com o bebé na sua caminha, onde ficará ali ao nosso lado, e onde o sentimento que reinará será o de felicidade. No meu caso, fui apenas eu que entrei naquele quarto, sozinha e desamparada, o dia mais triste da minha vida (...) passado um mês disseram-nos que a menina tinha Miopatia Nemalínica, uma doença muito rara que afetava toda a parte muscular e que não havia qualquer cura para aquela doença. E mais uma vez o nosso mundo desabou. E o coração ficou pequenino. Mas a esperança sempre presente” M9

“Era uma vez uma menina de cabelo negro esparguete que trazia na barriga-balão um menino preguiçoso, calmo e sossegado (...) Era franzino, pestanudo, embrulhado em lençóis amarfanhados e trazia consigo um grito que não saía bem alto, um grito baixinho, quase surdo e que lhe tirava as forças. Por entre todos os trapos azuis que o envolviam, espreitavam uns olhos assustados que o abanavam persistentemente (...) iam e vinham pessoas de colos magros e gordinhos que tomavam decisões, mexiam no livro azul gatafunhado de notas (digo eu importantes notas), até que no meio de toda esta balbúrdia de estranheza, uma lancinante e feroz agulha no pé da qual saiu uma gota vermelha que lhe ditou o destino durante dias e dias” M17

Por vezes o internamento ocorre ainda durante o período neonatal, após ter ocorrido a alta do recém-nascido. As causas mais frequentes estão relacionadas com intercorrências infecciosas, neurológicas (hemorragias ou convulsões) ou descompensações de doenças metabólicas ou cardíacas.

“Quando me deslocuei à urgência, porque ela vomitava, estava longe de imaginar tudo o que se seguiu. O estado dela agravou-se (...) Foi uma noite e manhã muito difíceis (...) após realizar uma ecografia cerebral disseram-me que tinha uma hemorragia cerebral. Receber a notícia desencadeou um misto de sentimentos indescritível. Foi como se de repente o “mundo caísse em cima da minha cabeça”. Sei que me agarrei a ela a chorar e

não me apetecia voltar a largá-la. Não conseguia perceber como é que isto aconteceu”
M5

“Estávamos em casa há pouco mais de 24 horas. Não havia medos, não havia ansiedades. Só alegria e uma vontade imensa de viver. Mas de um momento para o outro o meu mundo caiu, juntamente com o rosa dos lábios da minha filha. Seguiu-se a viagem mais louca de sempre para a qual anos de emergência médica não preparam ninguém” M22

Corredores de esperança e desassossego

Ao entrar na Neonatologia, os pais deparam-se com um corredor onde são recebidos por elementos da equipa (geralmente auxiliar de ação médica que os coloca em contacto com enfermeiro ou médico). Nesta altura são explicados os aspetos relacionados com a logística da UCIN, cuidados a ter (higienização das mãos, colocação de bata, indicação do cacifo onde colocar os pertences). A primeira visita constitui um grande impacto para o pai ou a mãe que visitam pela primeira vez o RN. Nesse caminho percorrido até junto do RN muitos pais referem as expectativas sobre o que vão encontrar, muitas dúvidas, angústias, receios e medos.

“Era um corredor longo. Do meu lado esquerdo havia cacifos e do meu lado direito um lavatório. Veio um enfermeiro e explicou-me todos os procedimentos (...) Ao seguir pelo corredor, vi que havia incubadoras de um lado e do outro” M6

“Aquele corredor pareceu-me longuíssimo, nunca mais chegava à porta pretendida” M18

“Fiquei surpreendida com a quantidade de bebés que encontrei. Todos tão pequeninos, mas todos tão corajosos e lutadores (...) Vi-os monitorizados, vigiados constantemente por equipas de enfermeiros e médicos prontos a prestar os cuidados necessários e até os mimos e carinhos” M14

“Vi um corredor largo a separar os dois espaços das Neos, enquanto na passagem pela UCIN, um espaço retangular aberto com duas linhas de incubadoras alinhadas, sem tempo de olhar para o seu interior, com pressa e vontade de chegar ao meu destino” P2

O que poderá ser melhorado nestes corredores de forma a amenizar os sentimentos vivenciados pelos pais? Preenchê-los com imagens coloridas que possam potenciar sentimentos positivos, frases motivadoras e fomentadoras de esperança?

Cerca de 1% dos recém-nascidos necessitam de internamento na Neonatologia após o nascimento. Nestes casos há separação inevitável da mãe do seu filho. Sempre que a condição clínica da mãe e do bebé o permitem, o primeiro (breve) contacto é feito no momento do parto. Após estabilização na sala de partos, o RN é colocado na incubadora de transporte e levado para os cuidados intensivos ou intermédios. Após ter recuperado do parto, cujo tempo pode variar desde horas, dias a semanas, dependendo do tipo de parto e das complicações que possam ter ocorrido, a mãe vai ver o seu recém-nascido à Neonatologia. Esta primeira visita constitui um momento muito marcante, em termos físicos e emocionais. A grande maioria dos pais nunca esteve numa UCIN pelo que este ambiente poderá ser intimidatório e assustador. Muitas mães e alguns pais, nas suas narrativas, referem o que sentiram quando visitaram o seu bebé na UCIN.

“Preparação alguma consegue atenuar o choque de uma mãe quando entra pela primeira vez na unidade de cuidados intensivos neonatais. A experiência é avassaladora. Uma sala com dois corredores de incubadoras, onde se vislumbram bebés mínimos perdidos num emaranhado de tubos” M13

“Ser mãe de um prematuro extremo é avassalador, mas também uma dádiva. Quando somos deparados com o nascimento de um filho prematuro, não imaginamos o caminho que verdadeiramente temos pela frente. Nunca tinha sido mãe, e quando vi o meu filho pela primeira vez foi um choque, mas também a maior alegria da vida” M10

Em alguns serviços, constitui uma prática já habitual, sempre que possível, durante a gravidez, ser programada uma visita aos cuidados intensivos. Geralmente as grávidas (ou o casal) são acompanhados por elementos da equipa de enfermagem, e por médico neonatologista, sempre que possível. Esta prática tem-se mostrado útil em alguns casos,

especialmente nas situações em que se prevê que o RN poderá necessitar de internamento na Neonatologia. Muitas vezes não há possibilidade de antecipar estes acontecimentos.

“Aproximei-me da incubadora e lá estava a minha princesa, tão frágil a “descansar” do duro processo por que tinha passado ao chegar a este mundo. As lágrimas escorriam e o coração ficou pequenino, muito pequenino. A fragilidade dela, não se mexia, os fios todos a que estava ligada, passou rapidamente a irrelevante (...) saber que estava a passar tudo aquilo, a sofrer, a lutar pela vida, a minha impotência em poder minimizar isso, é muito duro. Era isso que me fazia chorar, uma dor insuportável” M9

“O primeiro contacto com a minha filha, pode ser caracterizada como um misto de: alegria, medo, angústia, revolta, tristeza, ansiedade e paixão. Os primeiros dias foram difíceis de gerir, nomeadamente devido à volatilidade e “confusão” dos meus próprios sentimentos, mas também devido à necessidade de gerir as informações que dava à minha esposa, o “filtro” que lhes aplicava, na tentativa de otimizar as condições para que ela, numa situação de fragilidade física e emocional enorme, conseguisse assimilar tudo o que se desenrolava” P4

“Desde o dia em que o Vasco nasceu e ingressou na unidade de cuidados intensivos neonatais entrei como que em apneia e só voltei a respirar quando recebi a notícia de que o bebé ia atravessar o corredor e passar para os cuidados intermédios” M13

Nem sempre os pais podem entrar mal chegam à Neonatologia, quer por a equipa estar ocupada com a admissão e estabilização de algum RN, quer por ter surgido alguma intercorrência na UCIN. Este aspeto foi referido como negativo, na narrativa de um dos pais.

“Que grande confusão! Não sei para onde me virar, só sei que o meu filho não está bem, e estou aqui num corredor à espera, nem sei bem do quê! Vejo enfermeiras e auxiliares a passar para todo o lado, atarefadas e a fazer comentários que me deixam ainda mais perturbado “este não está bem, mais um que vem aí!” A única coisa que me disseram foi “espere aí sentado nessa sala que já lhe dizemos alguma coisa” PS4

Incubadoras de vidas

As incubadoras foram criadas no sentido de mimetizar o ambiente intrauterino. São transparentes para permitir ver, avaliar e monitorizar o RN. Têm portas que possibilitam o acesso ao RN, prestar cuidados, tratamentos, realizar procedimentos, bem como alimentar, mimar, tocar, afagar e consolar. O seu ambiente é termo regulado, com possibilidade de ajustar a temperatura e a humedificação adequada a cada RN, à sua idade gestacional e tempo de vida. As suas paredes duplas permitem isolar ou diminuir o ruído exterior, o qual se excessivo pode ser deletério para o neuro desenvolvimento. Muitas são reguláveis em altura para maior conforto dos profissionais e dos pais. Têm inúmeras vantagens, constituindo uma barreira que protege das infeções e do ruído exterior. São também fonte de constrangimentos ao contacto mais íntimo e intenso, desejado pelos pais, o qual pode ser (em determinadas circunstâncias) deletério para o RN, facto que pode inibir ou condicionar ainda mais a ligação e o contacto com o bebé. Vários destes aspetos foram mencionados nas narrativas dos pais, especialmente os relacionados com os constrangimentos ao contacto.

“O primeiro contato que tive foi fazer festinhas com o meu dedinho através da janelinha da incubadora, a nossa primeira foto foi com as minhas mãos sobre ti par te medir, eras pouco maior que a minha mão, mas uma força inversa ao teu tamanho” M4

“A falta de proximidade com o meu bebé foi o que mais me marcou. Passaram 43 dias quando o peguei pela primeira vez. E 4 meses depois ainda só lhe tocava dentro da incubadora. Era o único carinho que lhe podia dar. Um filho que é meu, mas que não o posso ter. Uma dor imensa, uma sensação de mutilação. Um quarto vazio em casa, mas repleto de sonhos por viver. A almofada inundada em lágrimas e a esperança que o telemóvel não toque durante a noite. O receio de cada exame a que é submetido. O coração em sobressalto cada vez que as portas do elevador se abrem e não sabemos o que nos espera do outro lado” M21

O dia a dia de trabalho em cuidados intensivos é com frequência muito exigente no que respeita a diagnósticos, intervenções, procedimentos, estudos de investigação. Os aspetos formativos, relacionais e comunicacionais não podem ser descurados. É fundamental que os profissionais estejam atentos a cada caso, cada família em particular, às suas necessidades a vários níveis. A narrativa desta mãe faz-nos refletir sobre o tempo que esteve sem possibilidade de dar colo ao seu filho, seria mesmo necessário este tempo? A equipa poderia ter reavaliado a situação clínica através dos olhos da mãe, e mudado de estratégia?

“Eu mal lhe podia tocar, não podia dar um colo por mais pequeno que fosse, não a podia cheirar, sentir, beijar... apenas a podia ver... queria-a só para mim, era a minha filha! (...) Estive dias, e dias sentada num cadeirão, a olhá-la a dormir, a lutar... Não conhecia a cor dos olhos, o som do choro, mal sentia o calor do seu corpo, não sabia o cheiro da sua pele. E era vê-la lutar, lutar pela vida” M3

O quadro clínico, especialmente em situações de determinados pós-operatórios, como foi o caso desta bebé (operada a hérnia diafragmática), exige sedoanalgesia intensiva, e manipulação mínima. Movimentos inapropriados podem ser muito deletérios e ocasionalmente fatais. Neste caso, reforçar estes aspetos à mãe poderia ter contribuído para amenizar o sofrimento? Será importante a equipa refletir se teria sido possível permitir o toque suave, sob supervisão médica/enfermagem, diminuindo assim o constrangimento de contacto.

“Nos primeiros dias, para além de toda a incerteza quanto ao prognóstico, existiram outros aspetos que para mim pesaram muito. O não poder cuidar, não dar colo, não poder tocar à vontade. Estar junto dela e tocar através da incubadora era reconfortante, mas não era a mesma coisa” M5

“Os primeiros dias foram de uma crueldade atroz, parecia que o que estávamos a viver não era real. Não queríamos acreditar que o nosso filho pudesse não resistir” PS2

Nos casos de doenças graves com mau prognóstico, o tratar pode não ser possível, devendo o cuidar e o confortar estar sempre presentes. O caminho até à definição do prognóstico pode ser demorado e complexo. As exigências são muitas, no entanto, acompanhar os pais neste caminho é um dever ético de todos os profissionais.

“Deixar a nossa filha naquela pequena incubadora, tão indefesa e tão frágil, e voltar para casa nessa noite, afigurou-se como o caminho para força. A força era ausência do nosso bebé. Foi o pior dia da minha vida. E a maior dor que já senti” M22

“Uma vez junto da minha pérola, na sua concha, dei conta da Clarinha, extremamente magrinha e pequenina, só de pele e osso, semelhante a um passarinho no seu ninho, com a cabeça do tamanho de uma casca de noz, (...) sem cabelo, mas com umas enormes pestanas e uma vitalidade esfusante” P2

Apesar de todos os avanços feitos em termos tecnológicos, nem sempre a UCIN tem incubadoras com o maior nível de sofisticação para todos os RN que dela necessitam, sobretudo em alturas de maior taxa de ocupação. O aspeto relacionado com a impossibilidade de regulação da altura da incubadora foi referido por um dos pais.

“Sempre que possível passava horas em contenção com as mãos na cabeça e/ou nas pernas da Clarinha, no interior da incubadora, mergulhada de tubos e sensores, e em momentos de contemplação. Nesses períodos de carinho, havia dias, quando a incubadora não podia ser regulada em altura, acabava por levar uma dor de costas para casa” P2

Máquinas (in)visíveis

Uma unidade de cuidados intensivos é um local muito tecnológico. Cada posto de intensivos inclui: incubadora, ventilador, diversos monitores, bombas perfusoras, sensores, entre outros. Em função das necessidades, podem também ser colocados aparelho de fototerapia, óxido nítrico, aparelho para hipotermia induzida ou máquinas para trocas dialíticas. Embora os pais saibam que esta tecnologia é fonte de suporte vital, muitos referem-se aos constrangimentos ao contacto com o bebé.

“Nenhuma mãe está preparada para ver um filho ligado a máquinas, tubos e fios, e saber que são estes que o mantêm vivo. Ser confrontada com aspirações diárias constantes, seringas de medicação que não acabam nunca, ver uma bomba e uma sonda fazer o papel do nosso peito e sentir uma impotência que se transforma numa dor imensa” M21

“Os dias que se seguiram à operação eram intermináveis, o nosso menino não parecia o mesmo, estava muito inchado, entubado, ligado ao ventilador, não fazia xixi sozinho, drenava líquido verde pela sonda. Todas aquelas novas máquinas ligadas ao nosso pequeno eram um mundo assustador que nunca nos nossos piores pesadelos pensámos viver” M10

Numa realidade tão tecnológica e em que o risco de vida dos recém-nascidos constitui uma realidade diária permanente, é muito importante atender à humanização dos cuidados, à escuta atenta e aos vários sinais que os pais nos transmitem. Compreender os sinais, os olhares, as questões que ficam por vezes por fazer, são aspetos que assumem uma enorme relevância neste contexto particular.

“Lembro-me de todas as transfusões, lembro-me das tuas baixas, parece que ainda vejo e ouço aqueles monitores, sempre a ver a tua saturação e a frequência cardíaca” M4

“Estava cheia de medo, era tão frágil, tão pequena, tantos fios, tantos sensores, tantos aparelhos” M3

“No dia seguinte queríamos ver os nossos meninos, mas não nos era possível...estavam a precisar de ajuda médica e só nos foi possível vê-los ao final do dia. Tão pequeninos naquela incubadora, a precisarem de ajuda respiratória, com tantos fios, tantas máquinas, tantos apitos...que dor tão grande naquele momento! As lágrimas caíram e nós só queríamos poder estar perto...tocar, pegar e abraçar!!” PS1

Ter capacidade de empatia, de compreender o Outro que está fragilizado, atender às suas necessidades é algo que não está nos protocolos e guidelines do tratamento das doenças nem dos procedimentos. Cada recém-nascido é único e a singularidade de cada família deve ser compreendida como tal, única e particular. A rotina dos procedimentos deve ser substituída pelo cuidado centrado em cada RN e na sua família.

“Luísa precisou do kit completo, artéria e veia umbilicais ‘cateterizados’, ventilação mecânica, tubo oro-traqueal, surfactante, entre outras medidas para ventilar seus pulmõezinhos imaturos... Já lutava bravamente. Dizia que queria se exibir para o pai, intensivista, utilizando todos aqueles dispositivos” P5

“Cheguei-me ao pé e vi o que era a minha bebé, não vi os fios, nem toda a parafernália à volta, só vi uma bebé pequeníssima de pele quase transparente com todas as veias e vasos sanguíneos visíveis, olhos fechados, orelhas coladas, mãos e pés minúsculos, e o que lhe disse foi: “bem-vinda filha, a mamã está aqui, e se estás aqui connosco é por algum motivo, nós estaremos sempre aqui para te ajudar, mas o trabalho é teu e tu consegues fazê-lo”. Assim conheci a “nossa” pequena (365 g) Maria, numa sala com 12 incubadoras com profissionais que se movem em silêncio com precisão e segurança” M18

Muitos pais ao longo do tempo ganham confiança nos aparelhos e nas máquinas, sobretudo nos monitores, começam a tentar entendê-los e a interpretar os seus significados (nem sempre corretamente), o que pode condicionar alguma inquietação. Alguns pais referem que sentem a sua falta, quando os bebés têm alta.

“O meu coração disparava sempre que os alertas dos monitores soavam, as pernas começavam a tremer... A equipa da Neonatologia também sabia disso. Muitas vezes os enfermeiros ou algum dos médicos presentes na sala aproximavam-se e diziam “Está tudo bem mãe, não se preocupe”, o alarme era desligado, mas o meu desassossego não” M14

“Aquela máquina onde sempre acompanhei os altos e baixos do Pedro desapareceu. Como vou viver sem ela? Como vou dormir se não terei a máquina a apitar” M20

“Voltámos para casa outros. Levávamos o nosso bem mais precioso, mas tínhamos medo, muito medo. E tínhamos também um monitor de apneia para o berço. E um colchão posicionador. “Paneleirices”, dizia eu antes de tudo isto. Mordi a língua. Afinal, já tínhamos ido ao Inferno e voltado” M22

Estas narrativas refletem as angústias e ansiedades dos pais quando levam o RN para casa, após internamento nos cuidados intensivos. Sejam os pais profissionais da área da saúde ou não. Reagem, sentem e vivenciam como pais e não como profissionais de saúde.

Sons (ruídos) e silêncios

Ao longo dos anos foram sendo feitos grandes progressos no sentido de tornar as máquinas e os aparelhos mais silenciosos, privilegiando os sensores luminosos e controlando o volume dos sensores sonoros. Na UCIN do CMIN há um sensor luminoso que muda de cor caso o limite sonoro ultrapasse o recomendado por lei.

Os alarmes são fundamentais para a monitorização e vigilância dos bebés em cuidados intensivos, mas podem também ser causadores de ansiedade e stress nos pais, facto mencionado em várias narrativas.

“Recordo-me de uma vez ele ter arrancado os fios que o ligavam e de eu entrar em pânico pois as máquinas começaram todas a apitar (...) A minha razão tentava que eu visse aquilo com lógica, as máquinas apitam porque ele tirou os fios, logo não leem os sinais vitais, mas o medo apoderou se de mim (...) nesse dia e em todos até hoje” M15

“Demorei algum tempo até me habituar ao sobressalto dos monitores sempre a apitar, de não saber o que era ou o porquê” M14

“A sua permanente monitorização e a música dos diferentes registos sonoros dos equipamentos a que estavam todos ligados, em breve, assumiu uma nota de desconforto” P2

“Ficamos alerta para qualquer barulho e substituímos os beijos, os abraços, o colo e a amamentação pelos olhos sempre fixos no monitor dos sinais vitais do nosso bebé” M21

Estar atento às inquietudes e ansiedades dos pais (expressas de variadas formas) ajuda na melhor comunicação e estabelecimento de relações de confiança.

“Não tive receio, apesar de todos os fios de todos os apitos daquelas maquinetas que teimavam em não se calar” M18

“O ruído constante das máquinas, a ansiedade de perceber como funcionam e a tentativa da sua leitura na busca de tranquilidade” M13

Alguns pais mencionam os efeitos, dos sons, ruídos e silêncios dos monitores e do ambiente vivenciado diariamente.

“Confesso que senti falta da unidade de cuidados intensivos, porque o silêncio e o ambiente de paz que lá se vivia era algo inexplicável. Alguma vez eu vou conseguir descrever esta combinação entrelaçada de sentimentos? Como se pode ter nostalgia de um local onde se trava luta pela vida?” M20

“Os monitores apitavam, e como eram assustadores aqueles apitos. Hoje fecho os olhos e parece que ainda os oiço” M6

O silêncio pode ser bem acolhido e desejado, outras vezes pode ser sentido como tendo efeito negativo tanto pelos pais como pelos profissionais.

“Com o tempo aprendi a desligar-me destes barulhos todos e a concentrar-me só nela, no corpo dela, no cheiro dela, no brilho da sua frágil vida” M3

“Ainda se encontrava ventilado, pregava diariamente imensos sustos e o silêncio dos médicos matava-me” M20

Enfatizamos a importância do aspeto negativo que o silêncio teve para esta mãe em particular, na comunicação com os médicos. Para ela foi significativo ao ponto de o mencionar na sua narrativa, escrita vários meses após a alta do seu filho. Esta referência deve levar-nos a refletir sobre a importância do olhar atento aos pais, ao que nos dizem e ao que pode ficar por dizer em determinados momentos.

O silêncio dos pais pode ser uma forma de comunicar, quando as notícias são muito graves. Saber compreender e respeitar o silêncio contribui para a comunicação e empatia.

“Nós, os pais, apesar de ambos sermos médicos, pelo facto de a doença ser desconhecida, assim como o seu tratamento e evolução, ficámos em silêncio sem saber o que dizer ou fazer (...). A equipa apresentou um plano terapêutico urgente, enviado pela unidade de doenças metabólicas de um hospital de Paris... todos estavam envolvidos no controlo urgente dos sintomas que estavam a surgir, assim como na prevenção de novas complicações... a morte ou sequelas severas... Continuámos calados, com a sensação de impotência perante toda essa cascata de acontecimentos que estavam a decorrer” PS3

Semáforos (in)desejados

Na UCIN do CMIN nem sempre é possível os pais permanecerem junto dos seus recém-nascidos: nas passagens de turno, durante os procedimentos invasivos ou exames mais complexos, e quando é necessário reforço da assepsia (durante a preparação da nutrição parentérica). Existe um semáforo (luz verde ou vermelha) na entrada da UCIN, que permite informar os pais da possibilidade ou não de acesso. Este procedimento é explicado no momento da admissão do RN. Uma das narrativas dos pais refere os aspetos negativos, que poderão estar relacionados com a falta de comunicação e de informação que existiu enquanto aguardava para entrar na UCIN.

“A insegurança que nos invade quando nos ausentamos da unidade, e no regresso nos confrontamos com a luz vermelha que impede o acesso ao interior, sem que se perceba se se deve à entrada de alguma criança, se os profissionais estão apenas a cumprir rotinas e a fazer exames ou se, por outro lado, alguma situação se complicou, e o secreto desejo de que não seja com o nosso filho” M13

Sentir o Saber

A grande maioria dos pais confia na equipa e nos cuidados técnicos prestados. São muito frequentes as referências ao reconhecimento do profissionalismo, à maneira como os cuidados são prestados (suavidade das ações, o toque), ao saber comunicar, à atenção dada (o olhar, os sorrisos).

“Às senhoras-fadas, às mãos ternas, às vozes sábias, que nos traçam o caminho quando estamos perdidos, agradecemos o saber que vem nos livros, mas sobretudo o que vem para além da ciência, o do coração” M17

“As lágrimas e as preocupações são ultrapassadas por sorrisos, pelo olhar atento, pelos cuidados, pela comunhão de sentimentos” M2

“As enfermeiras na grande maioria davam-me muita força, contavam histórias de outros meninos de sucesso e aos poucos me fui agarrando à força daqueles profissionais que não me ocultavam situações de perigo iminente, mas também me reconfortavam de uma forma exemplar. Eu notava sinceridade nos atos e não obrigação” M20

“Isso só foi possível porque os profissionais nos guiaram num caminho de autonomização cautelosamente planeado e constantemente avaliado por aqueles” P4

“Para além de excelentes profissionais, foram muito empenhados e sobretudo muito humanos” M6

Os pais reconhecem a atenção, o cuidado e a relação que se estabelece entre eles e os profissionais que tratam e cuidam dos seus filhos.

“O profissionalismo, a dedicação e o carinho de toda a unidade, foram porventura o que não nos deixou atirar a toalha ao chão, dando força para o caminho que faltava percorrer” M10

“Mas nenhuma das suas vitórias teria sido alcançada sem o profissionalismo, a dedicação e o carinho que recebeu de todos os que cuidaram dele e garantiram que nada lhe faltaria, mesmo quando lhes faltavam horas de descanso, condições de trabalho, remunerações adequadas, avaliações justas, reconhecimento” M14

Alguns pais mencionam a admiração, o respeito e a empatia que sentem pelos profissionais.

“Acredito que entre as profissões mais difíceis estão as que lidam com pessoas, sobretudo enquanto frágeis ou doentes, em particular quando são crianças, ao que acresce a dificuldade de lidar com os respetivos pais. Por isto, todo o meu respeito e reconhecimento por esta Equipa. E foi assim que, de forma muito humilde e discreta ocupámos o nosso lugar de pais sempre presentes pela nossa filha na Unidade e que soubemos aceitar tudo quanto os profissionais nos foram antecipando que poderíamos precisar, mesmo quando ainda não tínhamos sequer noção dessa necessidade. No final, ao olhar para trás, percebemos que, de facto, absolutamente nada foi por acaso” M16

O sentimento de gratidão para com os vários elementos da equipa esteve presente em quase todas as narrativas.

“Mantivemo-nos firmes e dia após dia sob o olhar atento dos profissionais que, para além dos preciosos cuidados técnicos de saúde, oferecem o seu amor, a sua disponibilidade física, mental, emocional e energética a todos os bebés e pais como se duma família se tratasse, mas nos seus olhos conseguíamos ver, tanto a esperança como em algumas situações a perda desta e o desalento (...) É extraordinário ver aquelas mãos carinhosas a tratarem da nossa bebé, tanta segurança, tanto profissionalismo e ao mesmo tempo tanto carinho e atenção” M18

“Não pude deixar de notar que sempre que existia uma dessaturação ou bradicardia, a resposta dos profissionais era espantosa, como uma linha de montagem onde todos sabem o seu lugar, o que fazer, mesmo sem falar, tudo se harmoniza de forma perfeita, impressionante” P4

Toques indeléveis

O toque constitui parte integrante do cuidar e é também uma forma de comunicar. Através do toque pode-se mimar, afagar, confortar, acalmar, massajar. Tem inúmeras vantagens no processo de vinculação da mãe/pais com o seu bebé, e constitui uma das medidas não farmacológicas do tratamento da dor. A importância do toque é referida em várias narrativas dos pais e também dos profissionais (especialmente no grupo dos enfermeiros).

“Todos os dias eu cantava para ele, tocava-lhe sempre que era possível e dizia-lhe que o amava como nunca tinha amado ninguém” M20

“Três semanas depois de ela nascer, vi os seus olhinhos! Uma enorme felicidade! Muitas lágrimas no rosto, mas um coração pleno de alegria! Devagarinho, começou a acordar! Deixou o ventilador, o Sipap®, a cânula, respira agora por ela! Grande guerreira que ela era! Finalmente o primeiro colo! M3

“Estar novamente com ela ao colo, amamentar, dar o biberão ou trocar uma fralda parecem gestos tão simples, mas que significam tanto. Agradeço por permitirem essa envolvimento” M5

A progressiva integração, capacitação e autonomização dos pais nos cuidados ao recém-nascido assume particular relevância no contexto dos cuidados intensivos neonatais.

“Foram dias longos, difíceis...com muitas lágrimas, muita dor e muita fé! Mas, também, dias de muita alegria...alegria quando mudávamos uma simples fralda, quando pegávamos no colo, quando fazíamos Canguru, quando segurávamos na seringa com o leite, quando dávamos o biberão e o banho, quando eles arrancavam sondas, quando arrancaram o ventilador!!Quando cantava e eles adormeciam agarrados à minha mão!!” PS1

“Não me posso esquecer da primeira vez que te peguei ao colo e fiz canguru, foi a melhor sensação do mundo (...) Lembro-me da tua primeira roupa, da primeira vez que troquei a fralda, do teu primeiro banho, da primeira vez que te dei leitinho” M4

“Como foi tão bom, senti-la junto do meu peito, e como foi bom vê-la tranquila e sossegadinha. Estava tão quentinha e cheirava tão bem! Foi um momento que muito ansiei, mas ao mesmo tempo, tinha receio que lhe acontecesse alguma coisa por estar fora da incubadora” M6

O toque reveste-se da maior importância para os pais. Geralmente o primeiro contacto pele com pele (Canguru) é muito marcante e referido na maioria das narrativas, sobretudo no caso de bebés nascidos com prematuridade extrema (< 28 semanas), pois nestes casos a probabilidade de acontecer é menor e geralmente envolta em maior ansiedade pelo receio de magoar ou perturbar a frágil estabilidade do bebé. A parentalidade vem assumindo um papel muito relevante e cada vez mais os pais mostram vontade e sentem-se motivados para o toque e para a participação nos cuidados ao seu recém-nascido. As primeiras vezes que fazem Canguru necessitam de instruções precisas e de encorajamento e ganho de confiança. Este procedimento é sempre feito com apoio e supervisão dos elementos da equipa (geralmente enfermagem, com apoio médico, sempre que a situação clínica o justifica).

“O registo inicial, mais arrebatador e demonstrativo da sua fragilidade, ocorreu quando realizei o meu primeiro canguru. No meu caso não seria, propriamente, pele com pele, seria, antes, mais pele com pelo. Ao ser colocada no meu peito de camisa aberta, deitado

no cadeirão, delíciei-me a vê-la, a senti-la e a mexer-se e a agarrar-se aos pelos, quando, a determinada altura, descaí e fica presa, no fundo da camisa, do lado esquerdo da barriga. Tentei trazê-la para cima, mas ao tocar-lhe pensei que se iria desconchavar, tal era a sensação de fragilidade ao toque dos meus dedos. Verificando que estava bem naquela posição, aí permaneceu até à chegada da enfermeira, sem que me tivesse livrado do raspanete, se não sabia puxá-la para cima” P2

“Com segurança encostei a Maria ao meu peito e não me lembro de ter sentido melhor sensação, que coisa fantástica, voltamos a estar bem juntinhas, senti que ela acalmou e eu também. Tinha a minha bebé ao colo e nada mais importava” M18

O toque é particularmente relevante nas situações de cuidados paliativos ou em fim de vida. As medidas de conforto são fundamentais para o recém-nascido e para os pais. Confortar sempre, e não descuidar estes aspetos constitui um dever e um imperativo ético, de quem trata e cuida com a sensibilidade e humanidade que devem ser intrínsecas à essência dos cuidados prestados.

“Peguei no Bernardo ao colo pela primeira e única vez nesse dia (...) sem o coração dele bater, mas o meu batia pelos dois e ainda bate (...) Disse-lhe que tudo ia ficar bem e que a avó ia tomar conta dele (...) estivessem eles onde estivessem” M15

“Estive toda a tarde com ela ao colo e com o leite a escorrer por mim. (...) com ela e com o meu marido, com a equipa de enfermagem e a Dra. junto de nós” M1

Danos colaterais (os irmãos)

O internamento de um bebé em cuidados intensivos requer, não raras vezes, longos tempos de estadia no hospital. Para além das consequências para o próprio e seus pais, tem também grande impacto nos irmãos, os quais se vêem privados das rotinas, dos afetos, podendo, em alguns casos, ficar ao cuidado dos avós ou outros familiares. Estes aspetos e circunstâncias condicionam um stress adicional para os pais, com necessidade de gestão emocional acrescida. Os irmãos são fonte de sentimentos e emoções muitas vezes

descritas nas narrativas. Alguns pais referem o fator positivo e motivador de força e energia para enfrentar os enormes desafios com que se deparam.

“Foram 9 Semanas e meia de cuidados intensivos, 1 de cuidados especiais e 3 de internamento pediátrico! Dito desta forma até nem parece muito, mas foram os dias mais difíceis das nossas vidas. Digo nossas porque, para além de mim e do pai, existe um irmão que, do alto dos seus 5 anos, não percebia nada do que estava a passar” M3

“Os dias seguintes foram de aprendizagem de uma nova forma de viver, cada segundo, cada passo em frente, cada sucesso, cada passo atrás, a gestão dos sentimentos, obrigarme a não falhar com a Francisca que tinha 2 anos e meio e continuar a manter as rotinas e que foi a minha maior força nesta batalha” M19

“No meio de tudo isto foi muito importante a minha outra filha, e todas as outras coisas que nos obrigam a desfocar da incubadora e a esvaziar toda a pressão, só assim podemos voltar no dia seguinte com mais fé e força para dar” P1

O lado lunar

Há aspetos menos positivos e alguns mesmo negativos, mencionados nas narrativas dos pais: situações em que ocorre a morte do RN, problemas nas relações entre pais e alguns profissionais, e outros relacionados com as infeções hospitalares.

A taxa de mortalidade nas UCIN de maior diferenciação é de cerca de 2 a 3 % dos internamentos. A morte de um bebé interrompe todas as esperanças e os sonhos que os pais têm. É considerada a pior dor que uma mãe/pai pode ter. Os pais não estão preparados para sobreviver à morte dos filhos. Pelo ciclo natural da vida, o esperado era que os filhos sobrevivessem. A morte de um filho “rouba” uma parte dos pais, insubstituível. Cada sofrimento é único e incomparável. Os pais e mães que perdem os seus bebés reagem de formas diferentes, a intensidade das emoções difere umas das outras, assim como o tempo para reagir. Geralmente, existe um encadear de emoções que passa por: dúvida em relação à morte, seguida de choque, negação; raiva e frustração; saudade, depressão,

desorganização (todas as tarefas parecem impossíveis e de difícil execução) e mais tarde, a aceitação. Cada um tem o seu tempo para interiorizar as escolhas entre “aguentar e seguir em frente” ou “deixar andar” e, por vezes, acabam por encontrar novamente um caminho para as suas vidas. No nosso estudo, seis narrativas (correspondendo a 2% das narrativas dos pais) são de pais que perderam os seus filhos na Neonatologia.

“É indiscreto o que se sente quando se perde um filho. Foi muito difícil aceitar que a partir dali a nossa rotina teria de mudar, as visitas físicas ao nosso filho acabariam, e teríamos de reaprender a viver só os dois outra vez. Voltámos para casa com as melhores memórias, mas com o coração cheio de saudade. Apesar de todas as dificuldades e angústias, aqueles quase três meses foram de uma aprendizagem enorme. E essencialmente de muito amor, ternura, esperança e perseverança. O António trouxe “outro” sabor à vida. Aprendemos com a ele a aproveitar todos aqueles pequenos fantásticos momentos e a desvalorizar os “problemas do dia a dia”. Dois anos passados, depois do nevoeiro, o sol renasceu e a Maria Rita enche a casa, cheia de força, vontade e um sorriso maravilhoso que nos enche o coração. Acreditamos que tudo o que passámos fez de nós melhores pais e melhores seres humanos” PS2

“A nossa menina teve várias apneias, mas demorou a morrer. Estive muito calma pois estava ali por ela, a minha menina. E saímos quando faleceu, era já noite, já tinha mudado o turno, mas ninguém tinha ido embora (...) Estava lua cheia quando a Laura morreu. Todas as luas cheias nos lembramos dela. Para não dizer todos os dias (...) Sinto-me uma privilegiada. Tenho uma família. Um marido, uma filha e um cão que adoro. Perdi uma filha (gémea) com um mês. Não me vou esquecer nunca e transformei-me noutra pessoa que não vai voltar a ser a mesma (...) Choro enquanto escrevo isto e ainda vou chorar muito por ela. Deixei de procurar explicações. Adoro a minha filha Anita e foco-me nisso nos momentos mais difíceis. Sei que o tempo e a Anita vão minimizar a dor que sinto” M1

“Ficamos logo os dois em lágrimas e não queríamos que aquilo acontecesse, a enfermeira deixou-nos pegar na menina pela primeira e última vez com vida (...) o pior tinha acontecido, a menina falecera, mais uma “facada no coração” (...) é uma dor que não se consegue explicar e que dói imenso (...) Nesse dia confessamos que não demos muita atenção ao menino, pois ficamos os dois sem reação, sem forças e não conseguíamos sequer chegar perto dele, pois só chorávamos” PS5

“O Bernardo ainda hoje vive em nós e agora também na irmã. Não desisti de tentar e hoje tenho uma linda menina com quase 2 meses...que tal como o irmão é uma mexerica!!! Contudo as marcas ficam e o medo de perder outra vez vive em mim a cada segundo, a cada respirar da minha filha. Mas juntas vamos aprender a superar pois tal como o Bennie somos fortes como um urso” M15

Os pais valorizam a atenção que lhes é dada, seja quando estão a ser informados sobre o estado do seu filho, seja quando passam por eles, no meio da azáfama das intervenções, dos registos, dos procedimentos.

“Muitos médicos não cumprimentam quando passam. Não levo a mal (...) Mas eu prefiro aqueles que cumprimentam e sorriem. Aqueles que nos veem” M2

“Outras (profissionais) deprimem o espaço. Andam cabisbaixos, ou permanentemente insatisfeitos, revoltados, exigentes” M2

“As notícias raramente eram animadoras. A estabilidade do Pedrinho começava cada vez mais a ser afetada por todas as outras condicionantes resultado da prematuridade extrema” M20

Uma unidade de cuidados intensivos é composta por elementos de equipas multidisciplinares (médicos, enfermeiros e auxiliares de ação médica), contando ainda com apoio de médicos de outras especialidades (cirurgia pediátrica, cardiologia, oftalmologia, neurorradiologia, neurocirurgia, medicina física e reabilitação) e subespecialidades pediátricas (pneumologia, neuropediatria, nefrologia, hematologia, entre outras). Colaboram ainda na UCIN outros técnicos (radiologia, terapeutas da fala, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais). Todos estes profissionais contactam mais ou menos diretamente com os pais. Alguns pais referem problemas comunicacionais relacionados com os vários intervenientes.

“O facto de o Gustavo ser acompanhado por uma equipa multidisciplinar com médicos de diferentes especialidades teve coisas maravilhosas, mas também nos trouxe muita

confusão. Por um lado, sabíamos que ele estava a ser acompanhado pelos melhores especialistas de diferentes áreas e que as decisões em relação aos procedimentos realizados eram em equipa, por outro, a informação que nos era transmitida pelos diferentes médicos chegava a ser contraditória e isso trouxe-nos momentos de incerteza e ansiedade. Por essa altura o discernimento já não é a nossa maior arma e isto só nos criava maior confusão” M10

As infeções são um problema grave nas unidades de cuidados intensivos, seja nas unidades de adultos como nas pediátricas e neonatais. No caso do recém-nascido, o estado imunológico ainda imaturo, os procedimentos condicionando portas de entrada de micróbios e cuidados de assepsia insuficientes, são alguns dos aspetos que contribuem para as infeções hospitalares. Estas podem surgir de forma indolente, com aparecimento de sintomatologia de forma lenta ou surgir de forma aguda, ou seja, num curto espaço de tempo. Nestas circunstâncias a urgência da atuação clínica é enorme.

“Os maiores adversários do fortalecimento dos bebés eram as infeções, podiam ter vários agentes e graus de severidade diferentes. Muitas vezes, a nossa inconsciência ou negligência faz de nós o meio de transporte ideal de enfermidades que posteriormente afetarão os nossos filhos. Havia necessidade de interiorizar comportamentos de desinfeção adequada das mãos, uso de bata limpa, não apanhar e/ou utilizar material caído no chão, não utilizar o telemóvel, anéis” M14

“As médicas queriam falar comigo (...) disseram que não podiam esperar que eu acabasse de tirar o leite. Ouvi o que me disseram e liguei ao meu marido. Nunca poderei dizer o que senti. Não se explica. A Laurinha tinha múltiplos abscessos cerebrais (...) Deixei de procurar explicações. Como se explica uma infeção nosocomial num bebé de 34 semanas? M1

No caso da Neonatologia há uma entidade denominada enterocolite necrotizante, de etiologia multifatorial, cujo principal fator de risco é a prematuridade. Geralmente o tratamento é médico, mas por vezes surgem complicações que podem condicionar

necessidade de intervenção cirúrgica. Não constitui tarefa simples a complexidade inerente à partilha de informação com os pais, necessidade de atuação urgente, muitas vezes envolvendo elementos de outras áreas, e o apoio a dar aos pais nestas circunstâncias.

“Depois veio um dos maiores sustos, foi a enterocolite necrotizante, e mais uma vez estivemos com os corações nas mãos (...) foi operado com nove dias de vida e fez nova cirurgia de reconstituição do trânsito intestinal com sessenta e dois dias de vida, mas conseguiu ultrapassar esta batalha” PS5

“Vi uma chamada perdida do hospital, fiquei tão aflita... com toda a certeza não eram boas notícias (...) obriguei-me a respirar, a ter coragem e a ligar (...) O estado de saúde tinha-se agravado muito durante a noite, (...) Tudo indicava tratar-se de uma infeção grave, muito grave (...) enterocolite, e os prognósticos eram reservados (...) O pouco que consegui reter, do pouco que me foi explicado, foi que o Vicente estava com uma infeção nos intestinos, tinha dejeções com sangue e a inflamação era de tal ordem que podia haver rutura. (...) Recordo-me das expressões fechadas, do ar de apreensão presente nos rostos e gestos de enfermeiros e médicos (...) Explicaram-me que estavam a tentar tudo para o recuperar, que o Vicente tinha sido colocado numa espécie de coma induzido para poder suportar todas as dores que sentia, que tinham a equipa de cirurgia informada do estado de saúde do Vicente e alertados para a necessidade de operar de urgência, que eu precisava acreditar” M14

Portos de abrigo

Geralmente os pais sentem-se protegidos e amparados pelos familiares, amigos e muitas vezes, também pelos outros pais, com quem vão estabelecendo laços afetivos e por vezes de amizade. Várias narrativas mencionam os laços de amizade criados com outros pais, durante o internamento na Neonatologia.

“Comecei aos poucos a conversar com uma ou outra mãe e ainda hoje conservo uma grande amizade (...) Acabávamos por ser as bengalas umas das outras”M20

“E foi aí que tão gentilmente a mamã ao lado se ofereceu para tirar fotos para registrar o momento, e aí começou o início de uma bela amizade” M4.

“Nesta caminhada fizemos amigos muito queridos, pais que sofriam pelos seus filhos, mas que nos ajudaram a apaziguar a dor, que nos davam conforto, faziam companhia e nos davam um abraço nos momentos mais difíceis. Assim como as reuniões de pais todas as quintas-feiras, com momentos de partilha, de conhecimento e de consolo” PS1

“As lágrimas vieram aos trambolhões e o ar estava a faltar (...) Neste momento, bem me lembro, não sei de onde apareceram outras mães: “Chora, não guardes nada, chora tudo para fora, ficas melhor”. Acho que as mães dos bebés internados nos Cuidados Intensivos devem ser a força mais incrível do mundo (...) Nunca me senti tão unida ao meu marido como naqueles dias. Um ao lado do outro a enfrentar quer que viesse a acontecer” M8

Permitir os espaços de partilha, promover conversas e reflexões poderá ter efeitos positivos nas estratégias para apoiar os pais durante o internamento dos seus filhos.

“Não posso deixar de referir a importância dos outros pais, os únicos que falam a nossa linguagem, que sentem a nossa dor, e por isso tão importantes neste processo” M19

“Ela sem dúvida foi que nos deu força, para nos levantar ao outro dia! Vibrávamos a cada movimento que fazia, ou cada grama que aumentava” M6

“É incrível a forma como os pais que estão a viver este dia a dia, sem nunca nos termos cruzado com eles, têm aquele olhar de conforto, uma palavra para tentar minimizar um pouco a nossa dor. Mesmo que os bebés deles estejam na mesma situação limite. E foi o que aconteceu connosco” M9

Durante o internamento, o apoio familiar geralmente é dado pelo pai da criança, mas nem sempre tal acontece por motivos diversos. O conhecimento das características do agregado familiar, das circunstâncias, bem como das pessoas significativas para cada mãe/pai, são aspetos fundamentais para permitir os apoios mais adequados a cada situação em particular.

“A minha irmã, em tom de brincadeira, ia dizendo que tinham sido feitos tantos exames ao Vicente que era possível construir um igual em 3D” M14

“Após ter alta visitei o Bernardo todas as manhãs acompanhada pelo meu pai, pois o meu marido estava emigrado” M15

Sala dos pais – de espera e desespero

Na Neonatologia existe um espaço criado especificamente para ser usado pelos pais, onde estes podem fazer uma pausa, tomar um café, chá, comer snacks, ver televisão, ler ou mesmo fazer chamadas telefónicas. Funciona como ponto de encontro, partilha e convívio. Nem todos os pais apreciam e aproveitam este espaço da mesma maneira.

“As mães vão-se conhecendo, não há profissões nem classes sociais. São mães com medo que aconteça alguma coisa aos seus filhos e a maior parte das vezes, cada uma delas sente que o seu filho está mais em perigo que os outros. (...) Percebe-se que toda a gente tem medo e só quer sair dali para fora. Mas nunca ninguém imagina que alguma coisa possa verdadeiramente acontecer ao seu filho. Nem eu que sou médica imaginava. Tinha talvez mais medo e era mais realista, mas não chegava a concretizar que pudesse acontecer algo de muito mau” M1

“Esse facto faz com que, em diálogo com outros pais ou cuidadores, para o mesmo problema haja diferentes perspetivas ou interpretações. Se numa fase mais tardia do nosso percurso na UCIN, isso parece-nos óbvio e fácil de aceitar, numa fase inicial, como ainda não temos esse “insight”, pode ser difícil – e foi – contactar com outros pais, que têm não só outras vivências, outras perspetivas, como também outra capacidade de interpretar à luz da ciência – e não das crenças – os problemas com os quais nos deparamos. Assim, penso que grupos de apoio de pares podem ser importantes, mas podem ser também prejudiciais. É importante haver um “controlo”, um “guião” nesse tipo de reuniões, talvez desempenhado por um profissional do serviço” P4

“A sala dos pais tem um efeito muito positivo, é algo que deve ser potenciado, pelo efeito tranquilizador, que a partilha de experiências, que ocorre nesta sala, tem sobre os pais que estão nas primeiras horas desta experiência. Falar com outros pais, e conhecer outras realidades ajuda a lidar com a nossa própria realidade e olhá-la com outra esperança.

Também muito positivo, são os workshops que ajudam a partilhar experiências e consolidar informação” PS4

“Acabamos também por nos aperceber da dor de outros pais, e é inevitável não ficarmos tristes e solidários com eles. Nem todas as histórias têm finais felizes! A todo o momento tudo pode mudar, e tem de ser um dia de cada vez, como sempre nos disseram, logo no primeiro dia que lá chegamos. Fizemos grandes amizades, pois se havia pessoas que sabiam exatamente o que cada um estava a passar, eram os pais daqueles bebés. Houve muitas lições de coragem e humildade, naquela sala de pais! Nesta unidade aprendi o verdadeiro sentido da palavra empatia” M6

O arco-íris

Muitas narrativas mencionam sentimentos e emoções positivos, relacionados com a evolução clínica favorável dos seus bebés. A possibilidade de tocar no bebé, realizar Canguru, participar nos cuidados, amamentar e a preparação da alta foram alguns momentos especiais referidos como de grande satisfação e alegria.

Encontramos com frequência referências a aprendizagens das experiências vividas, estratégias de *coping*, para lidar com o momento que estavam a passar.

“O que mais me animava e dava força eram os sorrisos (...) Há pessoas que quando entram num sítio enchem o espaço, iluminam-no” M2

“Todo este percurso tem sido inacreditável (...) Uma torrente de acontecimentos em tempo relâmpago, que agitou as nossas vidas e as virou do avesso. Ou tentou virá-las do avesso. Como bons surfistas, temos conseguido manter o equilíbrio na nossa prancha. Ou, como bons marinheiros, na nossa casquinha de noz” M2

“Feliz termos “caído” na mão dos melhores profissionais, todos sem exceção e não me refiro só aos profissionais de saúde, refiro os porteiros, as administrativas, os seguranças, as queridas auxiliares, ao grupo lindo de voluntariado e até às pombas que me faziam companhia quando vinha arejar no banco do jardim” M20

As expressões de gratidão aos profissionais (médicos, enfermeiros, auxiliares, entre outros) estiveram muito presentes nas narrativas dos pais.

“Começamos a “viver um dia de cada vez”, esta expressão foi a que mais ouvi durante 3 meses e meio do internamento da Matilde e foi sem dúvida a maior lição que tirei deste capítulo da minha vida, viver um dia de cada vez” P1

“Não sei como se agradece a quem dá vida aos nossos filhos, só sei que são pessoas e mãos abençoadas, e que é uma dívida para sempre. Ser mãe de prematuro é também ser uma mãe prematura, aprendendo a entregar os nossos filhos ao cuidado dos profissionais, a quem seremos eternamente gratos. Creio que o Amor acalma a dor. E amor é amor. Ponto final.” M21

O momento da alta é muito marcante para os pais, especialmente para aqueles cujo internamento dos filhos foi mais prolongado. Nos grandes prematuros o internamento na UCIN pode durar em média 100 a 120 dias. Muitos pais referem que a UCIN se tornou a segunda casa, e percebem os profissionais como fazendo parte das suas vidas, quase da família. A gratidão expressa aos profissionais surgiu com bastante frequência nas narrativas.

“Obrigada por cada miminho, cada palavra, cada gesto, cada sorriso (...) cada um de vocês equipa de neonatologia (...) faz a diferença todos os dias, pessoas que nos marcam e vão ficar para sempre no nosso coração. Gratidão eterna a cada um que tocou nas nossas vidas e nos acompanhou neste milagre chamado vida” M4

“Aquando da alta, houve um misto de sentimentos: alívio, gratidão, felicidade e até pena por deixar de conviver com os profissionais do serviço, que ao fim de 121 dias, se tornaram quase a nossa família – era com eles que desabafávamos, esclarecíamos as nossas dúvidas, partilhávamos os nossos medos; eram eles que nos observavam e davam “aquele” apoio, “aquela” palavra quando era preciso – e foi...muito!” P4

“Hoje, só posso agradecer à vida por ter colocado na luta dos meus filhos pessoas tão maravilhosas, entre médicos, enfermeiros e auxiliares dos quais alguns se destacam e

ficam para sempre no nosso coração...obrigada por todo o amor e carinho que lhes deram” P51

“Nossa rotina modificou em forma de tsunami, mas pela quantidade de amor literalmente ‘incubado’, todas as nossas dificuldades se amoleciam, se esparramavam, se evaporavam” P5

Na maioria dos casos as narrativas terminam com palavras de agradecimento à equipa, pelo cuidado, apoio, carinho, gestos e atitudes que marcaram as suas vidas.

“Irei guardar para sempre aquelas palavras de conforto que me deram sempre que precisei, simples olhares e sorrisos que nunca irei esquecer e que foram preciosos” M6

“Com ela saiu também um pai diferente para melhor, pela vivência tida, pelo conhecimento do mundo da prematuridade, do pessoal que compunha o corpo médico, de enfermagem, do pessoal auxiliar e de secretaria (...) carregado de memórias e de momentos felizes, pelos cuidados e apoio que dediquei à Clarinha e com muito mais amor para dar daí para a frente” P2

“Uma palavra de apreço enorme a todos os profissionais da neonatologia do CMIN que são inextinguíveis nos esforços pela vida e bem-estar dos nossos bebés, a todos um muito obrigado do fundo do meu coração” P1

“Foi com esta dupla e indissociável perspectiva de pais e profissionais de saúde, que vivemos esta experiência, que assistimos ao comportamento exemplar dos profissionais que trabalham na Neonatologia e que ao serviço dão apoio, como se nos víssemos ao espelho, e que ao mesmo tempo fomos sendo acolhidos por eles: médicos, enfermeiros e assistentes operacionais” M16

Nem sempre o final é o desejado, e as sequelas e a doença crónica são, não raras vezes, uma realidade inerente ao pós-alta dos cuidados intensivos neonatais. Os aspetos relacionados com a forma de cuidar, de confortar são valorizados nas narrativas de alguns pais.

“A nossa menina está traqueostomizada e ventilada no domicílio, alimentada por PEG, mas sempre muito atenta e muito inteligente, brinca e já tenta comunicar através do PCEye

GO (...) é a maior guerreira (...) com ela aprendemos todos os dias, um amor incondicional. A minha filha com todas as suas limitações é uma menina muito feliz e eu agradeço todos os dias em poder tê-la conosco pois estamos gratos e felicíssimos. Uma palavra de agradecimento a todos os profissionais de saúde, médicos, enfermeiros e auxiliares com que nos cruzamos nesta unidade, são pessoas fantásticas e que fizeram tudo o que puderam para dar conforto à nossa filha nesta dura batalha (...) Obrigada a toda a equipa da Neonatologia do CMIN” M9

“Estamos gratos por cada segundo deste tempo, por cada conquista, por ver a Maria crescer fora do ventre, por termos o privilégio de guardar com carinho no nosso coração cada profissional que conhecemos neste serviço e agradecemos todos os dias a existência e o trabalho desenvolvido na Neonatologia. A Maria está bem, nunca ficou doente desde que saiu e o nosso trabalho continua, agora focado não na sobrevivência, mas no desenvolvimento e continuamos a acreditar, (...), só precisamos de trabalhar um pouco mais”M18

Em alguns casos em que ocorreu a morte do recém-nascido, as palavras de apreço e gratidão fazem parte dos textos que escreveram.

“E fomos muito felizes na Neonatologia (...) Nada nos deixa mais saudade do que as visitas ao nosso António. Aquele espaço, a equipa médica, enfermeiros, pais dos bebés internados fizeram parte da nossa vida de uma forma tão intensa, que a nossa casa, naquele momento, era aquela. Tantas vezes rimos, chorámos, desabafámos, esperámos ansiosos por tantas respostas. Temos, para com os profissionais da Neonatologia, um respeito e gratidão enormes: pela paciência e delicadeza que sempre tiveram para conosco e principalmente pela atenção que prestaram ao nosso menino (...) Todos estes cuidados vão muito além dos deveres da profissão” PS2

Nesse dia o meu mundo parou, a Valéria teve uma grande hemorragia cerebral e não iria aguentar, (...) despedi-me da minha bebé, peguei nela, dei-lhe colinho, um beijinho e assim estive, a dizer-lhe que tinha sido muito desejada, e que iria amá-la para sempre, para partir em paz e para proteger sempre a mana (...) Chegou o medo de amar e perder novamente, a tristeza profunda da perda da Valéria, a angústia e o medo de enfrentar tudo pela Vitória (...)Obrigada por toda a dedicação e amor que estes profissionais têm pela profissão que escolheram, bem hajam, parabéns e gratidão eterna por salvarem a vida destes nossos guerreiros. São excelentes profissionais e seres humanos” M4

“Apesar de o final não ter sido o que desejávamos temos a perfeita noção que enquanto ele cá esteve foi acarinhado por muita gente (...) que teve muitas mães e pais que tudo fizeram por ele e por nós. Nós pais, precisamos que nos orientem quando não sabemos para onde ir nesse longo caminho que se vive na NEO, que para muitos passa a ser a segunda casa por bastante tempo. Um caminho onde só as emoções vivem e a racionalidade se perde” M15

Alguns pais mencionam aspetos relacionados com situações de morte que ocorreram enquanto os seus filhos estiveram internados, salientando a forma como a equipa lidou com esses momentos e de que forma foram afetados por eles.

“Tivemos a oportunidade de assistir a muitos sucessos na Unidade, mas infelizmente também a desfechos infelizes que foram geridos pela equipa na presença dos pais de uma forma que só uma equipa muito experiente e emocionalmente muito madura consegue fazer” M16

A árvore

Na entrada da UCIN existe uma árvore de madeira pintada e decorada com postais elaborados pelos pais, trazidos após a alta, geralmente quando vêm às consultas de seguimento. Alguns pais fazem menção à sua importância, referindo sentimentos de encorajamento, esperança e confiança.

“Vi uma grande árvore, com várias fotos de bebés prematuros, com o antes e depois. Que emoção ver como nasceram e depois como estavam. Aquela árvore deu-me esperança para acreditar, que um dia também a Lara havia de lá estar, para dar esperança a outros pais” M6

“Nessa árvore de madeira, fixados nos seus ramos, estavam outros postais ou fotografias de bebés que por ali já tinham passado, como expressão da sua gratidão pelos cuidados dispensados e pelos êxitos alcançados e, também, julgo, para que servissem a pais como eu, que viviam pela primeira vez aquela situação, uma forma de apoio e encorajamento, ao deixarem o testemunho dos seus casos pessoais” P2

2.2.2. Narrativas dos profissionais (médicos e enfermeiros)

As narrativas dos profissionais variam na forma, na dimensão e no conteúdo. A categoria das emoções e sentimentos foi menos expressiva. Muitos referiram-se a casos marcantes no decurso da sua atividade profissional, usando na sua maioria, uma linguagem mais técnica, sobretudo nas narrativas dos médicos. As categorias que mais se evidenciaram foram as inquietações e questionamentos éticos, muito relacionados com tomadas de decisões em fim de vida, e na limitação (adequação) de cuidados.

Missão com emoção

Os profissionais de saúde, em algumas das narrativas referem as especificidades das suas atividades diárias, aquisição de conhecimentos, responsabilidades e relações profissionais. Os seus percursos, vivências, desafios, memórias, aprendizagens, relações afetivas com elementos da equipa e com os pais, sentimentos e emoções vão sendo plasmadas nos seus textos com maior ou menor expressividade.

“A Neonatologia é uma área da medicina que lida com o nascimento e, portanto, com a vida. É uma área privilegiada neste aspeto, pois permite assistir ao processo naturalmente lindo do nascimento de um bebé. No entanto, nem sempre este acontecimento está envolto em felicidade e sucesso. Há cada vez mais nascimentos de bebés pré-termo e de bebés com patologias complicadas (diagnosticadas in útero) cujo tratamento é agora possível pelo desenvolvimento científico e tecnológico, não deixando, no entanto, de constituir um desafio médico diário” N22

“Ser-se médico é um desafio. Cada doente é particular e uma doença não é nunca o mesmo problema para todos. Para mim, o desafio sentia-o tanto maior quanto maior a gravidade ou urgência em resolver o caso. As decisões nos doentes críticos e mais complicados davam-me um prazer difícil de descrever (...) um puzzle com um tempo marcado para concluir” N13

“(...) imaginamos a complexidade e o desafio clínico em potencial, perspetivamos a incerteza inerente a cada decisão limite, criamos expectativas e até idealizamos as linhas

orientadoras do que será a nossa conduta (...), nem sempre estamos completamente (verdadeiramente?) preparados para a delicada linha que separa a esfera do sentido ético na medicina da emotividade e humanidade inerente a cada um de nós, e que reveste algumas, senão a maioria, das nossas decisões” N7

“Sei que todas as especialidades têm o seu encanto, mas nenhuma outra especialidade faz de nós, médicos, tão atentos e cuidadosos com o doente, desde os cuidados na manipulação mínima, à procura do rigor na avaliação e instituição de medidas terapêuticas. Na Neonatologia os mililitros e as microgramas fazem diferença. Nenhuma outra especialidade tem o privilégio de acompanhar os recém-nascidos desde o primeiro minuto de vida e vê-los crescer” N28

“Houve muitos momentos bons, outros menos bons (por vezes alguma frustração porque não conseguimos) mas é conhecido o meu otimismo nas expectativas relativamente aos bebés recém-nascidos (RN), sobretudo enquanto médica da unidade de cuidados intensivos neonatais” N10

“Como enfermeiro cuidador do recém-nascido e dos pais, vivenciei ao longo da minha carreira, um conjunto tão grande de sentimentos, de sensações de: frustração, ansiedade, revolta, cansaço, aflição, sofrimento, bem como afeição, satisfação, desafio e reconhecimento, que por vezes impedem de valorizar, memorizar ou enaltecer alguns acontecimentos pelos quais passei” E14

Em várias narrativas os profissionais expressam a sua sensibilidade para com a fragilidade e vulnerabilidades dos pais e do recém-nascido gravemente doente.

“Eles nunca o ouviram chorar, nunca lhes foi possível abraçá-lo após nascer ou vê-lo sem a parafernália assustadora que representava o seu suporte vital” N7

“Era impossível não nos ligarmos afetivamente aquela mãe, àqueles seres humanos na sua frágil vulnerabilidade” E11

Alguns profissionais mencionam a missão em ajudar o outro, bem como as exigências de trabalhar na Neonatologia.

“Trabalhar naquilo que se gosta e saber que podemos fazer a diferença, que podemos ajudar a devolver um sorriso a quem nunca devia ter deixado de sorrir é o maior bálsamo para as noites mal dormidas, para o cansaço e a exaustão do dia a dia (...) Como tudo na vida, existem momentos menos bons e alguns mesmo difíceis, mas talvez sejam estes que nos obrigam a fazer uma paragem e a refletir no nosso percurso de vida e na importância que esta pode ter, para aqueles com que a partilhamos” N9

“A ciência está nos livros, pesados e compridos, bíblicos e intensos, mas nem só dessa sabedoria se faz a Medicina. Do lado de dentro das vidraças transparentes, há muito para além do que está nos livros” N31

“Trabalhar em Neonatologia seria muito mais do que ter aptidões técnicas e relacionais...seria uma aprendizagem e uma forma de estar na vida...lidar diariamente com a vulnerabilidade e as emoções” E19

Dúvidas e inquietações (Avanços e recuos)

A tomada de decisão em cuidados intensivos neonatais está com frequência ligada a situações clínicas complexas com prognósticos envoltos em incerteza e imprevisibilidade. Na atualidade, o grande e sofisticado desenvolvimento tecnológico possibilita a sobrevivência de crianças em circunstâncias suscetíveis de questionamentos morais e éticos.

A categoria dos questionamentos éticos e dos dilemas esteve presente na maioria das narrativas dos profissionais (54% das narrativas), surgindo em metade das narrativas dos médicos e em 37% das narrativas dos enfermeiros. Em algumas narrativas constituiu mesmo a temática central ou dominante.

Alguns profissionais salientam a necessidade de aprofundar conhecimentos nas áreas da comunicação e da (bio)ética.

“A quase totalidade das competências técnicas, teóricas e relacionais que desenvolveram ocorreram após a conclusão da formação de base, através do estudo e da frequência de formações, uma vez que durante a licenciatura, os conteúdos programáticos sobre estas

duas áreas são escassos. (...) a componente de ética, bioética e deontológica são adequadas. Apesar disso, a capacidade para atuar perante a multiplicidade de situações vivenciadas, no que respeita a dilemas éticos, comunicação e decisão, apenas se adquire com a experiência real, com cada caso e, na minha opinião, há um conjunto de características pessoais que condicionam o nosso maior ou menor sucesso” E4

“Muito tempo de estudo e trabalho é exigido, muitas angústias são vividas e decisões tomadas, mas acima de tudo a incerteza do sucesso no desfecho, pesam muito num dos pratos da balança. No outro prato, a confiança de tantos depositada nas nossas mãos e o sentimento de sucessos, marcam um balanço positivo (...) muitas vezes nos interrogamos sobre os limites, se os ultrapassamos com investimentos exagerados ou sobre o peso das nossas convicções quando decidimos não avançar tanto” N13

“O que mais me marcou foram efetivamente algumas questões éticas que me fizeram muitas vezes questionar as práticas, as estratégias terapêuticas, a abordagem e orientações existentes sobre determinadas situações clínicas” E4

“Foi discutida em equipa multidisciplinar qual a melhor abordagem dada a inegável complexidade ética e emocional e respetivas implicações (...) Foi de uma dificuldade atroz partilhar com esta família a brutalidade de uma decisão que não traria ao seu filho uma cura ou vida autónoma, apenas iria permitir uma tentativa para se alcançar uma causa, para se confirmar um diagnóstico, na perspetiva futura de um aconselhamento genético. A decisão foi difícil para todos os envolvidos, inimaginável para os pais (...) Senti, como parte integrante de todo o processo, uma dualidade enorme de sentimentos, emoções e convicções” N7

“Há quem nos faça repensar o nosso trabalho diário e nos faça confrontar com as sequelas a longo prazo da patologia e da iatrogenia. Não sei se fazemos sempre o melhor, mas sei que todos nós, médicos e enfermeiros fazemos o nosso melhor e o que acreditamos ser o melhor. Tratamos dos bebés em situações limite, tentamos dissipar os medos, ser positivos sem ser inconscientes, dar esperança sem fugir da realidade” N28

Alguns profissionais escrevem sobre questionamentos éticos e dificuldades na tomada de decisão, particularmente em situações de suspensão ou limitação (adequação) de cuidados.

“Para mim foi um dilema, seria melhor colocar as duas ao colo? Ou colocar apenas uma como fizemos? Será que foi uma decisão prudente? Fui para casa pensar, com dificuldade mesmo em adormecer” E1

“O prognóstico, do ponto de vista neurológico, é bastante reservado, sendo expectável um défice cognitivo, associado a perturbações do comportamento e alterações da motricidade, dadas as extensas anomalias do Sistema Nervoso Central. A prematuridade, e as suas complicações (...) agravam ainda mais o prognóstico deste recém-nascido (...) Deveria a gravidez ter sido medicamente interrompida? Deveria ter sido iniciada suspensão de cuidados?” N27

Alguns profissionais refletem durante os seus textos sobre situações clínicas em que surgiram dúvidas e questionamentos. Durante essas reflexões, em alguns casos, há uma espécie de pergunta-resposta que vai, de certa maneira, apaziguando as inquietações.

“Terá valido a pena todo este esforço terapêutico? Encaixa-se no tão falado “encarniçamento terapêutico”? Teria sido melhor uma traqueostomia “paliativa” e deixar a doença tomar o seu curso natural? Afinal as esperanças que transmiti a esta família acerca do possível êxito terapêutico saíram goradas, (...) terá sido lícito enviar esta gente para tão longe? Na minha formação base fui “moldada” para investir sempre, mas isso será sido a melhor opção? Fui eu que liderei este processo e as minha opções terão sido as melhores? Nestas situações é sempre mais fácil lidar com os êxitos do que com os insucessos. O sentimento final foi de tristeza, mas também de dever cumprido com esta criança e a sua família, apesar de todas as dificuldades e das dúvidas, e por isso alguma paz” N25

Com base nesta narrativa salientamos algumas reflexões: a importância da formação e aquisição de conhecimento sobre (bio)ética; a relevância da partilha de decisões em equipa, não no sentido da desresponsabilização mas da partilha da responsabilidade em decisões difíceis e que devem ser tomadas em equipa, idealmente com envolvimento dos pais; a importância da reflexão, reconhecimento da vulnerabilidade (ferramentas promovidas pela MN), expressão dos sentimentos e estratégias para lidar com eles.

“Na equipe uns ficaram aliviados, com a certeza de terem prestado os melhores cuidados, e outros angustiados, com a incerteza dos cuidados prestados” N5

“Será que expliquei bem? Eles perceberam? Os pais querem ser chamados a decidir? Ainda hoje não sei (...) De manhã passei o turno... exausta; sem saber se fiz bem; com receio pelo futuro do bebê (...) e dos pais” N17

Saber o sentir

A empatia pode ser definida como um meio para melhor compreender os sentimentos, comportamentos e experiências dos outros, particularmente em momentos de angústia e sofrimento. A capacidade de empatia e compaixão pelo sofrimento do Outro adquire neste contexto uma tripla relevância, pois inclui o recém-nascido (no centro dos cuidados), os seus pais (e as relações que se estabelecem) e os profissionais (quer entre pares: médico-médico; enfermeiro-enfermeiro, e interprofissional (médicos e enfermeiros). Na análise que efetuamos encontramos referências a todos estes aspetos.

“Foi explicado, numa fase inicial ao pai (a mãe encontrava-se ainda no recobro, sob anestesia geral), a gravidade da situação de forma sucinta e objetiva, no entanto, cautelosa e sem certeza ainda do diagnóstico ou prognóstico. Era perceptível o choque, a incredulidade, a lividez espelhada no seu rosto. Sabemos como profissionais e médicos que, nestes momentos, tudo o que é transmitido aos familiares (sendo que na nossa área profissional em particular, quase sempre são os progenitores), por maior que seja a objetividade dos fatos ou a empatia demonstrada, toda esta informação fica como que retida, não é verdadeiramente processada emocionalmente ou racionalmente, tal a avalanche de sentimentos e acontecimentos” N7

“É na dor, no medo e angústia e até na revolta que, muitas vezes se inicia o elo pais-bebê. Mas, felizmente, o Amor é sempre maior que tudo!” N28

“Senti que as minhas palavras estavam a causar cada vez mais sofrimento, mas não poderia ocultar o estado clínico. Parei de falar e levei-a para junto do filho. Ao chegar desabou em lágrimas. Tentei ampará-la (...), dar-lhe o apoio que pudesse tornar aquele momento o menos angustiante possível” N22

“Nascer muito tempo antes do tempo. No limiar do que é viável, no limiar do que é possível. Demasiado cedo. Demasiada esperança. Demasiado medo. Demasiada dor” N2

Este profissional de saúde, apenas numa frase utiliza quatro vezes a palavra “demasiado”. Poderá significar a magnitude da angústia, sofrimento e compaixão, nos casos de nascimentos no limiar da viabilidade, ao refletir sobre as possíveis implicações na vida futura da própria criança e dos seus pais, caso haja sobrevivência.

“A bebé foi aconchegada no colo da mãe, com uma fralda de pano pintada por uma tia e uma mantinha tricotada, julgo que pela avó materna” E13

“Até que ponto estarão os pais preparados para receber um bebé que em muito se distancia do filho idealizado? Nenhum pai está preparado e nenhum médico fica indiferente” N22

“Alguém um dia me disse que se conseguisse ouvir o que os outros pensam conseguiria sentir o que eles sentem. É nesta premissa que procuro construir a minha relação profissional, os sentimentos e as emoções que vivencio enquanto enfermeira. Procuro e tento...não sei se consigo” E19

Em casos de gemelaridade, quando ocorre a morte de um dos bebés surgem desafios e complexidades acrescidas em termos psicológicos, emocionais e relacionais. Estas circunstâncias afetam profundamente os pais, com repercussões também na equipa. Uma das narrativas descreve alguns destes aspetos e a empatia demonstrada, bem como a tristeza por sentir falta de empatia e compaixão por parte de alguns colegas para com a mãe, em momentos de grande fragilidade emocional.

“O drama da perda de um filho é difícil de superar. E, para os pais de gémeos é ainda mais complicado porque têm que fazer o luto de um filho e ao mesmo tempo ser fortes para ficar junto do irmão a vê-lo lutar pela vida no mesmo local e com os mesmos profissionais que estiveram com o gémeo (...) A mãe sempre foi muito ansiosa e apelativa e sempre nos questionava sobre a situação clínica, a necessidade dos procedimentos e explicação para estes e mesmo sobre o prognóstico (...) sempre a respeitei e compreendi a sua ansiedade,

pois não deve ser fácil a perda de um filho... Sempre fiquei triste quando ouvia os colegas dizerem que esta mãe era muito “chata” por estar sempre a questionar” E10

Numa das narrativas, o profissional percebe as dificuldades dos pais relacionadas com o ato de assinarem o consentimento informado.

“Os pais, em geral, têm dificuldade em confiar o cuidado dos filhos a outras pessoas e na UCIN essa dificuldade intensifica-se. Não fosse já tudo assustador, ainda são convidados por nós, a assinar um consentimento em que nos autorizam a fazer o que for preciso pelo bem-estar do seu filho, ou seja, a escolha é confiar ou não confiar” N28

Tatuagens sentidas

As vivências dos profissionais ficam marcadas por histórias que por diversos motivos os afetou, seja pela intensidade de sentimentos e emoções desencadeadas, pela sua própria sensibilidade em determinados momentos, e alguns fazem referências a situações, momentos, experiências que retêm na memória.

“Ao longo do meu percurso profissional na área de Neonatologia, foram várias as situações que me marcaram a nível pessoal, profissional e emocional” E3

“Mas há as histórias que nos ficam tatuadas na alma” N31

“O que mais me marcou foram efetivamente algumas questões éticas que me fizeram muitas vezes questionar as práticas, as estratégias terapêuticas, a abordagem e orientações existentes” E4

“Trabalhar durante anos em Neonatologia leva a que tenhamos casos que nos marcaram, nos tenham feito sofrer, tocado no mais íntimo de nós, e que se acumulem na nossa vida” N18

“Marcou-me sobretudo a resistência deste bebé e a esperança e fé dos pais (...) Uma vida a iniciar-se, a gestão das expectativas e a morte do filho idealizado. Esta árdua luta pela sobrevivência” N21

“Muitos anos passados, as palavras daquela mãe ainda ecoam por vezes na minha cabeça (...) ficaram gravadas no álbum de memórias que nos acompanham ao longo da vida profissional, muitas felizes, algumas trágicas” N20

“Não respondeu à terapêutica médica intensiva e agressiva instituída. Não reuniu condições clínicas para ser intervencionado cirurgicamente. A decisão de suspensão de cuidados foi complexa, difícil e morosa. Quando a mãe lhe deu colo, o B. já se encontrava sem vida” N14

As decisões em fim de vida, nomeadamente a suspensão de cuidados, são muitas vezes complexas e difíceis de tomar, e condicionam por vezes sofrimento moral, seja por desacordos ou dificuldades no estabelecimento de consenso entre elementos da equipa, ou por decisões não partilhadas. Neste caso, o termo difícil e moroso tem implícito a ideia de que, para este profissional a decisão de suspensão de cuidados deveria ter sido tomada mais precocemente.

“Lidar na fronteira entre ser feto e ser recém-nascido é como viver numa corda bamba em que de um lado está o sobreviver e doutro o não conseguir fazê-lo. Do lado dos que sobrevivem há duas caixinhas, aquela em que ficam aqueles em que tudo corre bem, que queremos cheiinha e a caixa onde ficam os que nos angustiam porque não conseguimos corresponder às expectativas dos pais, que mesmo sabendo que essa era uma possibilidade, confiaram em nós” N15

“Fez-se um silêncio tão grande, pois a situação assim o exigia. Chamei a sua mãe que pressentira o desfecho desse dia. Não foram precisas palavras, abracei-a e deixei-a chorar. As lágrimas que pareciam ter secado (...) jorraram como águas aprisionadas” N9

“Um mês depois chamam-me à portaria, os pais estavam lá. Vieram ver-me. Traziam um embrulho, para mim. Nem queria acreditar, um presente! Nunca tinha recebido uma prenda de uns pais que tinham perdido o filho. Fiquei sem palavras. Abracei-os” N24

Algumas narrativas dos profissionais salientam os aspetos relacionados com perceções, em alguns casos com a forma como a equipa lida com o fim de vida, constituindo um

momento de aprendizagem e reconhecimento da importância do humanismo, do saber ser e estar, dos gestos de conforto, amparo e carinho.

“Este evento mexeu comigo de um modo algo inexplicável. Achei algo incrível que, mesmo sem os pais do bebê por perto, com o bebê sedado e, portanto, teoricamente sem sentir dor nem desconforto, toda a equipa se mobilizasse para estar por perto do mesmo, para colocar uma mão em cima dele e fazer da morte dele algo digno, respeitando a humanidade que todos temos” N3

“Esta límpida pureza de energia humana que provém da intensidade da vivência da maternidade, tando na alegria e talvez maior no sofrimento extremo, e na morte, não pode deixar de nos envolver e o ser humano que somos fica marcado indelevelmente” E11

No decurso dos tempos, a par do progresso tecnológico, os aspetos relacionados com o fim de vida, a morte, os cuidados paliativos têm vindo a ser abordados com frequência cada vez maior, particularmente na medicina de adultos e mais recentemente na área da pediatria.

Na UCIN do CMIN morrem cerca de 10-15 RN por ano, assim, a vivência de casos em que ocorre a morte do recém-nascido, é parte integrante das atividades dos cuidados intensivos neonatais. Não obstante, com alguma frequência os profissionais revelam dificuldades em lidar com situações de morte, ou de fim de vida. Nas suas narrativas encontramos muitas referências aos constrangimentos relacionados com a aceitação das perdas e dos insucessos.

“Muitas mais perdas aconteceram, mas estas são as que recordo mais vezes e penso que o nosso crescimento pessoal e profissional se deve a estes momentos mais difíceis. E continua a não ser fácil (...) Creio mesmo, que médico não é só aquele que salva, mas também o que está presente, que acompanha nos momentos de dor e de morte e que “vai morrendo” e fazendo o seu próprio luto com estas situações” N7

“Dentro das minhas capacidades tentava dar esperança, dar força, mas nem eu sabia onde ir buscar. Dava dó tratar daquele bebé. Até que um dia, ele faleceu...num turno meu! Naquele momento só queria fugir, estar em todos os lados menos ali. Chorei com a mãe... questionei-me sobre o que poderia ter feito e não fiz ou o que poderia ter mudado e não mudei” E6

“Naquela noite ela (morte) chegou e preencheu o meu olhar e o meu coração (...), aspeto pálido e emagrecido, olhar tristonho e sereno, envolto por uma diversidade de tubos, fios, sensores... isolado numa incubadora tão espaçosa e vazia ... entregue a uma tecnologia sofisticadamente medonha, que não foi capaz de o salvar” E7

“Eu sou enfermeira e, como tal, sou gente que cuida de gente e no exercício do cuidar também acompanhei muitas crianças/famílias a viver o luto diante da consciência da finitude da vida enfrentando os medos, a revolta e a injustiça da morte de uma criança” E8

O luto é um processo fisiológico de recuperação, de superação face a uma perda significativa. Os conteúdos programáticos formativos atuais das carreiras médicas e de enfermagem já incluem os cuidados paliativos e o fim de vida. No entanto, por se tratar de assuntos muito delicados e de grande exigência emocional, são aspetos que não devem ser descurados pela equipa, nomeadamente pelas chefias e pelas instituições, permitindo e fomentando ações de formação nestas áreas, bem como os apoios psicológicos que se revelem necessários. Preparar para a morte pode facilitar o processo de lidar com o sofrimento, a morte e o luto dos que sobrevivem.

“A perda de um bebé continua a ser a minha maior dificuldade enquanto enfermeira em neonatologia. Do desconforto, à inquietude, até ao vazio do insucesso, mas também à própria perda do bebé, pois todos eles também são um bocadinho nossos” E13

“Talvez possa parecer fria esta forma de o expressar, mas não é tanto o lidar com a morte do recém-nascido, mas lidar com a morte de um filho... e o sofrimento dos pais” E2

“São vários momentos na minha prática diária em que me questiono, mas são sem dúvida os momentos em que os pais vivenciam a perda de um filho que me deixam mais

angústias...questões...dilemas. De certa forma, a compaixão e a empatia podem ser extenuantes, quando não nos conseguimos desconectar!” E19

“Penso que o facto de o caso ter sido vivenciado por todos, permitiu a união da equipa e partilha da dor. Este caso de morte, embora tratando-se de um acontecimento negativo, injusto e traumatizante, transformou-se num momento de consciencialização das minhas limitações e um momento de redefinição pessoal e profissional. Mais tarde, veio causar-me alguma ansiedade aquando do nascimento do meu primeiro filho. Acordava várias vezes, a tentar perceber se ele respirava, punha-lhe a mão e aguardava que ele se mexesse. Dormia no berço, do meu lado da cama” E14

Alguns profissionais mencionam nas suas narrativas sentimentos de tristeza, frustração e sofrimento decorrentes de casos de morte na UCIN.

“Choro facilmente, quase sempre de alegria (ou frustração, tristeza nem por isso) (...) naquele dia chorei de frustração (...) mas sobretudo de tristeza!” N19

“Um dia a bebé teve uma infeção hospitalar muito grave, provocada por uma bactéria que lhe destruiu o cérebro (...) Batizamo-la. Velámo-la no silêncio possível numa unidade de cuidados intensivos (...) Ainda lhe vejo as lágrimas. Ainda lhe sinto a dor” N23

No decurso do internamento em Neonatologia há muitas vezes dúvidas e ambivalências perante casos de prognóstico incerto, o que ocasiona opiniões divergentes nos vários elementos da equipa (médicos e enfermeiros). Nem sempre há consenso para tomada de decisões no que respeita à limitação ou mesmo suspensão de cuidados intensivos. O prognóstico e as sequelas vão sendo definidas ao longo do tempo, no decurso das consultas de desenvolvimento. Por vezes há casos que surpreendem pela positiva, verdadeiros milagres, com evoluções favoráveis não expectáveis, outras vezes os piores receios vêm a confirmar-se.

“As vidas na equipa continuam, com uma indelével memória doce-amarga, algumas certezas e muitas angústias (...) mesmo considerando todas as limitações de comunicação,

não transpareceu sofrimento. Na mãe não se vislumbrou sombra de revolta ou culpabilização, antes uma feliz aceitação. Mesmo assim, sobre a equipa paira ainda a cinzenta nuvem da dúvida” N5

“No final do turno, quando pensamos na diferença que fizemos face ao início do mesmo, uma situação de maior angústia pessoal, questionando os resultados a longo prazo daqueles que foram os meus cuidados, e em alguns momentos até, o sentimento de necessidade de mudar de serviço, para outro sem esta carga emocional” N4

Por vezes o quadro clínico é desfavorável e o mau prognóstico neurológico torna-se rapidamente evidente. Mesmo sem grandes intervenções ou tratamentos intensivos e agressivos, há bebés que sobrevivem com graves lesões cerebrais. A forma como os pais lidam com os bebés com sequelas pode ser muito diverso. Alguns pais não conseguem estabelecer relações afetivas com os filhos nestas circunstâncias, facto mencionado numa das narrativas:

“Pegou numa mãozinha, depois na outra, percorreu-lhe o corpo com a mão e afagou-lhe o rosto, lindo como o seu. E deve ter sido aí que o seu coração gelou, trespassado pelo olhar vago da filha que a atravessou como a um ausente e se fixou no nada, lá ao longe. O corpinho, tenso, não se moldava à concha do seu colo e as pequenas mãos não tinham o reflexo esperado de prender o dedo mindinho que as acariciava. Enquanto a bebé internada visitou-a regularmente, mas não mais manifestou vontade de pegar-lhe” N5

Por vezes, em situações de extrema dor e sofrimento, perante a inevitabilidade do desfecho fatal, ou em situações de prognóstico reservado, alguns pais têm dificuldade em manter, ou dar continuidade ao contacto próximo com o recém-nascido. Uns deixam de colocar questões, diminuem a frequência das visitas, ou evitam pegar ao colo ou mesmo tocar no bebé. Estas circunstâncias desencadeiam em alguns profissionais, reações de estranheza, desgosto, outros conseguem compreender e ser empáticos e compassivos.

“A relutância (legítima) em estabelecer um contacto físico e emocional com um filho perante a inevitabilidade de um desfecho trágico já confirmado e a impossibilidade de fazer, naquele período de tempo, um luto anunciado” N7

“Mas naquele momento (...) vivido em conjunto e união (pais, médicos e enfermeiros), por entre o silêncio ensurdecedor e a dor agora menos camuflada e exalada em cada suspiro, senti uma paz difícil de descrever ao contemplar a possibilidade de aqueles pais finalmente se despedirem em lágrimas tanto tempo contidas, de fazerem o seu luto” N7

Espinhos e pétalas

A Neonatologia constitui uma área de grande esperança e de sucessos. Os avanços verificados a vários níveis levaram a uma redução substancial da taxa de mortalidade e morbidade. Os profissionais com mais tempo de serviço são testemunhos deste progresso. Criaram-se enormes expectativas em sucessos cada vez maiores. Apesar de toda a parafernália tecnológica altamente sofisticada e evoluída, há casos de insucessos. As aprendizagens que foram fazendo, a capacidade de resiliência e de crescimento pessoal surgem em diversas narrativas dos profissionais.

“As 24 horas numa UCIN são definidas por vários momentos: os de rotina, de alegria, de stress, de choro, de sorrisos, de dúvida, de decisão, de incerteza, de certeza, de angústia, de esperança (...) São estes momentos que condicionam situações em que vivencio dilemas que me levam a questionar várias decisões, mas sobretudo, comportamentos. O saber fazer, o saber estar, mas essencialmente o saber ser. O Ser enfermeira, sem menosprezar a parte “humana”, e o ser “humana” sem esquecer a profissional. E o saber encontrar o equilíbrio entre as duas, não ultrapassando a fronteira!” E19

“E tal como nós, os pais aprendem a valorizar os discretos sinais e as pequenas conquistas. Aprendem a viver um dia de cada vez com o coração fora do peito, que durante tantos dias e meses fica também dentro da incubadora” N28

“Senti um misto de impotência e por vezes, uma necessidade quase subconsciente de ser também um pilar de resiliência para aquele casal, uma presença para além da vertente médica” N7

Há situações em que se torna difícil para os profissionais criarem empatia com alguns pais ou com decisões por eles tomadas. Fazemos referência a um caso concreto em que um casal optou por parto no domicílio, acompanhado de enfermeira parteira, o qual se complicou, tendo o RN nascido com quadro de asfixia grave.

“O sentimento dominante foi de impotência perante a gravidade e irreversibilidade do quadro clínico do recém-nascido, acompanhado de tristeza por presenciar o seu sofrimento, mas com clara dificuldade em conseguir manter uma empatia sincera e solidária com o casal” N26

Os insucessos são muito difíceis de aceitar, especialmente em áreas muito técnicas. O receio de não conseguir realizar um procedimento salvador de vida está muitas vezes presente, e quando não se consegue, fica o medo e surge o sentimento de culpa. Nestes casos é muito importante perceber o que aconteceu. Alguns profissionais relatam sentimentos negativos decorrentes de insucessos ocorridos durante/após procedimentos invasivos.

“Tentei de imediato intubar, mas não consegui, várias tentativas, sem conseguir (...) Chamei a minha colega de serviço que também não conseguiu (...) e, apesar de todas as medidas instituídas (...) a RN acabou por falecer com duas horas e meia de vida..., fiquei destroçada, (...) transmiti-lhe a minha angústia” N11

“Surgiram complicações com um epikutâneo no qual eu colaborei na introdução! (...) Partiu-se-me o coração! Na verdade, fiquei de rastos!” E15

Há casos de desfechos fatais que se relacionam com falhas nos equipamentos, situações de extrema raridade, mas não impossíveis. Nestas circunstâncias, as perdas são ainda mais difíceis de aceitar, ficando os sentimentos negativos de tristeza, ansiedade, dúvida, a incerteza, a culpa a necessitar de serem esclarecidas e apaziguadas.

“Iniciamos um processo de luto, diferente dos outros, mais íntimo, mais pessoal, que nos transporta para outra dimensão. Não tínhamos explicação para o sucedido e ninguém (superior de nós) fez nada para o impedir. Aquilo que nos compete fazer no dia a dia – salvar vidas – não foi feito, porque “passou-nos ao lado” E14

É muito importante refletir sobre papel do erro e da falha em cuidados de saúde. As equipas devem criar espaços de reflexão, integradas em reuniões de serviço periódicas, preferencialmente com possibilidade de suporte psicológico. Poderão ser mediadas pelas chefias ou por elementos externos (da área da psicologia ou psiquiatria), onde seja possível a reflexão sobre os aspetos clínicos e psico-afetivos associados.

Muitas narrativas mencionam a aprendizagens dos profissionais, em termos formativos e de crescimento pessoal e profissional.

“As principais angústias foram-se dissipando e o reforço positivo da prática, da repetição e do exercício em equipa permitiram-me fortalecer capacidades e até mesmo o meu carácter. A atitude hoje é controlada, mas também muito mais séria e conseqüente. O impacto que a nossa intervenção pode ter numa família e em várias vidas é poderoso e por vezes avassalador (...) Aprendi muito com este bebé ... não só do ponto de vista clínico, como do ponto vista humano e relacional, com os pais e a equipa” N21

“Que lição de vida. Quanto aprendi com estes pais: a tranquilidade, a perseverança, o amor!” N16

“Questiono-me sobre as sequelas a longo prazo e reconheço que como profissional de saúde na área da Neonatologia tenho também um longo caminho a percorrer, que me ajude a perceber melhor as tomadas de decisão perante casos que parecem ter um prognóstico menos favorável” N8

“Quanto maior o meu percurso profissional, menos certeza tenho de qual a atitude mais correta! A preocupação principal continua a ser aqueles pequenos seres, indefesos, dependentes da qualidade das minhas atitudes/atuações” N15

A evolução da tecnologia na área da Neonatologia tem evoluído no sentido de privilegiar procedimentos menos invasivos e mais adaptados a cada recém-nascido. Alguns

profissionais salientam nas suas narrativas as aprendizagens que tiveram com os próprios recém-nascidos: a respeitar as suas necessidades, os seus ritmos, as suas vontades, o seu ambiente e a sua família.

“O encantamento por estes seres pequenos e lutadores não diminuiu ao longo dos anos e à medida que, nós profissionais de saúde, com eles fomos aprendendo, passámos a ser mais carinhosos, a respeitar as suas necessidades de silêncio e repouso, a não querer fazer tudo de uma vez e com o tempo temos tentado atuar com mais suavidade” N15

“Os recém-nascidos não falam, mas comunicam. Queixam-se das nossas mãos às vezes mais frias, de uma manipulação mais repentina ou de um dedo a mais na palpação abdominal (...) Reclamam de um tubo muito introduzido ou de uma sonda mal posicionada. Mudam de cor como o camaleão quando estão anémicos ou sépticos, mostram quando estão capazes de mamar, ventilam pior quando o intestino precisa de ser estimulado e até dessaturam com uma pressão distraída da sonda ecográfica sobre a fontanela. Eles não falam, mas dizem-nos (quase) tudo; às vezes até o que não queríamos ouvir” N28

Os sucessos alcançados podem desencadear sentimentos diversos de alegria, satisfação e vaidade, mencionados em algumas narrativas dos profissionais.

“Dois anos depois, numa bomba de gasolina, vêm ter comigo uns pais com uma filha pequena, cerca de dois anos: “Olá Sra. Dra., não se lembra de nós? Foi aquela menina dos pneumotórax”. Uns abraços, uns sorrisos e uma alegria, quase vaidade, uma satisfação profissional. Tudo isto é um trabalho de equipa em que a confiança e a competência são fundamentais” N10

“Aos meninos-grão-de arroz, que sabem na sua pequenez, desfazer com as pontas dos dedos de unhas transparentes e perfeitas, os medos e angústias e assim nos empurram a crescer” N31

2.2.3. Narrativas de pais e profissionais - Pontes e (des)conexões

Neste ponto abordaremos os aspetos de interligação entre as narrativas dos pais e dos profissionais, relacionados com a comunicação (facilitadores e obstáculos), tomada de decisão (partilhada), sentimentos e emoções, gestos e atitudes, percepções.

Diálogos (im)perfeitos

A comunicação entre os elementos da equipa e com os pais adquire grande relevância neste contexto particular dos cuidados de saúde.

O sucesso do processo da comunicação não depende exclusivamente das capacidades comunicacionais do emissor, mas também do recetor e da sua predisposição para ouvir, condição esta que, por vários motivos, não pode ser sempre dada como garantida. Os narradores, de forma consciente ou inconsciente identificaram uma série de elementos que facilitaram ou constituíram obstáculos a este processo.

Neste estudo, os principais facilitadores identificados pelos pais foram: a importância da completa informação dada acerca das regras na UCIN e do quadro clínico dos seus filhos, a possibilidade de esclarecimento de dúvidas, a forma como lidam com as expectativas, a escuta ativa e a atitude empática dos profissionais, a possibilidade de apoio emocional e psicológico e a redução de incertezas. Os pais identificaram a importância das várias dimensões da comunicação tais como: tempo, local, a atitude e a forma de comunicar.

Um dos aspetos mais significativos da comunicação com o recém-nascido e seus pais (família) relaciona-se com a componente não verbal: a forma como se olha, se toca, se fala, as expressões faciais, a postura do corpo e das mãos.

“A gestão das emoções e das expectativas, a forma como é transmitida e partilhada a informação assim como a decisão sobre a mesma, a empatia com os nossos sentimentos, flutuantes, às vezes antagónicos, de forma extremamente profissional, às vezes impercetível, pauta a atuação dos profissionais diariamente” M16

“As suas palavras e atenção foram para mim, tão importantes (...), a sua presença e carinho aquece corações que estão uma lástima” M19

“Apesar de toda a calma e serenidade com que falou connosco, sei que retive a maior parte das informações que nos foram ditas, mas muitas palavras tenho a certeza de que nem as ouvi. Tudo parecia um pesadelo do qual só queria acordar. Durante esta fase percebi que quando estamos fragilizados, as palavras têm um impacto tão grande. Algo que noutra situação é banal ali assume uma importância gigante” M5

“Depressa percebi que a palavra “controlo” teria de ficar fora do nosso léxico durante muito tempo e que nós não passávamos de passageiros de uma montanha-russa que ainda agora tinha começado o seu percurso, sem que conseguíssemos ver, sequer, as curvas que se aproximavam. Para nos ajudar nessa questão, da antecipação das dificuldades, da gestão de expectativas, foi crucial a intervenção da equipa multidisciplinar, no dia-a-dia. Agora que olho para trás, percebo que todas as intervenções, todas as conversas, todas as questões, toda a comunicação entre os profissionais e nós, tinham uma razão de ser, um propósito “terapêutico” P4

“Em cada caso clínico complexo ou cenário menos favorável, tenho tentado fazer todos os possíveis por ajudar, criando empatia, minimizando a dor e controlando as palavras médicas complicadas numa linguagem acessível” N22

Numa unidade de cuidados intensivos neonatais, tal como noutras áreas da saúde, a comunicação entre os vários elementos da equipa é crucial. Para tal é necessário cultivar capacidades comunicacionais e de respeito mútuo entre os elementos dos vários grupos profissionais.

“Foi uma luta incansável em parceria com a equipa de enfermagem. A comunicação fluiu, as atitudes foram sinérgicas” N19

Nem sempre as decisões são tomadas em equipa (médica e de enfermagem), o que pode levar a sofrimento moral.

“No final do turno, quando pensamos na diferença que fizemos face ao início do mesmo, uma situação de maior angústia pessoal, questionando os resultados a longo prazo

daqueles que foram os meus cuidados, e em alguns momentos até, o sentimento de necessidade de mudar de serviço, para outro sem esta carga emocional” E4

Reconhecer a capacidade de comunicação do recém-nascido, e estabelecer laços e ligações afetivas com ele constitui uma das maiores aprendizagens no crescimento do médico e do enfermeiro, como profissionais e também como pessoas. Permitir a si próprio e ao Outro este conhecimento de si e do Outro, possibilita um cuidado mais holístico, sendo um dos passos dos cuidados centrados no bebê e naturalmente centrados na sua família.

“Os recém-nascidos não falam, mas comunicam. Queixam-se das nossas mãos às vezes mais frias, de uma manipulação mais repentina ou de um dedo a mais na palpação abdominal (...) Reclamam de um tubo muito introduzido ou de uma sonda mal posicionada. Mudam de cor como o camaleão quando estão anêmicos ou sépticos, mostram quando estão capazes de mamar, ventilam pior quando o intestino precisa de ser estimulado e até dessaturam com uma pressão distraída da sonda ecográfica sobre a fontanela. Eles não falam, mas dizem-nos (quase) tudo; às vezes até o que não queríamos ouvir” N28

“Aprendi na Neonatologia a conhecer o recém-nascido, a sua fisiologia, a sua forma de comunicação, tão peculiar, mas expressiva e verdadeira (sem artifícios) e tirei daí uma enorme compensação afetiva. Aprendi com os pais uma enorme capacidade de resiliência e esperança” N10

O silêncio pode ser uma forma de comunicar. Em algumas narrativas o silêncio foi referido como um aspeto positivo.

“Nunca mais pronunciei esta frase, e pelo menos tento ponderar as minhas palavras, privilegiando cada vez mais o silêncio” E13

“Troco olhares sentidos e cúmplices com estes pais. Não é preciso dizer nada... Apesar das dificuldades sente-se reconhecimento, empatia e compaixão. Há limitações óbvias e desafios, mas também há muita esperança, amor e sentimento de família. Sente-se um retorno positivo. Conquistas diárias e superações inesperadas” N21

“É preciso explicar-lhes que os silêncios absolutos entre correrias de enfermeiros e médicos, são precisos e justificados pela necessidade de pensar e agir rápido; agilizar o que não pode demorar; fazer o que exige concentração. Não é ignorar, mas sim valorizar o cuidado ao recém-nascido em tempo útil” N28

“O pai veio vê-la logo no dia da transferência. Não fez perguntas. Explicámos o melhor possível a gravidade do quadro clínico, qual o plano, as dúvidas e incertezas relativamente à resposta ao tratamento e ao prognóstico. Usámos a palavra reservado. Era um homem jovem, alto, magro, alourado, de olhar triste e parco em palavras” N14

Obstáculos

Os principais inibidores ou obstáculos à comunicação identificados pelos pais e pelos profissionais relacionaram-se com a transmissão de más notícias, a imprevisibilidade do prognóstico, informação contraditória e a forma não empática de comunicar.

O uso de termos técnicos e de “jargões” usados por alguns profissionais (mais comum nos médicos) constituem um dos principais obstáculos à comunicação.

“Sempre que os médicos se reuniam à volta dele eu saia da sala, ouvi-os falar sem entender os “palavrões” que eles diziam fazia-me mal (...) sempre preferi afastar-me e depois aguardar que me viessem explicar trocando por miúdos, até porque o que nós pais precisamos é de simplicidade...para complicado já chega a situação” M15

“O nome dos exames e das análises que lhes faziam diariamente eram complicados de se entender até que a partilha com outros pais que lá estavam na mesma situação nos explicavam que os filhos já tinham feito esse tal exame e que nos explicavam na nossa linguagem, tudo parecia mais fácil” M12

“A Dra. falou connosco e disse que a probabilidade de as meninas sobreviverem era de 1%, e eu disse que para mim esse 1% significava 1% de esperança” M4

“Sentimos também, da parte de alguns elementos da equipa de enfermagem, muita dificuldade em comunicar com os pais, não aceitando as perguntas feitas, reagindo de forma defensiva. Algo que nunca sentimos por parte da equipa médica (...) Gostávamos que os enfermeiros percebessem que os pais têm imensa curiosidade sobre tudo o que se passa com o filho e são extremamente atentos. Quando fazemos perguntas é para entender

e não para julgar! Por várias vezes nos responderam: “Não olhe para aí”; “Isso não é da sua conta”, quando estamos a falar do nosso filho! É também importante que toda a equipa perceba que não conhece quem está do outro lado, que não sabe qual a sua profissão, e que conhecimentos tem ou não” PS4

A literacia dos pais pode ser um obstáculo à comunicação, é importante reconhecer a qualidade e quantidade de informação que é dada, sobretudo nos primeiros dias, e a necessidade de ir ajustando e mesmo repetindo a informação ao longo do internamento. Este relato ilustra as dificuldades sentidas por este pai, ao visitar o seu bebé nascido muito antes do tempo e de forma inesperada

“Expliquei que o bebé era muito pequenino, precisava da incubadora para regular a temperatura e humidade, não conseguia respirar sozinho, mas tinha o ventilador a ajudar, que a perfusão era necessária para o seu equilíbrio hidro-electrolítico, que os elétrodos eram para vigiar permanentemente como estão as suas funções respiratória e hemodinâmica, e corrigir quando fosse necessário. Quando foi questionado sobre se tinha dúvidas, o pai muito confiante disse-me: “Sra. Doutora, mas fora isso, está tudo bem?” Deixei-o sossegado a observar o seu bebé” N10

A importância da concordância entre a comunicação verbal e não verbal. Uma das narrativas refere-se a uma situação em que a mãe notou um desvio no olhar enquanto a enfermeira comunicava com ela, sobre o estado do seu filho. Esta vivência, embora tenha ocorrido há muitos anos, ficou retida na memória da enfermeira como algo negativo, levando à necessidade de reflexão e alteração da sua conduta no futuro.

“Com esta vivência recebi uma lição valiosa. Por vezes a nossa comunicação não é sincera para proteger o outro. Promovemos a conspiração do silêncio. Passados 11 anos ainda tenho muito presente esta conversa que me deu uma lição de vida. A verdade por mais dura que seja deve estar sempre presente e a nossa comunicação deve ser assertiva e correta” E17

As palavras usadas e a forma como são utilizadas são aspetos muito relevantes durante a conversa com os pais. A quantidade de trabalho, por vezes excessiva, e a limitação que pode ter no tempo necessário para comunicar foi referida por alguns pais como aspetos negativos.

“Um dia cheguei ao pé da Laura e ela estava em paragem respiratória, cianótica. Eu ia morrendo. A enfermeira reanimou-a rapidamente. Chorei, esperneeii (...) Não entendi como os alarmes não dispararam. A médica que estava de serviço, foi demasiado ríspida a explicar-me que as máquinas falham” M1

Tomada de decisão partilhada

A tomada de decisão partilhada foi referida em cerca de 20% das narrativas, mais comum nas narrativas dos profissionais, embora também presente em algumas narrativas dos pais.

“Recebemos um grande apoio por parte de toda a equipa que para além de demonstrarem grande disponibilidade em responder às nossas questões também nos deram muita força e alento. Sempre nos informaram de tudo. Partilharam connosco as dúvidas em relação às causas e em relação ao prognóstico ainda incerto” M5

Esta narrativa reforça a importância do tempo, da disponibilidade no estabelecimento de relações de confiança e de bem comunicar.

“A gestão das emoções e das expectativas, a forma como é transmitida e partilhada a informação assim como a decisão sobre a mesma, a empatia com os nossos sentimentos, flutuantes e às vezes antagónicos, de forma extremamente profissional, às vezes impercetível, pauta a atuação dos profissionais diariamente” M16

“Lembramo-nos com facilidade da frontalidade e honestidade, com que os médicos nos abordaram, transmitindo notícias difíceis, fazendo o esforço de não nos tirar a esperança, mas ao mesmo tempo com o cuidado de não criar falsas expectativas, e de nos manterem

com os pés na terra. Em alguns momentos mais calmos, também nos davam mensagens de esperança e conforto. O mesmo sentimos da parte de alguns enfermeiros. Também positivo era o momento de comunicação diária com os médicos, todas as manhãs, em que nos punham a par dos últimos acontecimentos ou dos próximos passos” PS4

“Suspender o suporte que apenas prolongava a inevitabilidade de um desfecho dada a dependência extrema, completa e irreversível, de funções vitais ou manter o suporte vital durante o tempo necessário para se conseguir um diagnóstico com implicações futuras para este casal? Os pais foram ativamente incluídos neste processo de decisão partilhada. Foi de uma dificuldade atroz partilhar com esta família a brutalidade de uma decisão que não traria ao seu filho uma cura ou vida autónoma, apenas iria permitir uma tentativa para se alcançar uma causa, para se confirmar um diagnóstico, na perspetiva futura de um aconselhamento genético” N7

A importância da informação partilhada, do seu contexto, da criação de espaços e tempos para reflexão conjunta com a equipa e os pais.

“A pouco e pouco, comecei a envolver os pais nesta participação, dando-lhes oportunidade de expressar as suas angústias e de se fazerem presentes para aquela criança, de forma sensível, táctil. Muitos bebés partiram no colo dos pais” E12

Os pais eram diferenciados. Ambos professores, muito educados e com questões sempre pertinentes e ajustadas á situação. Sempre comunicamos e partilhamos as decisões. Toda a equipa esteve unida neste processo. Médicos e enfermeiros participaram na discussão e houve partilha de dúvidas, angústias e dificuldades em lidar com esta situação particular” N12

Gestos, atitudes e perceções foram referidas tanto nas narrativas dos pais, como nas dos profissionais

“Com o correr do tempo, comecei a privilegiar o toque, a carícia e a voz, como fundamentais. Não permiti mais que uma criança terminasse a sua vida na minha presença, sem ter para com ela um toque carinhoso (...) A carícia intencional passou a fazer parte das intervenções a desenvolver” E12

A importância dos irmãos, para os próprios, para o recém-nascido e sua família. A sensibilidade e empatia dos profissionais é salientada em algumas narrativas.

“Alto e magro para a idade, com uma bata até aos pés, o irmão entrou, agitado e feliz. Na magreza colestática da irmã encontrou imediatamente parecenças consigo: “É magrinha e morena como eu!”. E, enquanto fazia aos profissionais, perguntas em catadupa como se tivesse cinco anos, fazia à irmã promessas de amor e proteção próprias da maioridade. E a irmã compreendia, porque o olhava com olhinhos amarelos e lhe dirigia o sorriso que a sua curta vida permitia” N5

Palavras in(desejáveis) ou diferentes sentidos

Há palavras que apresentam sentidos e significados diferentes para os pais e profissionais. É disto exemplo a palavra “estável”, referida com sentidos diferentes em 7 das narrativas dos pais (22%). Para um profissional de saúde, a palavra estável significa que a situação está sob controlo, tem um efeito apaziguador e é percecionado como sendo uma informação com efeito positivo e tranquilizador para os pais. É um termo usado com muita frequência nas passagens de serviço (entre médicos) e quando se fazem as avaliações ao longo do dia e da noite, entre a equipa médica e de enfermagem. Quando mencionamos que em recém-nascido está estável, a equipa não tem dúvidas que a situação clínica está (naquele momento) controlada. Quando os pais telefonam a saber dos seus bebés, seja durante o dia ou da noite, este termo, esta palavra é utilizada pelos profissionais com o mesmo significado em que é usada entre si. Alguns pais sentem dificuldade em lidar com esta palavra, não a compreendem na totalidade, percecionam-na como informação curta e resumida, anseiam por informações mais pormenorizadas. Geralmente, à medida que o tempo de internamento decorre, sobretudo quando o quadro

clínico já teve momentos de maior gravidade e instabilidade, os pais quando ouvem a palavra estável ficam contentes e anseiam por ela. Outras vezes, o sentido atribuído pelos profissionais à palavra estável vai sendo interiorizado e percebido pelos pais de forma progressiva, até que a compreendem e lhe atribuem o mesmo sentido. Por vezes, quando a situação clínica é muito grave e os profissionais dão más notícias, alguns pais questionam no final: “*mas fora isso, está estável?*”, neste caso esta palavra surge em momentos de negação da realidade e na esperança de que as notícias não sejam assim tão más. De seguida exemplificamos alguns destes diferentes significados e sentidos da mesma palavra.

“Rigorosamente, todos os dias à noite, mais ou menos à mesma hora, ligava para o serviço para tomar o meu Diazepam®. “Como se portou a Magui?” A maior parte das vezes a resposta era a mesma: “Está estável” Desculpem-me os profissionais, mas fiquei a detestar esta palavra. Diz muita coisa é verdade, mas não diz nada a quem está do outro lado carregada de medos, ansiedades, angústias!” M3

Mãe de uma bebé nascida com uma hérnia diafragmática cujo diagnóstico foi feito *in utero*, numa fase ainda precoce da gravidez. Colocou sempre muitas questões e quando a bebé nasceu sabia dos riscos e probabilidades de sobrevivência. Estava informada do longo percurso a percorrer. A situação clínica evoluiu favoravelmente, mas com necessidade de duas grandes cirurgias, a primeira ainda nas primeiras 48 horas de vida. O percurso esteve dificultado por atribulações na digestibilidade (a qual foi difícil de conseguir). Neste caso, esta mãe conota a palavra “estável” como vazia ou portadora de muito pouco sentido para as necessidades que tinha de ter boas notícias, mais favoráveis e rápidas, o que não se verificou durante longos períodos. Entender esta necessidade talvez tivesse implicado informações mais pormenorizadas e circunstanciadas, com uma atenção diferente e mais dirigida às suas necessidades e anseios.

“Era uma luta diária, com receios e medos, foi um tempo de aprendizagem, mas aprendemos a viver um dia de cada vez, comemoramos cada grama que ganhavas, cada exame em que os resultados eram bons, até da palavra “estável” aprendemos a gostar. Valorizava cada conquista, cada vitória” M4

Esta mãe teve 2 meninas gêmeas nascidas no limiar da viabilidade (24 semanas). Perdeu uma das gêmeas nos primeiros dias de vida. O seu percurso ficou marcado por muita dor e sofrimento, o qual conseguiu ultrapassar com resiliência, otimismo, confiança e fé. Refere que aprendeu a gostar da palavra “estável”, como aprendeu a viver um dia de cada vez, a valorizar as pequenas grandes conquistas da bebé que sobreviveu. O apoio psicológico disponibilizado numa fase precoce e aceite pelos pais, e capacidade de empatia da equipa, poderão ter tido um contributo positivo.

“Todos os dias ao acordar, quando nos era possível dormir, o pensamento imediato era “o que será que aconteceu esta noite? o coração ficava apertado pois os diagnósticos eram sempre tão maus...pneumotórax, displasia broncopulmonar, anemia, hipotiroidismo congénito, retinopatia da prematuridade...enfim...quando nos diziam “estão estáveis” já era uma vitória” PSI

Estes bebés nasceram às 28 semanas, e o internamento de ambos ficou marcado por várias intercorrências, diagnósticos e complicações, ora afetando um bebé, ora o irmão gêmeo. No decurso de todas as dificuldades vivenciadas estes pais aprenderam a dar um sentido positivo, até de vitória, à palavra “estável”.

“Os dias que se seguiram foram muito atribulados, porque a segunda noite de vida da Luana, foi muito complicada, teve a sua primeira hemorragia cerebral, mas conseguiram que ela ficasse estável durante o resto do dia (...) estivemos sempre com medo e receio do que poderia acontecer nestas situações, andávamos muito stressados, nervosos” PS5

Estes pais tiveram 2 bebês gêmeos de 25 semanas e foram informados dos riscos e das probabilidades de sobrevivência. Perceberam que a palavra estável poderia ser temporária, sabiam que a bebê teve uma hemorragia cerebral extensa e que poderia não sobreviver, o que veio a acontecer.

“Por estes dias o mundo parece ter desabado sobre nós e o melhor que nos podiam dizer assim que chegávamos à UCIN, era que o nosso menino estava estável, o que era indicativo que não havia qualquer agravamento no seu estado de saúde” M10

Mãe de bebê nascido com 26 semanas, com internamento complicado com várias intercorrências, entre outras uma enterocolite com peritonite com necessidade de várias cirurgias abdominais. Neste contexto a palavra “estável” surge como indicador de não agravamento.

“Desde o primeiro minuto colocaram-nos ao corrente de toda a situação, prepararam-nos para o pior, mas deixando sempre espaço para o que de melhor poderia acontecer. E começámos desde logo a perceber que “estar estável” são boas notícias e que a vida deveria ser vivida minuto a minuto, senão mesmo segundo a segundo” M18

Mãe de bebê nascida com 26 semanas e 365 g de peso, professora de ioga, pensamento positivo e confiante. Durante todo o internamento esteve sempre muito presente, participativa nos cuidados prestados à sua bebê e mostrava muita confiança na equipa.

Metáforas e imagens

As metáforas são recursos linguísticos usados pelos narradores, e também na investigação qualitativa para interpretar os significados atribuídos às experiências vividas. As metáforas e as imagens foram muito recorrentes nas narrativas dos pais, ajudando-os a falar sobre momentos difíceis e expressar sentimentos e emoções doutra forma

impossíveis de descrever. Os profissionais não utilizaram as metáforas e imagens de uma forma tão expressiva, talvez devido ao treino em linguagem técnica e haver predomínio da racionalidade em detrimento do discurso emotivo.

As metáforas constituíram uma categoria emergente durante a análise efetuada. Encontramos metáforas e imagens em 31 narrativas (38%), principalmente nas narrativas dos pais. As metáforas dos contos de fada (príncipes e princesas, pérolas, concha) foram utilizadas pelos pais para expressarem sentimentos de admiração, carinho, ternura e amor pelos filhos. Usaram também termos como: senhoras fada, dedos de algodão, para descreverem a admiração pelo cuidar carinhoso, delicado e afetuoso dos profissionais (especialmente dos enfermeiros). As metáforas de guerra foram usadas quando os pais se queriam referir à força e resiliência dos seus bebés em situações de grande fragilidade e vulnerabilidade. O termos mais usados foram: herói, guerreiro, lutador, bravo, vencedor, vitória, ganhar ou perder a batalha ou a guerra. Alguns pais para se referirem a situações difíceis e complexas também usaram: barricada, luta, batalha, tréguas. Para se referirem às infeções usaram as expressões: “adversário”, “lutar contra o terrível ou temível inimigo”, “bicho destruidor”, “exterminar”.

As imagens foram usadas para expressar sentimentos e emoções fortes relacionadas com momentos trágicos ou significativos.

“Passámos pelos pingos da chuva, sem nos molharmos” M4

Esta mãe referia-se ao facto de, apesar da prematuridade extrema, o percurso durante o internamento não ter grandes complicações, como ela sabia que poderia ter acontecido.

“A situação clínica agravou-se rapidamente. Foi um balde de água fria” M15

Esta expressão surge em contexto de uma infeção, numa altura em que o seu filho tinha ultrapassado a fase inicial, aparentemente mais complicada (expectativa da mãe).

“No início os dias são horas, as horas minutos, e os minutos segundos. Tudo muda a uma velocidade estonteante, causando um vórtice de emoções que nos conduz entre a sanidade e a loucura” M9

Mãe de uma bebé de termo (1º filha), nascida após uma gravidez sem intercorrências, que não consegue respirar ao nascimento e apresenta diminuição de todos os movimentos. O internamento foi longo e marcado por muitos exames até ter sido feito um diagnóstico de doença grave e incurável.

“Naquele momento o chão começou a fugir e eu senti-me a cair num buraco negro” M8

Mãe de bebé que nasceu bem e esteve junto dela, a mamar. Tudo parecia estar a correr quando umas horas depois, o bebé começa com dificuldades em respirar e tem de ser transferido (dum hospital privado) para os cuidados intensivos. Transmite toda a dor, angústia, medo e sensação de impotência, sentidos naquele momento.

“A minha experiência na UCIN foi o Inferno. (...) A dor de temer pela vida e pelo futuro de um filho é tão dilacerante, que não há final feliz que a desvaneça. Fica lá, sempre na memória e gravada no coração” M22

Para esta mãe, a vivência durante o internamento na UCIN, foi tão intensa em termos emocionais, que a conotou de inferno. O facto de ser médica, com experiência de trabalho em cuidados intensivos, pode ter condicionado e exacerbado os medos, as angústias e receios de perder a sua filha. Um apoio psicológico mais efetivo (na altura referiu não necessitar) poderia ter eventualmente ajudado nas estratégias de *coping*.

“Depois de tudo isto passar e finalmente conseguir descansar um bocadinho, vem um comboio de problemas e cenários que nos atropela diariamente. Os derrames, a displasia pulmonar, a insuficiência cardíaca, as infeções, a anemia, as dificuldades de digestão, enfim (...)”

P1

Pai de uma grande prematura que teve um percurso bastante atribulado, com várias complicações ocorridas em *timings* diferentes.

“O meu filho nasceu tão prematuro e quando foi admitido na UCI, eu congelei o meu coração e prometi que ele só iria voltar a bater quando o levasse para casa” M20

A forma que esta mãe encontrou para lidar com toda a ansiedade, angústia e medos, foi “impedir-se” de expressar o que sentia. Durante o longo internamento do seu filho, apesar das intercorrências e complicações que iam surgindo, manteve sempre um olhar que denotava confiança e muita esperança. Embora não tivesse solicitado apoio psicológico, talvez um “olhar” diferente por parte da equipa pudesse ter possibilitado a esta mãe momentos de maior partilha e de expressão de sentimentos e emoções.

Os pais usaram imagens para expressar apreço e gratidão para com os profissionais de saúde, que no caso da UCIN do CMIN usam fardas de cor amarela.

“Passavam umas senhoras fadas com dedos de algodão” M17

“Graças aos anjos de amarelo, a nossa filha venceu. Nunca esqueceremos estes anjos que trabalham árduo para salvar os nossos filhos” P1

“O profissionalismo da equipa ajudou-nos a “não atirar a toalha ao chão” e a “mantermo-nos na estrada” M10

“Os colegas da Neonatologia personificam o melhor exemplo do Médico. Assertivos, mas empáticos, brutais, mas confiantes. Super-heróis de amarelo” M22

Esta mãe, médica, narra a história do filho que nasceu com um problema neurológico grave, e descreve as suas vivências e aprendizagens no sentido de aceitar as suas dificuldades e diferenças.

“Era uma vez, eu a aprender a ser Mãe e o R, um pião que teimava em girar ao contrário dos outros, um convite ilustrado de azul e branco com perfume a nuvem gorda de tempestade, um vácuo nos ouvidos. É, nada mais, nada menos o que viveu dentro de mim com a chegada do R, menino de um reino de tulipas magras e esbeltas de mão dada com a sua polimicrogíria (...) Chegara-me às mãos transpiradas e trémulas um pião que dançava ao contrário dos outros piões, um convite para uma tempestade do deserto, uma pedra brilhante e valiosa nos sapatos milionários em que eu era trapezista, um turbilhão colorido e mágico, um silêncio mudo assustador, uma gota agridoce de compota. Chegava-me às mãos e carimbava o eterno. Nascia um interrogatório confuso, uma ânsia de fuga, um medo desesperado que se foi com o vento, num passo vagaroso de caracol. As respostas surgiam a cada esquina, a cada minuto e aprendi muitas coisas que só as pessoas que têm piões que dançam ao contrário é que sabem e muitas delas aprendidas no reino das caixas transparentes e das senhoras-fada.” M17

Nas narrativas dos profissionais as metáforas e imagens foram menos expressivas, embora as metáforas da guerra, semelhantes às usadas pelos pais, fossem utilizadas em algumas narrativas (mais frequentes nas narrativas de enfermeiros)

Embora a maioria dos profissionais tenha optado por uma linguagem mais técnica, algumas narrativas de médicas mais jovens são muito ricas em linguagem metafórica, particularmente uma delas, a qual quase toda a narrativa constitui uma metáfora.

“São pequenos em tamanho, mas grandes em Amor; leves para a idade gestacional, mas com uma vontade de viver de muito peso; o tamanho é XXS, mas a força é XXL; dão pequenos passos, mas alcançam grandes conquistas. Às vezes perdem batalhas, mas quase sempre ganham a guerra. São pequenos grandes lutadores” N28

“Sonhava em ser bailarina de tule rosa e sapatos de cetim a rodopiar pelos palcos de países do mundo (...) Sonhava em ser professora daquelas que ensinam o verso das histórias, das que escrevem com giz num quadro de lousa pendurado algures num jardim recheado de girassóis (...) Mas, num súbito momento de loucura, troquei as pontas de cetim rosa, as páginas de letra trémula e o pau de giz atrevido, pelo estetoscópio (...) Pouco mais de 500 gramas de vida, pouco maior que um grão de arroz basmati, a caber numa mão fechada ou numa qualquer algibeira, apenas e só uma pequena menina de um reino transparente com paredes de orvalho, que diluía as angústias vãs da pediatra que é mãe” N31

Sentidos de sentimentos coexistentes

Os cuidados intensivos neonatais são palco de sentimentos e emoções muitas vezes aparentemente contraditórios e opostos. Podem coexistir no mesmo dia, momentos de alegria e de tristeza, de angústias, receios, medos, mas também de confiança e fé.

“O facto de termos contactado com 2 situações de óbitos no serviço, apesar do esforço notável de toda a equipa para que tal passasse despercebido, fez emergir dois sentimentos – Medo de que pudesse acontecer à nossa filha e alívio por não ter sido a nossa filha. Ter este sentimento de alívio, quase de felicidade traz depois um sentimento de culpa que nem sempre conseguimos racionalizar” P4

Como autocrítica tenho a dizer que não interagi com outros pais para além do “bom dia, boa tarde”. Não conseguia. Não me saíam palavras, não me sentia capaz de partilhar sentimentos fora da nossa bolha (...) Talvez tivesse ajudado? Não sei. O facto de saber que alguns pais tinham ali bebés com a vida por um fio, em situações incomparavelmente piores que a nossa, e que enfrentavam o dia a dia com um sorriso, era demais para mim. O meu otimismo não chegaria para tanto” M22

O sofrimento moral foi uma categoria que emergiu em algumas narrativas de pais e de profissionais.

“Senti-me negligente, culpei-me e culpo-me por aquela situação toda. Se calhar, logo que deixei de sentir tantos movimentos, e a dor de cabeça, deveria ter ido logo ao médico, mas não fui” M6

“Claro que no meio de tudo isto muita coisa falhou, falhei à minha mulher em alguns momentos em que precisava de um abraço ou uma palavra reconfortante, falhei à Francisca por falta de tempo ou paciência, falhei no meu trabalho e com outras responsabilidades, mas o importante era que a “caravana” continuasse a andar e que as coisas fossem funcionando, pensava para mim, “mais à frente já reparo isto...”, mas mais à frente acontecia sempre algo mais” P1

Este pai expressa a ideia que tinha de qual deveria ser o seu papel perante o “caos” em que a vida da família se tinha tornado com o nascimento prematuro da sua filha, o papel que procurou assumir, mas que por vezes, reconhece, falhou o propósito.

O sentimento de culpa foi expresso de forma clara em algumas narrativas, o seu reconhecimento e atenção constituem aspetos a refletir por parte da equipa.

“Por mais que nos digam que não devemos chorar ao pé dos nossos filhos, que eles sentem, eu não consegui. Não me considero pior mãe por isso, mas não estava preparada de todo para aquela realidade. Não há palavras. E por mais que apenas ficássemos lá sentados somente a olhar para ela, com esperança e a fazer planos, chegávamos ao fim do dia exaustos, sem força. Psicologicamente é de uma violência brutal” M9

“Só dois dias depois tive alta e pude ir conhecer a minha filha. É inexplicável o que senti! Aquele ser tão frágil, tão pequenino, tão indefeso, a lutar como “gente grande”. Chorei, chorei muito, chorava sempre que vinha embora e a deixava lá para mais uma noite sem mim. A culpa invadia-me, o que é que fiz mal? Porque é que a minha barriga te expulsou tão cedo?” M11

“Eu sentia inveja (...) inveja sim, porque eu senti que me tinham tirado as minhas filhas à força e que se tudo tivesse corrido bem, ainda estaria grávida e a desfrutar da bonita gravidez que tive” M12

“Não posso dizer que a amei perdidamente desde o momento que nasceu, nunca tinha idealizado o bebé perfeito, mas se o tivesse feito não seria aquela a imagem com certeza. Claro que o facto de não o ter feito me ajudou a consolidar este Amor e esta ligação que cresce diariamente. Talvez não a tenha amado logo, por proteção ou receio, talvez não

tenha feito porque não era suposto acontecer, de qualquer forma nunca me culpei desse facto e sobretudo sempre a senti como a minha bebé, nunca a rejeitei, nunca tive receio de lhe tocar, de lhe mostrar afeto” M18

Jovem universitária, gravidez não desejada e ocultada, após tentativa de abortamento malsucedido, nasce bebé com 24 semanas. Inicialmente a mãe não quis ver a bebé e foi iniciado processo de adoção. Posteriormente decidiu assumir o seu papel de mãe, com o apoio da família, que no entretanto tinha tomado conhecimento de sucedido.

“Apesar de todas estas inquietações, enquanto profissional não devo efetuar juízos de valores. Acima de tudo não deixar que os sentimentos, os valores, bem como maior ou menor empatia com os pais interfiram na prestação de cuidados (...) Apesar da conduta desta mãe, o meu dever foi o de a ajudar a conhecer a bebé envolvendo-a gradualmente nos cuidados e posteriormente a prepará-la para a alta. Uma criança beneficia indiscutivelmente da presença, da voz, do carinho materno, pelo que independentemente de todas as questões inerentes a esta situação, o objetivo principal foi ajudar a que a sua presença fosse positiva e benéfica para esta bebé. Este caso constituiu para mim um grande desafio, uma história marcante com importantes questões éticas e legais” E3

Aprendizagens e crescimento

As aprendizagens durante o internamento são vivenciadas pelos pais, mas também pelos profissionais. Em algumas narrativas surgem como estratégias para lidar o stress e com os momentos de perdas e lutos.

“Apesar de todas as dificuldades e angústias, aqueles quase três meses foram de uma aprendizagem enorme. E essencialmente de muito amor, ternura, esperança e perseverança. O António trouxe “outro” sabor à vida. Aprendemos com a ele a aproveitar todos aqueles pequenos fantásticos momentos e a desvalorizar os “problemas do dia a dia” PS2

“De certa forma, estas perdas dos “nossos” bebés vão-nos ajudando a aceitar as nossas perdas, sejam elas quais forem, e a relativizar aquilo que de facto não é importante” N6

“É um processo de adaptação pessoal e familiar, mas também profissional, um meio de aprendizagem a lidar com o sofrimento e a morte, já que pretende não só a diminuição da sua intensidade, mas essencialmente uma alteração qualitativa que vise a transformação do seu significado e da forma pela qual é vivida” E7

“É por isso um exercício tremendamente difícil de se fazer, mas ao mesmo tempo absolutamente necessário, o de deixar morrer o desfecho da gravidez e o filho idealizados, que na verdade nunca foram reais, e aceitar desde o primeiro dia e de forma perseverante todos dias, a condição em que nos encontramos. Mais difícil ainda é tentar (e conseguir!) ver em tudo o que nos acontece como uma oportunidade de aprendizagem e de nos tornarmos pessoas melhores (...) e foi assim que sobrevivi, na verdadeira acessão do termo, e terminei maior e melhor, em todos os sentidos, esta experiência que apenas começou na Unidade de Neonatologia e que continuará para sempre” M16

Do outro lado da farda

Os profissionais de saúde não estão excluídos da possibilidade de terem os próprios filhos internados nos cuidados intensivos. Obtivemos 11 narrativas de pais, também eles profissionais de saúde (34% das narrativas dos pais). Os desafios narrados foram muitos. O conhecimento científico pode ser benéfico, mas também perturbador e gerador de maior ansiedade, pois sabem o que poderá acontecer, e anteveem possibilidades e complicações que podem mesmo não vir a acontecer. Serem profissionais não os deixa isentos nem protegidos de sentimentos e emoções, como receios, medos e angústias, mas também da confiança, esperança, amor e gratidão.

“Não obstante estivéssemos na Unidade a acompanhar diariamente a nossa filha sempre na condição de pais, não nos podemos dissociar de nós próprios, da qual faz parte a nossa formação, neste caso académica, e o quanto isso nos influenciou neste caminho. Tendo em conta as vantagens e desvantagens do nosso nível de informação e compreensão acerca da evolução da nossa filha e de todos os procedimentos que lhe eram destinados, assim como os respetivos resultados, eu diria que o balanço deste equilíbrio foi negativo. O grande problema do excesso de informação é geri-la. Na inevitável análise e avaliação constante de tudo o que acontecia, muitas vezes interpretando à luz do que a nossa experiência com

a doença e saúde em adultos nos ensinou, acredito que tenhamos sofrido muito por antecipação, de forma exponencial, visto que não nos conseguimos poupar a nós mesmos de nada. Por outro lado, é certo que nos poupamos a algum sofrimento com o qual se deparam alguns pais, na ignorância sobre o que realmente significa toda essa informação. A conclusão a que chego é a de que não se consegue quantificar ou caracterizar o sentimento diário dos pais dos bebês da Neonatologia” M16

É utópico pensar que a dor física não agrava a dor da alma. Agrava. Ser mãe com bebê na Neonatologia é uma prova de resiliência psíquica e emocional, mas física também” M22

“Ficamos eternamente gratos a cada elemento da UCIN, a cada médico, enfermeiro, auxiliar, que lutaram pelo nosso filho, que me colocou “do outro lado de barricada” inesperadamente. Assim, bem antes de conhecer a UCIN como médica, conheci-a como mãe. Este lado, onde cada dia é assustador e desconhecido, só pode ser vivido com esperança e confiança nos que lá trabalham arduamente, a lutar por cada bebê. O lado para onde não vou querer voltar” M8

“Os colegas da Neonatologia personificam o melhor exemplo do Médico. Assertivos, mas empáticos, brutais, mas confiantes. Super-heróis de amarelo” M22

Outras dimensões (Espiritualidade)

Qualquer pessoa possui uma dimensão espiritual que é a expressão da transcendência, que corresponde à necessidade de se relacionar com o que se encontra para além de si próprio, com o que prevalece na relação com o outro, com o mundo, com a natureza, e nos que expressam um credo-com Deus.

Algumas narrativas de pais e profissionais fazem referência à sua espiritualidade e à forma como esta dimensão pode contribuir para o modo de Ser e Estar, reagir e mesmo aceitar o que vai acontecendo nas suas vidas.

“Nós, os pais da pequena Maria concentramo-nos nela, toda a nossa força e energia era-lhe dirigida, muita mentalização Mánasika como dizemos no Yoga. Se este pequeno Ser

nos escolheu é porque somos capazes e sempre pensamos que fomos escolhidos por ela”
M18

“Nessa noite, senti um profundo amor por parte de todos os profissionais, um amor que até hoje não consigo explicar, uma força conjunta moveu-se em direção à Maria, todos a acreditarem que era possível e que ela conseguia, aquele Mánasika, a mentalização poderosa só poderia trazer bons resultados, foi o que acreditei na altura e é o que acredito hoje, sem os conhecimentos técnicos mas também sem esta mobilização mental e energética não teria sido possível e por isso somos eternamente gratos a estas pessoas que com o seu altruísmo se entregam a estes bebés” M18

“Relembro as palavras experientes e sensatas de uma colega Neonatologista “não somos Deus, chega-se a uma altura em que não há mais nada a oferecer, para além das medidas de conforto” (...) e assim foi” N19

“Hoje com dez anos de idade, é um menino integrado e feliz e eu não tenho explicação para o episódio vivido há dez anos atrás. A família ofereceu uma imagem em porcelana, da Senhora da Conceição. Está na sala da passagem de turno e ninguém se atreve a tirar, quer os crentes ou os menos crentes. E assim vamos aprendendo com as pequenas coisas que nos ligam à Vida, às crianças e às famílias” N1

“Deixou a terra, a casa e a família (...), acompanhando e vivendo todos os momentos de angústia do seu pequeno rebento, cantando e contando-lhe histórias como só as mães sabem fazer. Chorou bastante, mas nunca perdeu a fé – em Deus, nos médicos, na Vida”
N5

“O conhecimento científico, a disponibilidade tecnológica e a destreza na prestação de cuidados, são fundamentais. Mas, à imagem das plantas, a Vida em si mesma não depende de nós. Está para além das nossas possibilidades e competências. Ultrapassa-nos. De repente fez-se Luz e, a pouco e pouco, o incómodo que sentia foi-se amenizando” E12

“O tempo de morrer de cada ser humano tem um valor, mesmo quando se processa num recém-nascido. É detentor de um sentido, mesmo que esse sentido se escape momentaneamente. Não podemos impedi-lo de morrer, se tal é o seu destino, assim como, não podemos impedir o sofrimento de uma família, pois incorpora-se num processo natural de luto face a um sentimento de perda. Podemos sim impedir que esse tempo de morrer se viva em solidão e em abandono, podemos rodeá-lo de humanização e qualidade de cuidados. Só o assumir de um encontro efetivamente humano com o outro no limiar da sua vida, permite mais do que estar lá ou saber estar lá no momento da morte, ser merecedor

da sua presença nesse momento tão único e singular na existência desta criança e sua família” E7

3. Discussão dos resultados

“A sabedoria é uma narrativa capaz de conter o nosso nascer, o nosso maturar e o nosso morrer, essa espécie de sofreguidão e paz, de delícia e dor, essa singular poeira enamorada que a vida constitui”.

José Tolentino Mendonça

3.1. Considerações gerais

Neste capítulo, apresentamos a discussão dos principais resultados, sendo enfatizada uma perspectiva bioética do sentido do cuidar alicerçada no respeito pela integridade de todos os envolvidos nesses mesmos cuidados. Ou seja, o respeito pela dimensão holística de cada um, que se consagra na atenção à biografia e não apenas à biologia. É pelas narrativas que podemos integrar o corpo biográfico quer de quem se narra, quer de quem, não o podendo fazer, é parte interessada da tomada de decisão em contexto clínico. Consideramos que as narrativas de pais e profissionais trazem para dentro de uma prática tendencialmente focada na evidência científica, elementos subjetivos, sem os quais não há solicitude em resposta às diferentes vulnerabilidades envolvidas. Pela importância desta temática, reforçamos a necessidade de mais investigação e intervenção nos cuidados intensivos neonatais, particularmente caracterizados pela visibilidade da fragilidade humana.

Este foi o primeiro estudo deste género realizado numa UCIN portuguesa, e salienta a importância das narrativas no alinhamento das perspetivas de pais e profissionais, por forma a que, as relações estabelecidas possam ser construídas no melhor interesse do recém-nascido.

Consideramos importante enfatizar que, apesar da investigadora principal ter tido relacionamento prévio com os pais e conhecer o quadro clínico e a evolução dos bebés, o que pode explicar a grande adesão à participação, este facto não impediu que os narradores expressassem aspetos negativos relacionados com a comunicação e com alguns problemas organizacionais.

Os profissionais médicos aderiram de forma significativa à escrita das narrativas. A maioria dos médicos situavam-se sob alçada hierárquica da investigadora principal, o que pode ter de alguma forma condicionado, ainda que de forma indireta, a sua participação. Acreditamos que o fizeram por considerarem o estudo interessante, pertinente e passível de mudanças de práticas, e, durante todo o processo, mostraram grande sensibilidade e solidariedade para com a investigadora. De referir que alguns médicos que colaboraram já se encontravam aposentados, motivo de regozijo por parte da investigadora.

Em relação aos enfermeiros a participação não foi tão significativa, tendo sido na ordem dos 40%. Este facto pode dever-se a vários fatores: o período em que decorreu a recolha das narrativas foi um período muito difícil para a equipa de enfermagem, com grande instabilidade e dificuldade na gestão e manutenção dos turnos, especialmente os noturnos e os de fim de semana (vários elementos em licença de parentalidade, licenças para assistência a filhos menores, e atestados por doenças e gravidezes de risco). Para além disso, a entrada de elementos novos no serviço, para além de condicionar a necessidade de integração e adaptação ao serviço, não permitiu que a relação entre a investigadora e esses novos elementos da equipa fosse tão efetiva e aprofundada. A relação estabelecida não tinha ainda o tempo suficiente para a sensibilização necessária a este tipo de estudos. Todos os pais a quem foi solicitada a colaboração participaram. Este facto pode dever-se às relações estabelecidas entre os pais e a investigadora durante o internamento dos seus filhos.

Em ambiências qualitativas, como é a nossa investigação, **os critérios de seleção** são critérios de compreensão, de pertinência e não de representatividade estatística. Enquanto que nas amostragens estatísticas a probabilidade de seleção de cada unidade de observação deve estar determinada com precisão, nas pesquisas qualitativas este aspeto não é tão relevante, uma vez que a seleção é um problema de focagem (Pais, 2016, p.87).

As estratégias de seleção não se orientam para a constituição de amostras estatísticas, mas de amostras estratégicas que permitam atingir uma *saturação* informativa. Os casos considerados foram achados suficientes para ilustrar a importância das narrativas no contexto dos cuidados intensivos neonatais. Neste sentido, a amostra do estudo pode considerar-se *intencional*. A relevância deste tipo de amostras não reside na pretensão de representação de uma população com o objetivo da generalização de resultados; em contrapartida, procura-se aprofundar o nível de conhecimento de realidades cuja singularidade é, por si, significativa.

3.2. Categorias definidas *a priori*

Ao iniciarmos o processo de investigação definimos as seguintes categorias no sentido de responder à nossa questão de investigação: vivências, comunicação e tomada de decisão.

3.2.1. Vivências em cuidados intensivos neonatais

A maioria das vivências reportadas pelos profissionais de saúde relacionaram-se com as especificidades dos seus percursos académicos e profissionais, e as principais motivações pela opção de trabalho na área do intensivismo neonatal. Alguns referiram-se às exigências do caminho escolhido, relacionadas quer com as aprendizagens do ponto de vista científico, capacidades de execução de técnicas e procedimentos específicos, quer com os desafios inerentes à aquisição desses conhecimentos técnico-científicos e

relacionais. Estas vivências foram mais evidentes nas narrativas dos médicos, embora alguns enfermeiros também tenham abordado estes aspetos nas suas narrativas. No nosso estudo, os aspetos relacionados com a integração de novos médicos e enfermeiros no serviço não foram muito evidenciados pelos profissionais, ao contrário do que encontramos em alguns trabalhos publicados (Chiswick & Robertson, 1987). Muitas das vivências referidas pelos profissionais relacionaram-se com as decisões tomadas em situações de fim de vida, tal como mencionado noutros estudos (Epstein, 2008) (Serwint, Rutherford, & Hutton, 2006) (Yufei & Shuyan, 2020).

A grande maioria das narrativas dos pais tiveram no seu início referências a acontecimentos e vivências que ocorreram antes do nascimento do recém-nascido. Quando há admissão nos cuidados intensivos há uma história passada, relacionada com as circunstâncias da gravidez, que deve ser tida em consideração, na adequação das informações a dar e na compreensão e empatia para com os pais, os quais evidenciam muitas vezes grandes fragilidades emocionais e psicológicas (Kamranpour, Noroozi, & Bahrami, 2020). A importância do contexto em que decorreu a gravidez são aspetos muito relevantes a considerar, como podemos evidenciar com os dados do nosso estudo.

A situação clínica da mãe é não raras vezes afetada por doenças, complicações que podem mesmo impedir ver o seu filho, cabendo geralmente ao pai, a missão de acompanhar a separação da mãe do seu bebé, a admissão deste nos cuidados intensivos, e a preocupação com o estado clínico da mulher. Estes momentos são envoltos em sentimentos e emoções intensos e por vezes antagónicos que urge compreender. As narrativas dos pais evidenciaram estes aspetos de grandes exigências emocionais, corroborando estudos já realizados (Arockiasamy, Holsti, & Albersheim, 2008) (Stefana, Padovani, Biban, & Lavelli, 2018) (Kadivar et al., 2017). O nosso estudo inclui narrativas escritas pelo pai, na primeira pessoa, o que lhe confere, em nosso entender, um significado especial, pelo

facto de ser inédito, tendo possibilitado ao pai a expressão das suas próprias vivências, sentimentos e emoções.

O internamento de um recém-nascido nos cuidados intensivos condiciona um grande impacto nos pais, como pudemos verificar no nosso estudo. Há trabalhos que corroboram a importância da análise das narrativas dos pais na avaliação dessas repercussões (Kadivar et al., 2017) (C. Carvalho et al., 2020). O conhecimento das circunstâncias de ter um filho internado nos cuidados intensivos, através do olhar dos pais, da expressividade e riqueza em termos de sentimentos e emoções expressos nas suas narrativas pode contribuir para um outro olhar por parte dos profissionais que trabalham nas UCIN, mais compreensivo, atento ao sofrimento e à vulnerabilidade do Outro, mais empático e compassivo (Charon, 2001) (Chen, Huang, & Yeh, 2017) (Charon et al., 2016).

A maioria dos pais que participaram no nosso estudo, nunca tinha entrado numa unidade de cuidados intensivos. Esse mundo desconhecido, estranho e que surge muitas vezes de forma não programada nas suas vidas, foi mencionado em muitas narrativas. É importante lembrar aos profissionais que diariamente trabalham nas UCIN, esta realidade desconhecida e única para a maioria dos pais, e a relevância e o dever ético de comunicar, fornecendo informações, explicações e contextualizações de forma clara e rigorosa a todos e a cada um.

3.2.2. A (boa) comunicação - um dever e obrigação ética

Conforme já mencionado anteriormente, a comunicação constitui o pilar do cuidado, a base da relação terapêutica e o alicerce das obrigações éticas e fiduciárias do médico para com os seus doentes e suas famílias. O estabelecimento de relações de confiança entre os pais e os profissionais de saúde assenta na comunicação efetiva e eficaz (Levetown, 2008) (Wigert et al., 2014) (Wigert et al., 2013). O sucesso do processo da comunicação não

depende exclusivamente das capacidades comunicacionais do emissor, mas também do recetor e da sua predisposição para ouvir, condição esta que, em contextos como os dos cuidados intensivos neonatais, não pode ser sempre dada como garantida (Clarke-Pounder et al., 2015).

No nosso estudo, os narradores, de forma consciente ou inconsciente identificaram uma série de elementos que facilitaram ou constituíram obstáculos a este processo. Os principais facilitadores identificados pelos pais foram: a importância da completa informação dada acerca das regras na UCIN e do quadro clínico dos seus filhos, a possibilidade de esclarecimento de dúvidas, a capacidade de escuta ativa e a atitude empática dos profissionais, a possibilidade de apoio emocional e psicológico e a redução de incertezas. Os pais identificaram a importância das várias dimensões da comunicações tais como: o tempo, o local, a atitude e a forma de comunicar. Embora todos estes aspetos venham referidos em estudos prévios (Wigert et al., 2014) (Wigert et al., 2013) (Janvier et al., 2014), salientamos a abrangência e o significado encontrado no nosso estudo. O facto de o referirem espontaneamente nos seus textos confere-lhes, no nosso entender, uma importância acrescida, uma vez que não foram questionados especificamente sobre o assunto, no entanto, por lhes terem atribuído significado e importância, foram mencionados nas suas narrativas.

Os profissionais de saúde não abordaram especificamente aspetos facilitadores em relação à comunicação com os pais, embora referissem aspetos relacionados com a comunicação entre os elementos da equipa e com o recém-nascido. Tanto os médicos como os enfermeiros mencionaram a importância da (boa) comunicação entre os elementos da equipa, especialmente em momentos de tomada de decisões complexas e difíceis. Alguns médicos mencionaram nas suas narrativas as particularidades da comunicação com o recém-nascido, nomeadamente relacionados com a comunicação

não-verbal, através do toque e a forma peculiar do recém-nascido expressar o seu bem ou mal-estar (através de esgares, expressão facial, movimentos corporais, e repercussões nos sinais vitais) enquanto que alguns enfermeiros especificaram a importância do toque e das “conversas” estabelecidas com o recém-nascido durante a realização dos cuidados e dos procedimentos.

A empatia pode ser definida como um meio para melhor compreender os sentimentos, comportamentos e experiências dos outros, particularmente em momentos de angústia e sofrimento (Kumagai, 2008) (Hydén, 1997). O conceito de empatia é multidimensional e envolve domínios cognitivos (capacidade de compreender o outro e conseguir ver na sua perspectiva) e afetivos (conseguir interiorizar as experiências e sentimentos do outro). É considerada o elemento-chave da comunicação médico-doente (Hojat et al., 2011) (Chen et al., 2017). Johna e Rahman propõem três dimensões no exercício da empatia em contexto clínico: a cognitiva (em que o profissional procura entender a perspectiva do doente); a emocional (em que o profissional se coloca/posiciona no lugar do doente); e a dimensão de ação (em que o profissional operacionaliza a dimensão cognitiva/emocional, através da comunicação) (Johna & Rahman, 2011). Todos estes aspetos, relacionados com a importância da empatia, foram mencionados nas narrativas de vários profissionais, e também nas narrativas de alguns pais que a destacaram como elemento importante no processo comunicativo.

Os principais obstáculos à comunicação identificados pelos pais relacionaram-se com a transmissão de más notícias, informações contraditórias e formas não empáticas de comunicar. Estes aspetos devem levar a reflexões no seio da equipa sobre estratégias de melhoria, nomeadamente através do incentivo à formação em como comunicar más notícias, à importância de centralizar a informação nos elementos mais diferenciados e

mais capacitados, cuja relação de confiança com os pais já tenha sido previamente estabelecida.

Outro aspeto negativo mencionado por alguns pais teve a ver com a escassez de tempo que notaram em alguns profissionais, por ocupações e trabalho excessivo, o que condicionou dificuldades na comunicação. Apesar de apenas uma minoria dos pais ter referido estes aspetos, não retira a importância de promover reflexão acerca da qualidade do tempo, e da atenção que é dada a cada momento. Em cuidados intensivos, a imprevisibilidade das situações é uma realidade e o atender de imediato às emergências e urgências constitui naturalmente uma prioridade, mas é fundamental que todos estes aspetos sejam explicados aos pais (pelos elementos da equipa que estejam disponíveis na altura) e que a comunicação seja retomada logo que seja possível. Alguns pais mencionaram as dificuldades na compreensão da informação, relacionando com o seu estado emocional, corroborando outros estudos (Janvier et al., 2016).

Alguns aspetos negativos mencionados pelos profissionais relacionam-se com a (menor) literacia de alguns pais. Compete aos profissionais avaliarem as capacidades intelectuais e de literacia dos pais e adequar a sua linguagem a essas mesmas capacidades. O uso de linguagem médica, muitas vezes incompreensível para a maioria dos cidadãos, não é admissível nem ético. A formação contínua em comunicação e em relações interpessoais constitui um dever ético dos profissionais, dos serviços e das próprias instituições.

Uma das ferramentas da medicina narrativa consiste na aquisição de competências para, através das narrativas, das histórias, reconhecer, absorver, interpretar e ser levado a agir face à vulnerabilidade do Outro (Charon et al., 2016) (Hurwitz & Charon, 2013). Pela prática da leitura e da escrita reflexiva, proposta pela medicina narrativa, é possível desenvolver capacidades narrativas, tais como: interpretar, imaginar, representar, estabelecer relações intertextuais, prestar atenção ao enredo, às personagens, às vozes, ao

tempo e ao espaço. São estas capacidades narrativas que podem melhorar a comunicação. No nosso estudo encontramos a palavra “estável” que motivou diferentes sentidos e interpretações nas narrativas de alguns pais. Esse facto interpelou-nos a tentar perceber as suas causas. Pudemos ver a importância da palavra em si, do seu contexto, da forma como é dita, entoada e interpretada pelos vários intervenientes no processo comunicacional. Recorrendo a um dos instrumentos da medicina narrativa, nomeadamente à leitura cerrada de textos literários - ou seja, leitura focalizada no texto em si mesmo, dando especial atenção às categorias narrativas já referidas previamente -, poderemos estar mais atentos ao significado e ao impacto das palavras (Janvier et al., 2014).

O olhar dos profissionais, o seu sorriso, a sua postura, a sua forma de caminhar ou de se movimentar foram dimensões da comunicação não verbal muito salientadas nas narrativas dos pais. Todos estes aspetos devem ser tidos em consideração pela equipa e serem alvo de melhoria contínua.

O silêncio, como meio de comunicação, foi mencionado por pais e profissionais nas suas narrativas. Alguns profissionais mencionaram os benefícios do silêncio, em algumas circunstâncias, nomeadamente nas situações de fim de vida, momentos de grande dor, angústia e sofrimento, e a importância do mesmo ser respeitado. Outros profissionais, por seu lado, evidenciaram dificuldades na interpretação do silêncio de alguns pais e na gestão desses silêncios.

Com base nos resultados obtidos no nosso estudo, reiteramos a necessidade de aquisição de capacidades que auxiliem na adequada interpretação do silêncio, o dever ético de apreender quando deve ser promovido e respeitado, ou quando carece de ser quebrado para esclarecimento de alguma dúvida ou possibilitar a expressão de sentimentos ou emoções.

Salientamos a importância do autoconhecimento, promoção de capacidade de reflexão e interioridade, no sentido de melhor se conhecer e compreender, para melhor entender e perceber o outro. Como nos recorda João Lobo Antunes, “a narrativa da doença só é bem entendida quando já se escutaram outras vozes, na ficção, na filosofia ou na poesia, que ajudam a aprender o seu sentido mais profundo, oculto tantas vezes nos interstícios de um discurso que tanto pretende revelar, como ocultar. O encontro singular da clínica é feito de palavras, mas não raramente, também da eloquência de um silêncio igualmente revelador” (Lobo Antunes, 2016, p.43).

3.2.3. Tomada de decisão

A tomada de decisões em cuidados intensivos neonatais está com frequência ligadas a situações clínicas complexas com prognósticos envoltos em incerteza e imprevisibilidade. Os aspetos relativos à comunicação estão intimamente ligados com a tomada de decisão, como pudemos constatar no nosso estudo. Os profissionais mencionaram os desafios e dificuldades inerentes à tomada de decisões em doentes críticos, de elevada complexidade, mais evidentes nas narrativas dos médicos. Nos cuidados intensivos neonatais, geralmente são os médicos que tomam as decisões, devendo estas ser idealmente ser partilhadas com os enfermeiros e com os pais.

No nosso estudo apenas uma pequena percentagem de narrativas abordou explicitamente o aspeto da partilha de decisões. Este dado poderá estar relacionado com o facto de não ter sido solicitado, por desconhecimento (completo ou parcial) dos envolvidos sobre esta temática, ou pela não atribuição de relevância por parte dos participantes. No entanto, vários profissionais mencionaram a importância da fluidez na comunicação e partilha de decisão com os enfermeiros, em casos complexos e em algumas situações de decisões em fim de vida, seja na retirada de suporte vital ou limitação (adequação) de intervenções

terapêuticas. Nas poucas narrativas que mencionaram a partilha de decisão com os enfermeiros e com os pais, foram também abordados os aspetos relacionados com a importância de atender aos valores parentais e à espiritualidade.

Como já referido anteriormente, o processo de tomada de decisão partilhada emergiu há cerca de uma década e não é ainda consensual nem completamente aceite pelos Neonatologistas, seja por algum desconhecimento processual, ou mesmo pelo facto de se optar por atitudes paternalistas em detrimento da autonomia do doente (autoridade parental, no caso da neonatologia). Apesar de não termos dados concretos para extrair conclusões definitivas, os profissionais que mencionaram a partilha de decisões manifestaram menos inquietudes, angústias e questionamentos éticos nas suas narrativas. Os pais não se referiram de forma explícita ao processo de tomada de decisão, no entanto, ao longo das suas narrativas expressaram apreço e gratidão pelas relações de confiança estabelecidas com os profissionais, a orientação dada nas decisões difíceis, referindo-se às informações recebidas e partilhadas com os profissionais.

Corroborando outros estudos (Caeymaex et al., 2011) (Nuffield Council of Bioethics, 2019) acreditamos que o processo de tomada de decisão partilhada, embora carecendo de mais estudos na área da Neonatologia poderá ser uma alternativa válida para a tomada de decisões, melhoria da comunicação dos envolvidos e minimização de situações de conflitos (Charles et al., 2006) (Godolphin, 2003) (Kon, 2011) (C. Carvalho et al., 2021).

3.3. Categorias emergentes

No decurso da nossa investigação surgiram aspetos comuns a várias narrativas, os quais, pela sua relevância e pertinência, nos levaram à reflexão e à decisão de os categorizar e analisar.

A investigação narrativa, incluída nos estudos qualitativos, é um processo dinâmico, criativo e interativo, com possibilidade de avanços, recuos e redefinição de categorias (Maxwell, 2012), não sendo o nosso estudo exceção. Assim, foram incluídas na nossa análise as seguintes categorias: percepções, sentimentos e emoções, inquietações e questionamentos éticos, metáforas, sofrimento moral e espiritualidade.

3.3.1. Percepções, sentimentos e emoções

As narrativas dos pais expressaram percepções de formas muito diversas, e usaram linguagem metafórica com muita frequência. As percepções dos pais relacionaram-se sobretudo com percepções de si próprio (do seu papel, dos seus deveres e obrigações), dos seus filhos (relacionadas com a suas fragilidades e vulnerabilidades), dos profissionais (na expressão de gratidão e respeito) e do ambiente dos cuidados intensivos (intimidatório, avassalador, assustador, mas potencialmente salvador de vidas).

A percepção que têm dos filhos é por vezes contraditória pois tanto os percecionam como frágeis e vulneráveis como, por essa mesma razão, os designam de guerreiros, lutadores, vencedores e heróis. Esta aparente contradição usada nos seus termos poderá resultar do contexto de grande fragilidade e vulnerabilidade dos seus filhos, aliada ao facto da tecnologia envolvente (incubadoras, ventiladores, sensores, monitores) ser eventualmente promotora de metáforas de heróis de narrativas ficcionais.

Os conteúdos das narrativas mostraram uma enorme riqueza e diversidade em termos de descrição de sentimentos e emoções, nos vários momentos em que narraram as suas vivências durante o internamento dos seus filhos na Neonatologia. Como salientado por António Damásio “os sentimentos são experiências mentais que acompanham a homeostasia do organismo, quer primários ou secundários a emoções, tendo estas um papel muito importante nos nossos comportamentos, atitudes e opções” (Damásio, 2020,

p.114). Consideramos muito importante atender, compreender, interpretar e validar os sentimentos e emoções vivenciadas pelos pais, no sentido de melhoria da comunicação bem como nas tomadas de decisão (St. Jude Children's Research Hospital, 2017) (C. Carvalho et al., 2020).

As diversas emoções negativas mencionadas relacionaram-se com a fragilidade e vulnerabilidade dos seus filhos durante os períodos mais críticos do internamento (ansiedade, angústia, tristeza, aflição, medo, choque, sofrimento). Encontramos um conjunto de emoções conflituantes tais como resignação, raiva, inveja (relacionada com outros pais) e sentimentos de culpa.

As emoções positivas relacionaram-se com a evolução favorável dos seus filhos, especialmente com a possibilidade de toque, a participação nos cuidados, a amamentação e o momento da alta (Stefana et al., 2018) (Franklin, 2006).

A categoria dos sentimentos e emoções foi menos expressiva nas narrativas dos profissionais. Geralmente é utilizada uma linguagem mais técnica, a qual poderá estar relacionada com a sua prática diária e a necessidade de controlo de emoções no ambiente dos cuidados intensivos. Encontrámos sentimentos e emoções de satisfação, alegria e regozijo relacionadas com realização de procedimentos e reanimações bem-sucedidas. O nosso estudo também evidenciou emoções e sentimentos de tristeza e frustração em momentos de procedimentos e intervenções mal-sucedidas, ou ineficazes. Sentimentos de angústia, stress e sofrimento foram frequentes nas situações de tomada de decisões difíceis e relacionadas com perdas e lutos (Teixeira, Ribeiro, Fonseca, & Carvalho, 2014). Os nossos resultados corroboram outros estudos que evidenciam o ambiente de fortes, intensas e por vezes antagónicas emoções experienciadas pelos pais cujos filhos estão internados nos cuidados intensivos neonatais, e as suas repercussões na comunicação e tomada de decisão (Lefkowitz et al., 2010) (Clarke-Pounder et al., 2015) (Lantos, 2018).

Acreditamos que o nosso estudo evidencia a profundidade das emoções vivenciadas, descritas e narradas pelos próprios pais. O facto da nossa investigação incluir as emoções dos profissionais, confere-lhe vantagem acrescida, já descrita em publicação anterior com os resultados preliminares (C. Carvalho et al., 2020).

3.3.2. Questionamentos éticos

Muitos profissionais expressaram nas suas narrativas as motivações para terem escolhido a sua profissão, nomeadamente o sentido de missão, o gosto pela área intensiva neonatal, pela vontade de tratar e salvar vidas a esta população tão vulnerável e dependente das tecnologias e do seu saber e do seu saber fazer. O grande e sofisticado desenvolvimento tecnológico atual, possibilita a sobrevivência de crianças em circunstâncias suscetíveis de questionamentos morais e éticos (Chervenak & McCullough, 2013) (Justo da Silva, 2013). No nosso estudo, a categoria dos questionamentos éticos esteve presente na maioria das narrativas dos profissionais. Em algumas narrativas constituiu mesmo a temática central ou dominante, o que reflete as preocupações, inquietações, dúvidas, angústias e ansiedades dos profissionais que participaram no nosso estudo, a maioria com mais de 10 anos de experiência em trabalho nos cuidados intensivos.

Com a verdadeira explosão das tecnociências surgiram inúmeras possibilidades terapêuticas, mas em simultâneo, novos desafios éticos, perante as incertezas de algumas práticas. Apesar do saber teórico, científico ser baseado e sustentado pela medicina baseada na evidência e do apoio em protocolos e guidelines nacionais e internacionais, na área Neonatologia, este paradigma é muito marcado pela incerteza não só de algumas intervenções e procedimentos, como das consequências futuras das mesmas, do prognóstico e das repercussões na qualidade de vida futura dos recém-nascidos (Rysavy & Tyson, 2016). O sucesso alcançado, fruto de todos os avanços tecnológicos, tem

permitido e exigido reflexões éticas sobre os limites das intervenções realizadas. O caminho a percorrer é ainda longo e as exigências e desafios são muitos, conforme podemos constatar pelos discursos, narrativas e reflexões dos profissionais e sustentados pelos estudos e textos escritos sobre estas temáticas (Lantos, 2018) (Janvier et al., 2012) (Arnaez et al., 2017).

Como já referimos anteriormente, o melhor interesse do recém-nascido tem sido central no processo de tomada de decisão. No nosso estudo, muitas das narrativas dos profissionais, médicos e enfermeiros, referem-se a dúvidas sobre qual será o melhor interesse do recém-nascido em determinadas circunstâncias e de que forma essa incerteza condiciona angústias, inquietações e questionamentos éticos. Em algumas narrativas os profissionais mencionaram a beneficência das atitudes e intervenções em detrimento da maleficência, rejeitando assim a obstinação terapêutica. No entanto, em determinados casos (zona cinzenta) prevalecem as incertezas do que será considerado benéfico para determinado recém-nascido, tornando as decisões eticamente complexas e difíceis, facto que condiciona, por vezes, desacordo entre elementos da equipa, aspeto mencionado em algumas narrativas.

O princípio da justiça foi abordado em duas narrativas de médicos, relacionado com a eventual escassez de ventilador, e, embora não se viesse a verificar essa necessidade, a possibilidade da sua ocorrência, gerou angústias e questionamentos éticos.

Como diz Ladrière, “a ética é hoje um saber de peritos. E isto porque a ação se encontra confrontada com situações novas cuja significação deixou de ser intuitiva” (Ladrière, Armsperger, & Ladrière, 2001). Assim, nos cuidados intensivos neonatais, os profissionais de saúde devem ser capazes de integrar as suas competências clínicas e técnicas com outras que são transversais e igualmente exigentes em termos de formação.

Falamos de conhecimentos sobre (bio)ética, nomeadamente na área da deliberação, e sobre comunicação e cuidados verdadeiramente centrados na Pessoa.

A integração acima referida terá de estar alicerçada na sensibilidade ética que permite aos profissionais reconhecerem e responderem às questões éticas, com as quais se defrontam durante a sua atividade assistencial, em particular no que diz respeito ao sofrimento e à vulnerabilidade (Weaver et al., 2008).

O modo como os profissionais gerem as situações de maior tensão emocional pode ser muito diverso, e relacionado com circunstâncias especiais que o próprio pode estar a vivenciar. Trabalhar em cuidados intensivos, seja na medicina intensiva de adultos, seja nos cuidados intensivos pediátricos ou neonatais, devido às exigências já referidas anteriormente, pode levar a fenómenos de desequilíbrio emocional seja por fadiga por compaixão, ou mesmo *burnout* (Teixeira et al., 2014) (Tawfik et al., 2017). Este desequilíbrio pode dever-se à forma como os profissionais gerem determinadas circunstâncias: alguns criam distanciamento, manifestado por sentimento de aparente indiferença, neutralidade e dessensibilização face ao sofrimento, outros compartilham esse sofrimento de uma forma intensa, íntima e muito personalizada. Em algumas narrativas dos profissionais estes desequilíbrios estiveram patentes, apelando à importância do autocuidado bem como do cuidado, atenção e responsabilidade de quem gere as equipas.

Em várias narrativas dos profissionais, e mencionado por alguns pais, há uma chamada de atenção para a importância do autocuidado, como forma de evitar a exaustão emocional de quem cuida e toma decisões difíceis e de elevada complexidade.

Como refere Walter Oswald - “cuidar de quem cuida, para que este possa melhor cuidar dos outros - eis um nobre propósito, que configura uma fecunda e harmónica união dos

princípios invocados em Bioética, da justiça à solicitude, da beneficência ao respeito pela vulnerabilidade” (Carvalho, 2008, p.291).

No nosso estudo, embora algumas das narrativas que mais enfatizam a necessidade de apoio nas decisões, sejam de elementos que já se encontram aposentados, outras são de elementos que estão no ativo, pelo que poderemos inferir que a formação em bioética constitui uma prioridade, bem como a existência de mais peritos nesta área.

Considerando a dupla significação da bioética, que se desenvolve como exigência de reflexão sobre os princípios determinantes do agir humano, bem como a exigência prática na elaboração de regras orientadoras do comportamento humano, que sejam um garante da sua capacidade de intervenção (Patrão-Neves & Osswald, 2014), destacamos o facto de os resultados do nosso estudo evidenciarem a necessidade de refletir sobre as práticas utilizadas em cuidados intensivos neonatais.

A ética aplicada diz respeito ao indivíduo que atua (o profissional dos cuidados intensivos neonatais) e ao modo como os seus atos afetam os outros (recém-nascidos doentes, pais, família e os outros profissionais com quem interagem) que, por sua vez, lhe reagem. A bioética preconiza uma reflexão ética sobre a vida, não a vida que se deu na sua espontaneidade, mas sobre a qual o homem interferiu com a sua ação (vida artificializada). Como salienta Hans Jonas no seu livro, Tecnologia como assunto de ética: “regra geral, toda a capacidade como tal, ou em si mesma, é boa e apenas se torna má com o abuso. (...) Mas, e se nos deslocarmos para um contexto de ação onde cada uso relevante da capacidade, mesmo que seja sempre bem-intencionado, transporta consigo um vetor de crescimento de eventuais efeitos nefastos? (...) Pelo seu inerente dinamismo, à tecnologia é recusado o santuário da neutralidade ética” (Jonas, 1982, p. 891-892).

A eticidade de uma situação é reconhecida pelo confronto com a questão do *dever ser*. Os profissionais que trabalham em cuidados intensivos neonatais deparam-se com a

artificialização da vida, apoiada e suportada por meios tecnológicos, onde se colocam questões nalgumas tomadas de decisão.

Entendemos que nos cuidados intensivos neonatais estamos perante a existência de uma significação objetiva, uma significação existencial e uma significação ética: significação objetiva, pois, cada recém-nascido internado em cuidados intensivos tem uma situação clínica, um diagnóstico, requerendo intervenções terapêuticas e procedimentais ajustadas a esse diagnóstico. Falamos em significação existencial, uma vez que as intervenções são realizadas num ser humano com as suas próprias características e especificidades, pelo que a ele devem ser ajustadas. A significação ética surge pelo ambiente de cuidados intensivos, em que o recém-nascido (não dotado de autonomia) se encontra frequentemente incapaz de expressar/comunicar, por isso dependente de decisões de outrem, seja ao nível da perspectiva da cura ou mesmo decisões de fim de vida. A ética funciona com mediadora entre a significação objetiva e a existencial. Os cuidados intensivos neonatais inscrevem-se, por excelência, na área da “ética aplicada”, na “ética do cuidar”, uma vez que os seus principais objetivos são a promoção e preservação da vida, desde as suas fases mais precoces, onde os profissionais lidam com muita frequência com dilemas de decisão, conforme evidenciado em numerosas narrativas.

3.3.3. Metáforas

As metáforas são meios utilizados para expressar conceitos complexos (Plato, 1941) (Lakoff & Johnson, 2003). As metáforas, imagens e comparações constituem recursos linguísticos usados pelos narradores, e também na investigação qualitativa para interpretar os significados atribuídos às experiências vividas em realidades complicadas (Jensen, 2006).

As metáforas constituíram a principal categoria emergente durante a análise efetuada. As metáforas e as imagens foram muito recorrentes nas narrativas dos pais, ajudando-os a descrever momentos difíceis e expressar sentimentos e emoções doutra forma impossíveis de mencionar. Decorre daqui a importância da investigação narrativa, sem a qual não seria possível termos acesso à linguagem metafórica. Por outro lado, é através desta metodologia que se estabelece uma interação entre o narrador e o investigador na busca de sentido. As interpretações feitas dependem tanto das capacidades dos narradores na descrição das suas perceções, como do investigador na interpretação que realiza (Jensen, 2006).

Entendemos que o nosso estudo ficou enriquecido não apenas pelo facto de a investigadora principal conhecer profundamente a situação clínica dos recém-nascidos e a sua envolvência familiar, mas também pelas competências em medicina narrativa, as quais lhe permitiram aliar a objetividade dos factos clínicos à subjetividade da interpretação das metáforas usadas pelos pais. No entanto, será importante refletir sobre as possibilidades que a linguagem metafórica tem na melhoria da comunicação, na medida em que permite alargar e aprofundar o conhecimento que temos do mundo e do Outro (Pickard et al., 2010). Considerando que as metáforas não são apenas linguísticas, mas também conceptuais, podemos compreender o seu impacto na qualidade do nosso conhecimento e da nossa ação. De facto, as nossas atitudes e os nossos comportamentos são influenciados pelo modo como percecionamos e dizemos a realidade onde nos inscrevemos. A categoria das metáforas reveste-se de particular importância por várias razões:

Foi usada em quase todas as narrativas dos pais, corroborando a sua relação com a possibilidade de descreverem situações, sentimentos e emoções difíceis de o fazerem sem recorrerem a este tipo de linguagem.

As metáforas da guerra usadas pelos pais refletem, entre outros aspetos, a força, a capacidade, a tenacidade e a resistência dos seus filhos durante o internamento e a forma como reagem perante as doenças, os procedimentos e os tratamentos. Nestas metáforas também se incluem as possibilidades terapêuticas atualmente existentes, decorrentes dos avanços tecnológicos, os quais podem levar à criação de expectativas inatingíveis ou mesmo irreais.

Por isso consideramos importante que os profissionais de saúde estejam atentos a este tipo de linguagem, a compreendam na sua totalidade, e reflitam sobre os seus significados e as expectativas criadas. Poderá haver desajustes entre as perceções dos pais e a realidade da situação clínica e mesmo do prognóstico do recém-nascido, sendo eventualmente necessário desconstruir e realinhar as informações no sentido da promoção de uma melhor comunicação.

As metáforas de contos de fada foram usadas para expressar admiração, o carinho e amor que sentem (e aprendem a sentir) pelos seus filhos, eventualmente uma forma de contribuir para o luto do “bebé idealizado”. Muitas narrativas dos pais referiram a pequenez dos seus filhos, a magreza, o corpo desproporcionado, a dependência das máquinas, a sua extrema fragilidade e vulnerabilidade e em simultâneo conotam-nos de pérolas e princesas, colmatando desta forma os medos, receios e angústias com imagens que fortalecem a esperança, a beleza e a positividade.

Os pais utilizaram imagens em circunstâncias diversas: para retratarem momentos significativos/trágicos e para a expressão de gratidão e respeito para com os profissionais. Entender os seus significados e sentidos, poderá contribuir para uma melhor comunicação e tomada de decisão e potenciar a empatia e a compaixão.

Os profissionais não usaram as metáforas e imagens de uma forma tão expressiva, talvez devido ao treino em linguagem técnica e haver predomínio da racionalidade em

detrimento do discurso emotivo. Os mais jovens utilizaram mais este recurso linguístico, aspecto eventualmente relacionado com a emoção subjacente à fase de aprendizagem em que se encontravam se sobrepor à racionalidade experienciada pelos profissionais mais velhos.

Alguns pais, também eles profissionais de saúde, utilizaram metáforas e imagens nas suas narrativas, provavelmente como forma de expressar as emoções e sentimentos intensos que sentiram no decurso do internamento dos seus filhos.

3.3.4. Sofrimento moral

O sofrimento moral resultante de tomada de decisões que violam os valores de cada um – também designado por resíduo moral – afeta frequentemente os profissionais de saúde (Webster & Baylis, 2000). Este sofrimento implica um estado de sentimentos negativos e conflituosos entre o que é considerado ser o caminho de ação correto e aquele que efetivamente acaba por ser seguido (Elijah, 2016).

Algumas narrativas de pais e de profissionais narraram aspetos relacionados com sofrimento moral. Os sentimentos e emoções mais referidos pelos pais foram o medo, a culpa e a inveja. A expressão de sentimentos de culpa esteve relacionada com várias circunstâncias ou momentos: o desencadear do parto, nomeadamente no caso do parto pré-termo; o manifestar sentimentos como a tristeza e o choro junto dos seus recém-nascidos; o sentimento de alegria ou regozijo pela evolução positiva e favorável dos seus filhos (em alturas em que outros pais vivenciavam situações menos favoráveis, ou no caso de coexistência com desfechos fatais de outros recém-nascidos). Uma das mães, cuja filha nasceu com uma malformação facial grave, a qual necessitou de correção cirúrgica, escreveu sobre o enorme sentimento de culpa que sentiu, com grande repercussão na sua

estabilidade psicológica e no acompanhamento à sua filha, nos primeiros dias de internamento na UCIN.

Em relação aos profissionais, alguns mencionaram esse sofrimento de forma indireta, seja por dificuldades em expressar o que sentiam ou pensavam, seja por dificuldades de comunicação entre a equipa. Alguns referiram tristeza, cansaço, incapacidade de reação e dificuldades em dormir.

O sofrimento moral tem efeitos intrínsecos nocivos para quem os experiencia. Criar espaços seguros de reflexão e discussão sobre questões de ética e integridade no exercício profissional poderá contribuir para a diminuição deste sofrimento.

Alguns médicos referiram sofrimento moral por procedimentos mal sucedidos, interpretados como dificuldades técnicas na sua realização. Outros profissionais evidenciaram sofrimento moral relacionado com diferentes perspetivas e opiniões sobre tratamentos e decisões em fim de vida, erros relacionados com complicações de procedimentos e erros por avaria de equipamentos. Nos casos em que o sofrimento moral se relaciona com o erro, as ferramentas preferenciais são as medidas de suporte e de apoio. A temática do erro em Neonatologia tem sido alvo de publicações, com enfoque nas estratégias para o minimizar, tais como: incentivar registos, notificações, treino em simulação, entre outros (Lage, 2010) (Romeo & Muccioli, 2013) (Antonucci, 2014). Nos últimos anos têm surgido artigos relativos ao sofrimento moral dos profissionais que trabalham em cuidados intensivos neonatais, bem como as estratégias a adotar focadas em quem padece desse sofrimento, nomeadamente através do estudo de narrativas (Boss, Geller, & Donohue, 2015) (Mills & Cortezzo, 2020). No caso de o sofrimento moral se relacionar com divergências com as regras do serviço ou da própria instituição, as estratégias poderão passar pela criação de oportunidades educacionais em ética médica e sobre as políticas institucionais (Elijah, 2016).

Em qualquer um dos casos, a aplicação de ferramentas da medicina narrativa será importante para a construção de espírito de equipa e para o desenvolvimento individual de cada profissional de saúde. Tal como já referimos anteriormente, estas ferramentas incluem a leitura cerrada de textos ficcionais que, pelo facto de introduzirem a perspectiva da terceira pessoa, permitem mais facilmente a verbalização de experiências e dúvidas vividas na primeira pessoa. Ou seja, o recurso à terceira pessoa afasta do espaço de reflexão o medo do juízo de valor e da retaliação. Para além da leitura cerrada, podemos também propor frases que estimulem a escrita reflexiva e que serão objeto de partilha entre os membros da equipa que voluntariamente o queiram fazer.

No nosso estudo, o sofrimento moral foi descrito de formas diversas, tendo esta categoria surgido de forma espontânea nas narrativas, o que pode, em nosso entender, ser considerado uma mais-valia da nossa investigação. Alguns estudos referem que as investigações nesta área, feitas com recurso a questionários, podem ser inadequadas, pelo facto de os inquiridos puderem falhar no reconhecimento e mesmo em reportar as suas experiências como sofrimento moral (Elijah, 2016). A narrativa abre de facto espaço à exploração do mundo interior, permitindo que, pela escrita, possamos descobrir algo que eventualmente já seria parte de nós, mas de que não tínhamos consciência. É de destacar que, no nosso trabalho de investigação, as referências ao sofrimento moral foram mais frequentes nas narrativas dos enfermeiros, embora também tenham estado presentes nalgumas narrativas de médicos. Tal situação pode estar eventualmente relacionada com o facto de as decisões serem tomadas pelos médicos, e os enfermeiros não se sentirem parte do processo e por vezes discordarem dessas mesmas decisões.

Ao discutir aspetos relacionados com o sofrimento moral que afetam os profissionais de saúde, é importante ter a possibilidade de encontrar diferentes significados para eventos

passados, abrindo espaços a futuros caminhos alternativos, que incluam o perdão e a confiança (Magalhães, 2016).

3.3.5. Espiritualidade

A espiritualidade pode ser definida como a dimensão da vida humana que se correlaciona com a forma como as pessoas (indivíduos e comunidade) experienciam, expressam e/ou procuram significado, propósito e transcendência, bem como a maneira como se conectam com o momento, com os próprios, com os outros, com a natureza, com o significativo e/ou sagrado (Puchalski et al., 2009) (Lichter, 2019) (Best, Leget, Goodhead, & Paal, 2020).

Os aspetos relacionados com a espiritualidade constituíram uma categoria emergente tanto nas narrativas dos pais como dos profissionais. A dimensão da espiritualidade surgiu nas mais variadas circunstâncias: na busca de sentido para o que está a acontecer; no apelo à força e coragem para lidar com os acontecimentos, angústias e ansiedades; na busca da paz e tranquilidade interior; na aceitação dos desfechos menos favoráveis e da morte. Esteve presente para expressar gratidão pelas preces atendidas, na profecia da fé, na esperança e confiança na equipa e em Deus. Reconhecer e atender a esta dimensão da vida, expressa em várias narrativas, constitui um dever ético que não pode nem deve ser descurado no dia a dia dos cuidados intensivos neonatais. O respeito pela espiritualidade e religiosidade de cada família, permitindo e mesmo fomentando os rituais em situações de fim de vida são aspetos fundamentais a ser atendidos e integrados nas atividades diárias e nos procedimentos dos serviços (Nolan, Saltmarsh, & Leget, 2011)

3.4. Pontos fortes

Trata-se de um estudo original baseado na investigação narrativa, enquanto abordagem das metodologias qualitativas, onde foram explorados os pontos de vista expressos nas narrativas dos pais e dos profissionais em contexto dos cuidados intensivos neonatais.

Esta investigação teve um envolvimento intensivo e de longa duração, o que possibilitou eliminar eventuais associações ocasionais, dando oportunidade para colocar hipóteses alternativas.

Este tipo de estudo permitiu uma enorme riqueza na recolha de dados, nomeadamente perceções, sentimentos e emoções escritas na primeira pessoa pelos participantes e a inclusão de outras categorias já previamente referidas neste trabalho, que foram emergindo ao longo do tempo de análise, o que em nosso entender enriqueceu a investigação.

A metodologia utilizada, com a possibilidade de escrever livremente, sem guião ou estrutura prévia, permitiu uma maior reflexão na escolha de palavras, assuntos, pensamentos, sentimentos e emoções, sem limitação de tempo, local ou orientação temática, ao contrário de outros tipos de investigações. Nos estudos que utilizam questionários ou entrevistas, os condicionalismos podem ser vários (desde o guião, a seleção dos conteúdos, o tempo para responder, entre outros), sendo maior a influência do investigador.

A análise semântica das narrativas, através de *software NVivo* foi realizada por colaboradora com conhecimentos científicos reconhecidos neste tipo de análise. Embora não fazendo parte da equipa de investigação, a comunicação e relacionamento estabelecido com a investigadora principal permitiu uma contínua monitorização e adequação dos dados a recolher e a categorizar.

Salientamos o potencial efeito na preservação da autenticidade dos conteúdos analisados, pois foram feitos por colaborador externo, e não pela investigadora principal, facto que pode ter diminuído o risco de possíveis enviesamentos por valores ou preconceitos na interpretação dos dados recolhidos.

Correndo os riscos de exposição de práticas e procedimentos, este estudo contribui para oportunidades de melhorias no serviço e na instituição, tendo potencial de aplicabilidade noutros serviços e instituições.

Os profissionais que participaram no estudo, apesar de cientes de que as narrativas seriam usadas para fins de investigação, expuseram as suas fragilidades e incertezas, o seu lado humano.

Nos estudos qualitativos, como é o caso, a singularidade de cada narrativa é por si só significativa. Este tipo de investigação realizada permitiu dar voz a todos os participantes envolvidos.

Pretendeu-se que a subjetividade inerente à interpretação feita, fosse uma subjetividade crítica, permitindo no nosso entender uma confluência e conjugação da emotividade e da racionalidade.

3.5. Limitações

A natureza institucional da nossa investigação constitui de facto uma limitação do nosso estudo, no entanto, também pode ser vista como um ponto forte pelos seguintes motivos:

- Os estudos qualitativos não têm como objetivo a generalização dos resultados
- A investigação foi realizada com base num profundo conhecimento da história clínica, o que contribuiu para uma adequada análise reflexiva e limitação de possíveis erros de interpretação
- Este estudo pode ser replicado noutras UCIN/Instituições

- Os principais aspetos serão alvo de discussão com os pares.

A subjetividade inerente a este tipo de estudos, poderá ser entendida como uma limitação, no entanto, como já referimos previamente, tivemos sempre em consideração o máximo rigor na análise crítica dos conteúdos das narrativas e os vários contextos clínicos. No entanto, será legítimo admitir que os resultados pudessem ter outra interpretação, caso o estudo tivesse sido feito por pessoas distintas.

Não pretendemos que os resultados obtidos sejam generalizados, uma vez que se limitam ao universo particular estudado. Outros pais com outras histórias, noutras instituições, poderiam levar a resultados diferentes, pois como já mencionamos cada história é única, singular e irrepetível.

3.6. Considerações finais

No decorrer da investigação foram criados espaços próprios de narratividade, sem constrangimentos de guiões rígidos pré-estabelecidos, o que permitiu uma grande expressividade dos resultados obtidos.

Os conteúdos das narrativas dos pais mostraram uma enorme riqueza e diversidade em termos de descrição de sentimentos e emoções. Estes aspetos têm sido alvo de estudos recentes (Kadivar et al., 2017). Ficou evidente a importância das emoções neste contexto particular e de que forma podem interferir na comunicação e na tomada de decisão, particularmente em situações em fim de vida (Janvier et al., 2016) (Mendes & Justo, 2012).

As narrativas dos profissionais evidenciaram questionamentos éticos de forma muito significativa, relacionados com as exigências éticas na tomada de decisões em casos complexos e difíceis, reforçando o descrito (Lantos, 2018) (Teixeira et al., 2014) e salientando a importância de formação em ética clínica e bioética.

As referências ao processo de tomada de decisão partilhada não foram muito evidenciadas pelos pais nem pelos profissionais, corroborando outros estudos (Lantos, 2018), mas atendendo à sua relevância indiciam necessidades de formação e treino nestas temáticas (Adams & Levy, 2017) (Nuffield Council of Bioethics, 2019) (C. Carvalho et al., 2021). As metáforas estiveram presentes na grande maioria das narrativas dos pais. Embora esta temática não tenha sido muito abordada na área da Neonatologia, pela sua expressividade, e eventuais implicações na melhoria da comunicação neste contexto particular, consideramos muito relevante que seja tida em consideração (C. Carvalho et al., 2020). Outras categorias emergentes que surgiram tanto nas narrativas dos pais como dos profissionais foram o sofrimento moral e a espiritualidade.

Atender ao sofrimento moral, pelos efeitos nocivos que tem para quem os experiencia, deve constituir uma obrigação ética por parte dos responsáveis pelas equipas. Muitas vezes este é um sofrimento silencioso, interno e solitário, que pode ser muito perturbador para quem o sente, com repercussões ao nível físico, psicológico e relacional (Elijah, 2016). Devem ser promovidas estratégias, tal como as que são propostas nesta dissertação, para o combater e minimizar. Como menciona Susana Magalhães, as ferramentas disponibilizadas pela medicina narrativa, ao possibilitar encontrar diferentes significados e abrir caminhos alternativos, poderão constituir meios para criar espaços de reflexão e contribuir para a diminuição desse sofrimento (Magalhães, 2016). Uma abordagem das questões éticas e do sofrimento moral centrada verdadeiramente na Pessoa e não apenas no contexto institucional e sistémico pode, de facto, fazer a diferença na qualidade dos cuidados em Neonatologia, com efeitos positivos em todos os envolvidos.

3.7. Recomendações

Recomendamos um plano de intervenção centrado no reconhecimento da necessidade de formação em bioética e em comunicação de más notícias no contexto dos cuidados intensivos neonatais. O nosso estudo evidencia esta carência tanto na equipa médica como de enfermagem. Embora a instituição tenha feito esforços nos últimos anos para colmatar estas necessidades, entendemos que estas formações devem ser reforçadas e promovidas. Existem novas realidades humanas e especificamente éticas decorrentes dos progressos técnico-científicos, nas quais se enquadram os cuidados intensivos neonatais, que levam à necessidade de formação contínua dos profissionais, não apenas contemplando as competências técnicas mais diferenciadas e de “última linha”, mas que devem incluir treino na aquisição de competências em comunicação, deliberação e tomada de decisão éticas.

O nosso estudo reitera a importância dos sentimentos e das emoções na comunicação, salienta os principais facilitadores que devem ser promovidos, e os obstáculos que devem ser alvo de modificação no sentido de se estabelecer uma melhor comunicação.

Os nossos dados corroboram os estudos realizados por Janvier e colaboradores (Janvier et al., 2014), no que respeita aos aspetos a ter em consideração na comunicação com os pais nas situações em fim de vida, com particular enfoque para a história (narrativa) dos pais e para as suas emoções. Devem ser promovidas estratégias para a comunicação entre a equipa, especialmente nas situações de cuidados paliativos ou em fim de vida (Feudtner, 2007). A nossa investigação reforça a importância do toque nestas circunstâncias, em linha com outros estudos (Arnaez et al., 2017).

Salientamos o consenso sobre cuidados paliativos neonatais e em fim de vida realizado em 2012 e aprovado pela Sociedade Portuguesa de Neonatologia (Mendes & Justo, 2012) e um filme (role play) sobre comunicação de más notícias, da autoria da comissão de ética

e cuidados paliativos neonatais da SPN, também disponível no site da SPN. Estas iniciativas deveriam ser revisitadas e submetidas a uma divulgação mais abrangente, não só pelos Neonatologistas, mas também pelos enfermeiros que trabalham em Neonatologia.

Tem havido um declínio da empatia dos estudantes de medicina ao longo do seu percurso académico relacionado com falta de modelos nas escolas médicas, com o elevado volume de matéria que tem de ser apreendida e com as limitações do tempo (Hojat, 2007) (DasGupta & Charon, 2004). De salientar que nos últimos anos, em Portugal, os cursos de medicina têm dado maior ênfase à formação na vertente humana, no entanto, alguns cursos englobam formações em módulos ainda optativos (M. Machado & Lobo Antunes, 2016).

A formação na área da Neonatologia está muito vocacionada para os aspetos técnico-científicos, sendo mais descurada a formação em bioética, comunicação e cuidados paliativos neo(per)inatais. Alguns hospitais já incluem nos seus CEE estas vertentes, no entanto, os dados do nosso estudo vêm reforçar a necessidade de ainda maior disseminação no treino e formações específicas.

Os cuidados intensivos neonatais englobam um cariz interdisciplinar, assim é fundamental a realização de formações para as equipas, com clareza na atribuição de papéis e desempenho de competências. A tomada de decisão partilhada, em equipa e com inclusão dos pais é, em nosso entender, a atitude eticamente mais defensável. O nosso estudo evidencia a necessidade de formações e treino no processo de tomada de decisão partilhada na área da Neonatologia.

A promoção do autocuidado é outro aspeto que importa considerar, e reforçado pelo nosso estudo. Walter Osswald enuncia várias medidas que podem e devem ser utilizadas nos serviços (Osswald, 2008):

- 1) Cuidar de si próprio, promovendo momentos de reflexão, introspeção e análise
- 2) Partilhar com os Outros (elementos da equipa, familiares, voluntários, assistentes técnicos ou operacionais, chefias)
- 3) Apoio psicológico

Reforçamos a importância da criação de espaços de reflexão, de forma regular e programada onde seja possível a partilha de decisões e de experiências, bem como a expressão de emoções, no sentido da promoção do sentimento de autoestima e de valorização do trabalho realizado.

O nosso estudo salienta diversos aspetos positivos mencionados pelos pais, nomeadamente a importância da informação clara e completa sobre os procedimentos, do apoio dado, do cuidado humanizado e do profissionalismo da equipa. Os aspetos positivos mencionados pelos pais, pela sua importância e significado, devem ser do conhecimento das chefias. Estes aspetos muito positivos devem ser mantidos e replicados noutros serviços.

Outro aspeto muito relevante do nosso estudo prende-se com a importância de compreender a linguagem metafórica usada pelos pais, estabelecer pontes de ligação para otimizar a comunicação e a tomada de decisão, alinhar ideias, perceber dúvidas, angústias e receios, e corrigir interpretações erróneas, se necessário. Com base nestes achados, pretendemos realizar uma publicação e divulgar com os pares.

Promover ainda mais informações sobre a prematuridade e a vivência em cuidados intensivos neonatais, preferencialmente em parceria com associações de pais, seja ao nível micro: da instituição, com informações em página do hospital ou site de fácil acesso; ao nível meso: comunicação social, redes sociais, site da Sociedade Portuguesa de Neonatologia, em área para os pais, entre outros; ao nível macro: alertar as entidades de saúde para a relevância de informação científica protagonizada por profissionais de saúde,

investigadores nestas áreas, seja no site DGS, redes sociais, programas televisivos em *prime time*, entre outros. Tornar pública a divulgação de resultados em *networks* internacionais, o estabelecimento de parcerias em rede, com envolvimento de várias instituições e organismos, nomeadamente fundações, Pordata, INE, poderão incentivar e promover a literacia em saúde, nomeadamente na vertente da Neonatologia.

Têm sido publicados vários estudos sobre o neuro desenvolvimento de crianças nascidas muito pré-termo (Pierrat et al., 2017) (Moore et al., 2012) (Resende, Martins, Faria, & Taborda, 2017). Entendemos que seria interessante que estudos futuros incluíssem também a perspetiva dos pais dessas crianças. Pensámos que a nossa investigação poderá dar algum contributo na abertura desse caminho no futuro.

Com base nos resultados do nosso estudo, pela relevância das narrativas nas várias vertentes estudadas, propomos a divulgação do mesmo, junto dos nossos pares, através da Ordem dos Médicos (colégio da subespecialidade de neonatologia), das sociedades científicas de pediatria (SPP), neonatologia (SPN) e de enfermagem (APEPEN).

Sugerimos a inclusão de formações em medicina narrativa neste contexto específico dos cuidados de saúde, como vem sendo feito noutras áreas médicas e não médicas.

4. Conclusões

Acreditamos que o ambiente altamente tecnológico das unidades de cuidados intensivos neonatais possa beneficiar de conceitos, comportamentos, atitudes e olhares que possibilitem ver o recém-nascido e a sua família, para além das máquinas, das luzes e dos sons ritmados dos monitores e dos ventiladores.

Entendemos que a nossa investigação, pioneira nesta área, poderá dar um contributo para a melhoria da relação e da comunicação entre os profissionais e os pais e também entre os próprios profissionais, tornando-os mais capacitados para a deliberação ética e a tomada de decisão partilhada nos cuidados intensivos neonatais.

Os nossos resultados, baseados nas narrativas de pais e profissionais que diariamente trabalham nos cuidados intensivos, permitiram dar voz à sua voz, e aos seus olhares, para além dos manuais dos procedimentos e da imprescindível e fundamental medicina baseada na evidência.

As conclusões da presente investigação vêm reforçar a atualidade e a premência dos temas, no aliar responsável e ético da interligação entre a investigação científico-tecnológica e a humanização dos cuidados.

Os sentimentos e as emoções experienciadas por todos os participantes não podem nem devem ser silenciados ou ignoradas, pois interferem de forma significativa na comunicação e tomada de decisões.

O nosso estudo constitui uma mais-valia, pelas oportunidades de melhorias e reflexões que possibilitou, nomeadamente objetivação da necessidade de promoção de formação e aprofundamento de conhecimentos na área da ética médica, bioética e medicina narrativa. A análise das narrativas usando ferramentas da medicina narrativa permitem-nos identificar termos, imagens e metáforas no discurso dos pais e profissionais que

possibilitam fornecer guidelines para o seu alinhamento e eventuais alterações à prática clínica diária.

Cientes de que o juízo clínico envolve práticas hermenêuticas, realizámos este trabalho que assentou nos pilares da Bioética, e foi feito na busca da complementaridade e no estabelecimento de pontes intersubjetivas entre os saberes da medicina baseada na evidência, da bioética e da medicina também baseada na narrativa. Não procurou a priorização, mas sim a sua simbiose.

Em nosso entender, quando nos permitimos abrir a mente, o espírito e porque não dizê-lo, o coração, a outras abordagens, ficamos mais capazes de prestar um cuidado mais holístico e de excelência ao recém-nascido que está ao nosso encargo, sem descuidar as outras importantes faces do triângulo neonatal, ou seja, os pais e os profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbot, H. P. (2021). *The Cambridge Introduction to Narrative* (3rd Revise).
Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.
- Adams, R. C., & Levy, S. E. (2017). Shared Decision-Making and Children With Disabilities: Pathways to Consensus. *Pediatrics*, *139*(6), e20170956.
<https://doi.org/10.1542/peds.2017-0956>
- Alaszewski, A., & Horlick-Jones, T. (2003). How can doctors communicate information about risk more effectively? *British Medical Journal*, *327*(7417), 728–731.
<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7417.728>
- Annas, G. J. (2003). HIPAA Regulations — A New Era of Medical-Record Privacy? *New England Journal of Medicine*, *348*(15), 1486–1490.
<https://doi.org/10.1056/nejmlim035027>
- Antonucci, R. (2014). Preventing medication errors in neonatology: Is it a dream? *World Journal of Clinical Pediatrics*, *3*(3), 37.
<https://doi.org/10.5409/wjcp.v3.i3.37>
- Aristóteles. (2020). *Ética a Nicómaco*. Tradução, prefácio e notas de António de Castro Caeiro (7ª Ed.). Lisboa, Portugal: Quetzal Editores.
- Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., González de Dios, J., & García-Alix, A. (2017). Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues. *Anales de Pediatría*, *87*(6), 356.e1-356.e12.
<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>
- Arockiasamy, V., Holsti, L., & Albersheim, S. (2008). Fathers' Experiences in the Neonatal Intensive Care Unit: A Search for Control. *PEDIATRICS*, *121*(2), e215–e222. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-1005>
- Arzani, A., Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., & Mohammadi, E. (2015). Mothers'

- strategies in handling the prematurely born infant: a qualitative study. *Journal of Caring Sciences*, 4(1), 13–24. <https://doi.org/10.5681/jcs.2015.002>
- Asnani, M. R. (2009). Patient-physician communication. *West Indian Medical Journal*, 58(4), 357–361. <https://doi.org/10.1016/b978-0-323-01841-8.50014-7>
- Atlan, H. (2004). *Será a Ciência Inumana? Ensaio Sobre a Livre Necessidade*. São Paulo, Brasil: Cortez.
- Avery, M. E. (1992). A 50-year overview of perinatal medicine. *Early Human Development*, 29(1–3), 43–50. [https://doi.org/10.1016/0378-3782\(92\)90056-m](https://doi.org/10.1016/0378-3782(92)90056-m)
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Barnum, B. (2009). Benevolent injustice: A neonatal dilemma. *Advances in Neonatal Care*, 9(3), 132–136. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e3181a72d19>
- Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making - The pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 780–781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- Batton, D. G., Stark, A. R., Adamkin, D. H., Bell, E. F., Bhutani, V. K., Denson, S. E., ... Couto, J. (2009). Clinical report - Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*, 124(1), 422–427. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1060>
- Beals, D. A. (2020). Neonatal Bioethics. In T. L. Gomella, F. G. Eyal, & F. Banny-Mohammed (Eds.), *Gomella's Neonatology: Management, Procedures, On-Call Problems, Diseases, and Drugs* (8th Ed., pp. 289–294). New York, United States

- of America: McGrawHill.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th Ed.). New York, United States of America: Oxford University Press.
- Beck, R. S., Daughtridge, R., & Sloane, P. D. (2002). Physician-patient communication in the primary care office: A systematic review. *Journal of the American Board of Family Practice*, *15*(1), 25–38.
- Berwick, D. M. (2020). The Moral Determinants of Health. *Journal of the American Medical Association*, *324*(3), 225–226. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.11129>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>
- Bevan, D., & Corvellec, H. (2007). The impossibility of corporate ethics: for a Levinasian approach to managerial ethics. *Business Ethics: A European Review*, *16*(3), 208–219. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8608.2007.00493.x>
- Biscaia, J. (2008). Populações vulneráveis-Crianças e Adolescentes. In *Investigação Biomédica-reflexões éticas: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida* (pp. 101–115). Lisboa, Portugal: Gradiva.
- Blackburn, S. (2001). *Ethics: A very short introduction*. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Bogardus, S. T., Holmboe, E., & Jekel, J. F. (2011). Perils, Pitfalls, and Possibilities in Talking About Medical Risk. *Journal of the Medical American Association*, *281*(11), 1037–1041. <https://doi.org/10.1001/jama.281.11.1037>
- Boss, R. D., Geller, G., & Donohue, P. K. (2015). Conflicts in Learning to Care for Critically Ill Newborns: “It Makes Me Question My Own Morals.” *Journal of Bioethical Inquiry*, *12*(3), 437–448. <https://doi.org/10.1007/s11673-015-9609-9>

- Brudney, D., & Lantos, J. (2011). Agency and authenticity: Which value grounds patient choice? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 32(4), 217–227.
<https://doi.org/10.1007/s11017-011-9180-2>
- Bruner, J. (1990). *Acts Of Meaning - Four Lectures On Mind And Culture*. Cambridge, United Kingdom: Harvard University Press.
- Bryant, R. A. (2014). Prolonged grief: Where to after Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition? *Current Opinion in Psychiatry*, 27(1), 21–26.
<https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000031>
- Buchanan, A. E., & Brock, D. W. (1990). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bury, M. (2001). Illness narratives: Fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263–285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Byung-Chul, H. (2016). *O Aroma do Tempo - um ensaio filosófico sobre a arte da demora*. Lisboa, Portugal: Relógio D'Água.
- Caeymaex, L., Speranza, M., Vasilescu, C., Danan, C., Bourrat, M. M., Garel, M., & Jousset, C. (2011). Living with a crucial decision: A qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS ONE*, 6(12), e28633. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028633>
- Campbell-Yeo, M., Disher, T., Benoit, B., & Johnston, C. (2015). Understanding kangaroo care and its benefits to preterm infants. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 18(6), 15–23. <https://doi.org/10.2147/phmt.s51869>
- Carneiro, A. V. (1997). A medicina baseada na evidência: Um Novo Paradigma para a Prática Médica. *Acta Medica Portuguesa*, 11(8–9), 717–737.

- Carter, B., & Miller-Smith, L. (2016). The Lure of Technology: Considerations in Newborns with Technology-Dependence. In E. Erhagen & A. Janvier (Eds.), *Ethical Dilemmas for Critically Ill Babies* (pp. 81–91).
https://doi.org/10.1007/978-94-017-7360-7_10
- Carter, B. S., & Leuthner, S. R. (2002). Decision making in the NICU-strategies, statistics, and “satisficing”. *Bioethics Forum*, 18(3–4), 7–15.
- Carvalho, A. S. (2008). *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra, Portugal: Edições Almedina.
- Carvalho, C., & Coutinho, M. (1999). O ambiente em cuidados intensivos - repercussões nos doentes e profissionais. *Nascer e Crescer - Birth and Growth Medical Journal*, 8(4), 260–262.
- Carvalho, C., Freitas, A., Pinho, L., & Novo, A. (2021). Shared decisions in neonatal intensive care - bioethical approach. *Nascer e Crescer - Birth and Growth Medical Journal*, 30(1), 39–43. <https://doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v30.i1.20315>
- Carvalho, C., Vale, A., & Magalhães, S. (2020). Communication and decision making in neonatal intensive care: why narrative medicine matters. *New Trends in Qualitative Research*, 1, 104–121. <https://doi.org/10.36367/ntqr.1.2020.104-121>
- Casal, T. (2015). Narrativa e Medicina: a perspectiva da primeira pessoa no encontro clínico. In A. Barbosa (Ed.), *Narrativa e Bioética* (pp. 55–74). Lisboa: Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Catlin, A., Armigo, C., Volat, D., Vale, E., Hadley, M. A., Gong, W., ... Ranginah Bassir, K. A. (2008). Conscientious objection: A potential neonatal nursing response to care orders that cause suffering at the end of life? study of a concept. *Neonatal Network- Journal of Neonatal Nursing*, 2(27), 101–108.
<https://doi.org/10.1097/01.NMC.0000334907.85882.ac>

- Cesar, C. M. (1998). *Paul Ricoeur ensaios*. São Paulo, Brasil: Paulus.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (Or it takes, at least two to tango). *Social Science and Medicine*, 44(5), 681–692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T., & O'Brien, M. A. (2006). Cultural influences on the physician-patient encounter: The case of shared treatment decision-making. *Patient Education and Counseling*, 63(3), 262–267. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.06.018>
- Charon, R. (2001). Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics. *Annals of Internal Medicine*, 134(1), 83–87.
- Charon, R. (2006). The patient, the body and the self. In *Narrative medicine: honoring the stories of illness* (pp. 85–104). New York, United States of America: Oxford University Press.
- Charon, R., Hermann, N., & Devlin, M. J. (2016). Close reading and creative writing in clinical education: Teaching attention, representation, and affiliation. *Academic Medicine*, 91(3), 345–350. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000827>
- Chen, P. J., Huang, C. Da, & Yeh, S. J. (2017). Impact of a narrative medicine programme on healthcare providers' empathy scores over time. *BMC Medical Education*, 17(1), 108. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0952-x>
- Chervenak, F. A., & McCullough, L. B. (2013). Ethical issues in periviable birth. *Seminars in Perinatology*, 37(6), 422–425. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.06.027>
- Children, H. (1999). Committee on Hospital Care. *Pediatrics*, 103(5), 1050–1052. <https://doi.org/10.1542/peds.112.3.691>
- Chiswick, M. L., & Robertson, N. C. (1987). Doctors and nurses in neonatal intensive

- care: Towards integration. *Archives of Disease in Childhood*, 62(7), 653–655.
<https://doi.org/10.1136/adc.62.7.653>
- Clarke-Pounder, J. P., Boss, R. D., Roter, D. L., Hutton, N., Larson, S., & Donohue, P. K. (2015). Communication intervention in the neonatal intensive care unit: Can It backfire? *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 157–161.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0037>
- Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. (2001). The new morbidity revisited: a renewed commitment to the psychosocial aspects of pediatric care. *Pediatrics*, 108(5), 1227–1230.
- Coppola, G., Cassibba, R., Bosco, A., & Papagna, S. (2013). In search of social support in the NICU: Features, benefits and antecedents of parents' tendency to share with others the premature birth of their baby. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 26(17), 1737–1741. <https://doi.org/10.3109/14767058.2013.798281>
- Council for International Organizations of Medical Sciences. (2016). *International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans* (Fourth Ed.). Geneva, Switzerland: CIOM Publications.
- Cummings, J. (2015). Antenatal counseling regarding resuscitation and intensive care before 25 weeks of gestation. *Pediatrics*, 136(3), 588–595.
<https://doi.org/10.1542/peds.2015-2336>
- Daboval, T., & Shidler, S. (2014). Ethical framework for shared decision making in the neonatal intensive care unit: Communicative ethics. *Paediatrics and Child Health (Canada)*, 19(6), 302–304. <https://doi.org/10.1093/pch/19.6.302>
- Damásio, A. (2020). *Sentir & Saber A caminho da consciência* (1ª Edição). Lisboa, Portugal: Bertrand Editora.
- DasGupta, S., & Charon, R. (2004). Personal Illness Narratives: Using Reflective

Writing to Teach Empathy. *Academic Medicine*, 79(4), 351–356.

<https://doi.org/10.1097/00001888-200404000-00013>

De Panfilis, L., Merlo, D. F., Satolli, R., Perin, M., Ghirotto, L., & Costantini, M.

(2019). Clinical ethics consultation among Italian ethics committee: A mixed method study. *PLoS ONE*, 14(12), 1–10.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0226710>

De Vos, M. A., Bos, A. P., Plötz, F. B., Van Heerde, M., De Graaff, B. M., Tates, K., ...

Willems, D. L. (2015). Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*, 135(2), e465–e476. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1903>

Decreto Lei nº 23/2017 de 23 de Maio., Pub. L. No. Diário da República: série I, n.º 99 (2017).

Diekema, D. S. (2004). Parental refusals of medical treatment: The harm principle as threshold for state intervention. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 25(4), 243–264. <https://doi.org/10.1007/s11017-004-3146-6>

Donzelli, G. (2015). Medical humanities and narrative medicine in perinatal care.

Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine, 28(1), 1–2.

<https://doi.org/10.3109/14767058.2014.900041>

Donzelli, G., & McGreevy, K. S. (2016). Perinatal care at the confluence of narrative medicine and personalized medicine: what lies downstream? *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 29(17), 2807–2809.

<https://doi.org/10.3109/14767058.2015.1105210>

Donzelli, G., Paddeu, E. M., D’Alessandro, F., & Nanni Costa, A. (2015). The role of narrative medicine in pregnancy after liver transplantation. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 28(2), 158–161.

<https://doi.org/10.3109/14767058.2014.906578>

- Duff, R. S., & Campbell, A. G. M. (1973). Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery. *New England Journal of Medicine*, 289(17), 890–894.
<https://doi.org/10.1056/NEJM197310252891705>
- Earthy, S., Cuncev, A., & Cronin, A. (2008). Narrative Analysis. In N. Gilbert & P. Stoneman (Eds.), *Researching Social Life* (3rd Ed, pp. 461–483). London: SAGE Publishing.
- Elijah, W. (2016). Moral distress, workplace health, and intrinsic harm. *Bioethics*, 30(4), 244–250. <https://doi.org/10.1111/bioe.12181>
- Elliot, J. (2005). *Using Narrative in Social Research* (1st Editio). London, United Kingdom: SAGE Publications.
- Elwyn, G., Frosch, D. L., & Kobrin, S. (2015). Implementing shared decision-making: Consider all the consequences. *Implementation Science*, 11, 114.
<https://doi.org/10.1186/s13012-016-0480-9>
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 267(16), 2221–2226. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
- Epstein, E. G. (2008). End-of-life experiences of nurses and physicians in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 28(11), 771–778.
<https://doi.org/10.1038/jp.2008.96>
- Fernandes, I. (2015). Holistic readings: From chekhov to narrative medicine. *Interface: Communication, Health, Education*, 19(52), 71–82. <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0628>
- Feudtner, C. (2007). Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 583–607. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.008>

- Fiks, A. G., Hughes, C. C., Gafen, A., Guevara, J. P., & Barg, F. K. (2011). Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics*, *127*(1), e188–e196. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-1510>
- Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Oliveri, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: A systematic review. *British Medical Journal Open*, *6*(7), 1–9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011220>
- Fischer, R. (1987). On fact and fiction-the structure of stories that the brain tells to itself about itself. *Journal of Social and Biological Systems*, *10*(4), 343–351. [https://doi.org/10.1016/0140-1750\(87\)90046-7](https://doi.org/10.1016/0140-1750(87)90046-7)
- Flanders, C. (2011). Standing on Principles: Collected Essays. *Journal of Legal Medicine*, *32*(3), 337–343. <https://doi.org/10.1080/01947648.2011.600172>
- Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics* (2nd Ed.). Chicago, United States of America: The University of Chicago Press.
- Franklin, C. (2006). The neonatal nurse's role in parental attachment in the NICU. *Critical Care Nursing Quarterly*, *29*(1), 81–85. <https://doi.org/10.1097/00002727-200601000-00009>
- Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1986). Narrative form and the construction of psychological science. In *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 22–44). Retrieved from <http://files/31/Gergen, Gergen - 1986 - Narrative form and the construction of psychological science.pdf>
- Gibbins, S., Stevens, B., Dionne, K., Yamada, J., Pillai Riddell, R., McGrath, P., ... Johnston, C. (2015). Perceptions of health professionals on pain in extremely low gestational age infants. *Qualitative Health Research*, *25*(6), 763–774. <https://doi.org/10.1177/1049732315580105>

- Godolphin, W. (2003). The role of risk communication in shared decision making. *British Medical Journal*, 327(7417), 692–693.
<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7417.692>
- Goldie, J. G. (2011). The ethics of listening and responding to patients' narratives: implications for practice. *British Journal of General Practice*, 61(585), 306–307.
<https://doi.org/10.3399/bjgp11x568143>
- Gonçalves, Ó. (2000). *Viver Narrativamente- A Psicoterapia como adjectivação da experiência*. Coimbra, Portugal: Editora Quarteto.
- Gonzalez-Melado, F. J., & Teleman, A. A. (2016). Family Centered Bioethics: A New Bioethical Framework for Decision-Making in Neonatal and Pediatric Units. *Journal of Clinical Research & Bioethics*. <https://doi.org/10.4172/2155-9627.1000263>
- Gracia, D. (2003). Ethical case deliberation and decision making. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 6(3), 227–233. <https://doi.org/10.1023/A:1025969701538>
- Gracia, D. (2008). *Fundamentos de Bioética*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Gracia, D. (2012). The many faces of autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 33(1), 57–64. <https://doi.org/10.1007/s11017-012-9208-2>
- Greenhalgh, T., & Hurwitz, B. (1999). Why study narrative? *British Journal of General Practice*, 318(7175), 48–50. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7175.48>
- Griswold, K. J., & Fanaroff, J. M. (2010). An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics*, 125(4), e931–e937. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1473>
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo- Sentidos e Formas de Uso* (1ª Ed.). Estoril, Portugal: Principia.
- Guimarães, M., Poças, J., Carvalho, Á., & Lacerda, A. P. (2019). *A relação médico-*

- doente: um contributo da Ordem dos Médicos* (1ª Ed.). Lisboa, Portugal: By The Book, Edições Especiais.
- Hans, J. (1985). *The Imperative of Responsibility. In Search of an Ethics for the Technological Age*. (1st Ed.). Chicago, United States of America: The University of Chicago Press.
- Have, H. (2016). *Vulnerability Challenging Bioethics* (1st Ed.). New York, United States of America: Routledge.
- Haward, M. F., Gaucher, N., Payot, A., Robson, K., & Janvier, A. (2017). Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clinics in Perinatology*, 44(2), 429–445.
<https://doi.org/10.1016/j.clp.2017.01.006>
- Haward, M. F., & Janvier, A. (2015). An introduction to behavioural decision-making theories for paediatricians. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 104(4), 340–345. <https://doi.org/10.1111/apa.12948>
- Hester, D. M. (2007). Interests and neonates: There is more to the story than we explicitly acknowledge. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28(5), 357–372.
<https://doi.org/10.1007/s11017-007-9048-7>
- Hojat, M. (2007). Empathy in patient care: Antecedents, development, measurement, and outcomes. In *Empathy in Patient Care: Antecedents, Development, Measurement, and Outcomes* (1st Ed.). <https://doi.org/10.1007/0-387-33608-7>
- Hojat, M., Louis, D. Z., Markham, F. W., Wender, R., Rabinowitz, C., & Gonnella, J. S. (2011). Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Academic Medicine*. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3182086fe1>
- Hottois, G., & Missa, J.-N. (2003). *Nova Enciclopédia de Bioética* (1ª Ed.). Lisboa, Portugal: Instituto Piaget.

- Hurtwitz, B., & Spinozzi, P. (2011). Narrative (in) Medicine. In *Discourses and narrations in the Biosciences* (pp. 73–87). Gottingen: Vandenhoeck & Ruprecht Unipress.
- Hurwitz, B. (2000). Narrative and the practice of medicine. *Lancet*, *356*(9247), 2086–2089. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)03412-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)03412-7)
- Hurwitz, B., & Charon, R. (2013). A narrative future for health care. *The Lancet*, *381*(9881), 1886–1887. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61129-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61129-0)
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health and Illness*, *19*(1), 48–69. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>
- Hynan, M. T., Steinberg, Z., Baker, L., Cicco, R., Geller, P. A., Lassen, S., ... Stuebe, A. (2015). Recommendations for mental health professionals in the NICU. *Journal of Perinatology*, *35*(S1), S14–S18. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.144>
- Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*, *38*(1), 38–46. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>
- Janvier, A., Lantos, J., Aschner, J., Barrington, K., Batton, B., Batton, D., ... Spitzer, A. R. (2016). Stronger and more vulnerable: A balanced view of the impacts of the NICU experience on parents. *Pediatrics*, *138*(3), e20160655. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0655>
- Janvier, A., Lorenz, J. M., & Lantos, J. D. (2012). Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: Limitations of the medical evidence. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, *101*(8), 800–804. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2012.02695.x>
- Jensen, D. (2006). Metaphors as a Bridge to Understanding Educational and Social

Contexts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(1), 36–54.

<https://doi.org/10.1177/160940690600500104>

Johna, S., & Rahman, S. (2011). Humanity before Science: Narrative Medicine, Clinical Practice, and Medical Education. *The Permanente Journal*, 15(4), 92–94.

Retrieved from

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22319427><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3267572>

Johnston, C. C., Stevens, B., Pinelli, J., Gibbins, S., Filion, F., Jack, A., ... Veilleux, A. (2003). Kangaroo Care Is Effective in Diminishing Pain Response in Preterm

Neonates. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157(11), 1084–1088.

<https://doi.org/10.1001/archpedi.157.11.1084>

Johnston, C., Campbell-Yeo, M., Disher, T., Benoit, B., Fernandes, A., Streiner, D., ...

Zee, R. (2017). Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(2).

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD008435.pub3>

Justo da Silva, L. (2003). Breve resenha da história da neonatologia. In *Orientação Diagnóstica em Pediatria* (pp. 909–921). Lisboa, Portugal: Lidel.

Justo da Silva, L. (2013). Acerca de “Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos.” *Acta Medica Portuguesa*, 26(4), 297–298.

Kadivar, M., Seyedfatemi, N., Akbari, N., & Haghani, H. (2017). The effect of narrative writing of mothers on their satisfaction with care in the neonatal intensive care

unit. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 30(3), 352–356.

<https://doi.org/10.3109/14767058.2016.1173028>

Kalitzkus, V. (2009). Narrative-Based Medicine: Potential, Pitfalls, and Practice. *The Permanente Journal*, 13(1), 80–86. <https://doi.org/10.7812/tpp/08-043>

- Kamranpour, B., Noroozi, M., & Bahrami, M. (2020). Psychological experiences of women with pregnancy termination due to fetal anomalies: A qualitative study from the perspective of women, their spouses, and healthcare providers in Iran. *Reproductive Health, 17*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12978-020-00959-y>
- Karine Gravel, France Legare, & Ian Graham. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science, 9*(1), 16. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-1-16>
- Kipnis, K. (2003). Seven vulnerabilities in the pediatric research subject. *Theoretical Medicine and Bioethics, 24*(2), 107–120. <https://doi.org/10.1023/A:1024646912928>
- Klein, S., Bucher, H. U., Hendriks, M., Baumann-Holzle, R., & Streuli, J. (2016). Ethical decisions-agreement between staff's opinions and the practices prevailing in swiss NICUs: A survey. *European Journal of Pediatrics, 175*, 1526.
- Kleinman, A. (2017). The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition. *Academic Medicine, 92*(10), 1406. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000001864>
- Kon, A. A. (2010). The Shared Decision-Making Continuum. *Journal of the American Medical Association, 304*(8), 903–904.
- Kon, A. A. (2011). Life and Death Choices in Neonatal Care: Applying Shared Decision-Making Focused on Parental Values. *American Journal of Bioethics, 11*(2), 35–36. <https://doi.org/10.1080/15265161.2010.540067>
- Kopelman, L. M. (1997a). Children and bioethics: uses and abuses of the best-interests standard. *The Journal of Medicine and Philosophy, 22*(3), 213–217. <https://doi.org/10.1093/jmp/22.3.213>

- Kopelman, L. M. (1997b). The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 22(3), 271–289.
<https://doi.org/10.1093/jmp/22.3.271>
- Kottow, M. H. (2005). Vulnerability: what kind of principle is it? *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 7(3), 281–287. <https://doi.org/10.1007/s11019-004-6857-6>
- Kulkarni, N., Kulkarni, T., & Dalal, J. (2014). Audio-video recording of informed consent process: Boon or bane. *Perspectives in Clinical Research*, 5(1), 6.
<https://doi.org/10.4103/2229-3485.124547>
- Kumagai, A. K. (2008). A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. *Academic Medicine*, 83(7), 653–658.
<https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3181782e17>
- Ladd, R. E., & Mercurio, M. R. (2003). Deciding for Neonates: Whose Authority, Whose Interests? *Seminars in Perinatology*, 27(6), 488–494.
<https://doi.org/10.1053/j.semperi.2003.10.008>
- Ladrière, J., Armsperger, C., & Ladrière, J. (2001). L'éthique déstabilisée par la science. In *Trois essais sur l'éthique économique et sociale* (pp. 143–209). Paris, France: Le groupe Ethos (INRA).
- Lage, M. J. (2010). Segurança do doente: da teoria à prática clínica. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 10, 11–16.
- Lakoff, G., & Johnson, M. (2003). *Metaphors we live by*. Chicago, United States of America: The University of Chicago Press.
- Lantos, J. D. (2018). Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. *New England Journal of Medicine*, 379(19), 1851–1860.
<https://doi.org/10.1056/NEJMra1801063>
- Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D., & Brierley, J. (2015). Making

- decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Archives of Disease in Childhood*, 100(S2), s3–s23. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306666>
- Launer, J. (2006). New stories for old: Narrative-based primary care in Great Britain. *Families, Systems and Health*, 24(3), 336–344. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.24.3.336>
- Laventhal, N. T., & Fanaroff, J. M. (2020). Medical ethics in neonatal care. In R. J. Martin & A. A. Fanaroff (Eds.), *Fanaroff and Martin's Neonatal–Perinatal Medicine* (11th Ed., pp. 25–46). <https://doi.org/10.1016/b978-0-323-06545-0.00012-1>
- Lefkowitz, D. S., Baxt, C., & Evans, J. R. (2010). Prevalence and correlates of posttraumatic stress and postpartum depression in parents of infants in the neonatal intensive care unit (NICU). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(3), 230–237. <https://doi.org/10.1007/s10880-010-9202-7>
- Légaré, F., Stacey, D., Turcotte, S., Cossi, M. J., Kryworuchko, J., Graham, I. D., ... Donner-Banzhoff, N. (2014). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006732.pub3>
- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: From everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), e1441–60. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0565>
- Levinas, E. (1982). *Ética e Infinito* (1ª edição). Lisboa: Edições 70 LDA.
- Lichter, D. A. (2019). Spiritual Care in Palliative Care. *Philosophy and Medicine*, 130, 89–107. https://doi.org/10.1007/978-3-030-05005-4_7
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading*,

- analysis, and interpretation*. California, United States of America: Sage.
- Lipstein, E. A., Brinkman, W. B., & Britto, M. T. (2012). What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making. *Medical Decision Making*, 32(2), 246–258. <https://doi.org/10.1177/0272989X11421528>
- Lizotte, M. H., Barrington, K. J., Sultan, S., Pennaforte, T., Moussa, A., Lachance, C., ... Janvier, A. (2020). Techniques to communicate better with parents during end-of-life scenarios in neonatology. *Pediatrics*, 145(2), e20191925. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1925>
- Lo, B. (2013). *Resolving ethical dilemmas: a guide for clinicians* (5th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lobo Antunes, J. (2012). *A Nova Medicina*. Lisboa, Portugal: Relógio D'Água Editores.
- Lobo Antunes, J. (2016). *Ouvir com Outros Olhos* (5ª Ed.). Lisboa, Portugal: Gradiva.
- Macdonald, H., & American Academy of Pediatrics - Committee on fetus and newborn. (2002). Perinatal Care at the Threshold of Viability. *Pediatrics*, 110(5), 1024–1027. <https://doi.org/10.1542/peds.110.5.1024>
- Machado, M. (2018). A ética da decisão em saúde e terapêuticas inovadoras. In *Escrevinhar a Pensar a Bioética Assuntos de Ética e Direito Médicos* (1ª Ed., pp. 13–16). Loures, Portugal: Thea Portugal.
- Machado, M. do C. (2008). Viver e morrer entre máquinas. Cuidados paliativos a recém-nascidos. In *Bioética e Vulnerabilidade* (1ª Edição, pp. 177–185). Coimbra: Edições Almedina, SA.
- Machado, M., & Lobo Antunes, J. (2016). Narrativa da doença: Uma disciplina optativa na faculdade de medicina de Lisboa. *Acta Medica Portuguesa*, 29(12), 790–792. <https://doi.org/10.20344/amp.8284>
- Madrigal, V. N., Carroll, K. W., Hexem, K. R., Faerber, J. A., Morrison, W. E., &

- Feudtner, C. (2012). Parental decision-making preferences in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 40(10), 2876–2882.
<https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31825b9151>
- Magalhães, S. (2016). Narrative in Medicine and History : How Fiction Reminds us of Who We Are Narrative in Medicine and History : How Fiction Reminds us of Who We Are. *Advances in Social Sciences Research Journal*, 3(7), 176–183.
- Magalhães, S. (2019). Listen to me: Why narrative medicine matters in healthcare. *Advances in Social Sciences Research Journal*, 6(7), 528–535.
- Mahl, S., Lee, S. K., Baker, G. R., Cronin, C. M. G., Stevens, B., Ye, X. Y., ... Ojah, C. (2015). The Association of Organizational Culture and Quality Improvement Implementation With Neonatal Outcomes in the NICU. *Journal of Pediatric Health Care*, 29(5), 435–441. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.01.011>
- Marini, M. (2016). Bridging the gap between personalization of care and research. In M. Marini (Ed.), *Narrative Medicine* (pp. 59–69). New York, United States of America: New York Springer.
- Maxwell, J. A. (2012). Designing a Qualitative Study. In *Qualitative Research Design : An Interactive Approach* (pp. 214–253). Virginia, United States of America: SAGE Publications.
- McCarthy, J. (2003). Principlism or narrative ethics: Must we choose between them? *Medical Humanities*, 29(2), 65–71. <https://doi.org/10.1136/mh.29.2.65>
- McHaffie, H. E., Laing, I. A., Parker, M., & McMillan, J. (2001). Deciding for imperilled newborns: Medical authority or parenal autonomy? *Journal of Medical Ethics*, 27(2), 104–109. <https://doi.org/10.1136/jme.27.2.104>
- McMillan, R. C. (1995). Responsibility to or for in the physician-patient relationship? *Journal of Medical Ethics*, 21, 112–115.

- Meadow, W. L., & Lantos, J. D. (2018). Ethics, Data, and Policy in Newborn Intensive Care. In C. Gleason & S. Juul (Eds.), *Avery's Diseases of the Newborn* (10th Ed., pp. 20–24). <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-40139-5.00003-6>
- Meadow, W., & Lantos, J. (2009). Moral reflections on neonatal intensive care. *Pediatrics*, *123*(2), 595–597. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1648>
- Meana, P. R. (2017). *Doctor, no haga todo lo posible* (1ª Ed.). Granada, España: Editorial Comares.
- Mendes, J., & Justo, L. (2012). Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. In *Consensos da Sociedade Portuguesa de Neonatologia*. Retrieved from https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf
- Mendonça, J. T. (2015). *Que coisa são as nuvens* (1ª Ed.). Paço da Arcos, Portugal: Impresa.
- Menezes, B., Prazeres, V., Leça, A., Perdigão, A., Laranjeira, A. R., Velez, C., ... Chaves, M. (2011). *Maus tratos em crianças e jovens - guia prático de abordagem, diagnóstico e intervenção* (1ª Ed.). Lisboa, Portugal: Direcção-Geral da Saúde - Divisão de Comunicação e Promoção da Saúde no Ciclo da vida.
- Mesa, A. P. (2019). La vulnerabilidad como fundamento de la relación médico-paciente. In *Manual de la Relación Médico-Paciente* (pp. 27–40). Foro de la Profesión Médica de España.
- Mills, M., & Cortezzo, D. M. E. (2020). Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. *Frontiers in Pediatrics*, *10*(8), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00581>
- Min, M. T. K. (2018). Principlism and Neonatology : Utilising The Principles of Medical Ethics in Decision-Making for Neonates. *Journal of Clinical and Health*

Sciences, 3(2), 5–12.

- Mishler, E. G., Clark, J. A., Ingelfinger, J., & Simon, M. P. (1989). The language of attentive patient care: A comparison of two medical interviews. *Journal of General Internal Medicine*, 4(4), 325–335. <https://doi.org/10.1007/BF02597407>
- Molly, A., Squire, C., & Tamboukov, M. (2013). *Doing Narrative Research* (2nd Ed.). London, United Kingdom: SAGE.
- Montgomery, K. (2006). *How Doctors Think: Clinical Judgement and the Practice of Medicine*. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press.
- Montori, V. M., Kunneman, M., & Brito, J. P. (2017). Shared decision making and improving health care: the answer is not in. *Journal of the American Medical Association*, 318(7), 617–618. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.10289>
- Moore, T., Hennessy, E. M., Myles, J., Johnson, S. J., Draper, E. S., Costeloe, K. L., & Marlow, N. (2012). Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: The EPICure studies. *British Medical Journal*, 345, e7961. <https://doi.org/10.1136/bmj.e7961>
- Moratalla, T. D., & Grande, L. F. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid, Espanha: Escolar y Mayo Editores.
- Neto, M. T. (2006). Perinatal care in Portugal: Effects of 15 years of a regionalized system. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 95(11), 1349–1352. <https://doi.org/10.1080/08035250600615135>
- Neves, M. P. (2006). Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*, 2(2), 157–172.
- Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care*, 18(2), 86–89.
- Nuffield Council of Bioethics. (2019). *Disagreements in the care of critically ill*

- children*. Retrieved from <https://www.nuffieldbioethics.org/publications/disagreements-in-the-care-of-critically-ill-children>
- O’Neill, J. (2019). ‘Whatever decision you make it will be the right one’: A parent’s reflection on difficult decision-making in premature birth. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 55(8), 885–889. <https://doi.org/10.1111/jpc.14529>
- Orfali, K., & Gordon, E. J. (2004). Autonomy gone away: A cross-cultural study of parents’ experiences in neonatal intensive care units. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 25(4), 329–365. <https://doi.org/10.1007/s11017-004-3135-9>
- Orzalesi, M., & Aite, L. (2011). Communication with parents in neonatal intensive care. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 24(1), 135–137. <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.607682>
- Orzalesi, M. M., & Cuttini, M. (2011). Ethical issues in neonatal intensive care. *Annali Dell’Istituto Superiore Di Sanita*, 47(3), 273–277. https://doi.org/10.4415/ANN_11_03_06
- Osswald. (2008). Quem cuida de quem cuida. In *Bioética e Vulnerabilidade* (pp. 287–292).
- Osswald, W. (2004). *Um fio de ética* (2ª Ed.). Coimbra, Portugal: Gráfica de Coimbra.
- Osswald, W. (2007). *Cadernos do Mosteiro*. Coimbra, Portugal: Gráfica de Coimbra.
- Pais, J. M. (2016). Ganchos, Tachos e Biscates: jovens, trabalho e futuro. In J. M. Pais (Ed.), *Revista de Ciências Sociais* (4ª Edição, Vol. 36). Berlim: GD Publishing Ltd. & Co KG.
- Paling, J. (2003). Strategies to help patients understand risks. *British Medical Journal*, 327(7417), 745. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7417.745>
- Partridge, J. C., Martinez, A. M., Nishida, H., Boo, N. Y., Keng, W. T., Yeung, C. Y.,

- ... Yu, V. Y. H. (2005). International comparison of care for very low birth weight infants: Parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics*, *116*(2), e263-271. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-2274>
- Patrão-Neves, M. (2001). Na senda da responsabilidade moral. In *Poiética do Mundo* (pp. 851–870). Lisboa, Portugal: Edições Colibri.
- Patrão-Neves, M. (2016a). *Ética- Dos fundamentos às práticas* (1ª Ed.). Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Patrão-Neves, M. (2016b). *O Admirável Horizonte da Bioética* (1ª Ed.). Lisboa, Portugal: Glaciar.
- Patrão-Neves, M., & Osswald, W. (2014). *Bioética Simples*. Lisboa, Portugal: Verbo.
- Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F., & Doucet, H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science and Medicine*, *64*(7), 1487–1500. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.016>
- Pearson, A. S., McTigue, M. P., & Tarpley, J. L. (2008). Narrative Medicine in Surgical Education. *Journal of Surgical Education*, *65*(2), 99–100. <https://doi.org/10.1016/j.jsurg.2007.11.008>
- Pellegrino, E. (2001). *Physician and philosopher: the philosophical foundation of medicine: essays by Dr Pellegrino* (1st Ed.; R. Bulger & J. McGovern, Eds.). Charlottesville, United States of America: Carden Jennings Publishing.
- Pellegrino, E. (2012). Medical ethics in an era of bioethics: Resetting the medical profession's compass. *Theoretical Medicine and Bioethics*, *33*(1), 21–24. <https://doi.org/10.1007/s11017-012-9209-1>
- Philip, A. G. S. (2005). The evolution of neonatology. *Pediatric Research*, *58*(4), 799–815. <https://doi.org/10.1203/01.PDR.0000151693.46655.66>

- Pickard, A., Fishman, J. M., Alexander, S. C., Arnold, R. M., Pollak, K. I., & Tulskey, J. A. (2010). Can Metaphors and Analogies Improve Communication. *Journal of Palliative Medicine*, 13(3), 255–260.
- Pierrat, V., Marchand-Martin, L., Arnaud, C., Kaminski, M., Resche-Rigon, M., Lebeaux, C., ... Ancel, P. Y. (2017). Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. *British Medical Journal*, 16(358), j3448.
<https://doi.org/10.1136/bmj.j3448>
- Plato, A. (1941). *The Republic of Plato*. Retrieved from
http://faculty.smc.edu/jwschroeder/Web/ETHR1002/Global_Jutice_Readings_files/3.PlatoRepublic.pdf
- Poirier, J., Clapier-Valladon, S., & Raybaut, P. (1995). *Histórias de vida: teoria e prática* (1^a Ed.). Oeiras, Portugal: Celta Editora.
- Poirier, S. (1999). Voice: Structure, Politics, and Values in the Medical Narrative. *HEC Forum*, 11, 27–37.
- Pompilio, C. E. (2016). Communication in healthcare: Habermas and Levinas at the medical office. *Via Atlantica*, 29, 51–77.
- PORDATA. (2021). Taxa de mortalidade perinatal e neonatal. Retrieved April 27, 2021, from
<https://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+de+mortalidade+perinatal+e+neonatal-529>
- Porter, R. (1997). Medicine and the people. In *The Greatest Benefit to Mankind: A Medical History os Humanity* (pp. 668–709). London, United Kingdom: HarperCollins Publishers.
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., ... Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care:

- The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885–904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Rafelson, W., Bruno, J., & Dizon, D. S. (2019). Protecting Patient Privacy in Narratives: The Lifespan-Brown Checklist for Appropriate Use of Patient Narratives. *The Oncologist*, 24(3), 285–287. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2018-0659>
- Rashid, A. (2015). Choosing together: Encouraging person centred care and shared decision making. *British Medical Journal*, 350, h2935. <https://doi.org/10.1136/bmj.h2935>
- Renaud, M. (2008). *Solicitude e Vulnerabilidade*. Coimbra, Portugal: Gráfica de Coimbra.
- Renjilian, C. B., Womer, J. W., Carroll, K. W., Kang, T. I., & Feudtner, C. (2013). Parental explicit heuristics in decision-making for children with life-threatening illnesses. *Pediatrics*, 131(2), e566-572. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1957>
- Resende, C., Martins, D., Faria, D., & Taborda, A. (2017). Neurodesenvolvimento em Crianças Nascidas Pré-Termo de Muito Baixo Peso: Fatores de Risco Ambientais e Biológicos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 48(3), 212–221. <https://doi.org/10.21069/app.2017.10366>
- Richards, C. A., Starks, H., O'Connor, M. R., Bourget, E., Hays, R. M., & Doorenbos, A. Z. (2018). Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(4), 669–676. <https://doi.org/10.1177/1049909117734843>
- Ricoeur, P. (1995). *O Justo ou a Essência da Justiça*. Lisboa, Portugal: Instituto Piaget.
- Ricoeur, P. (2010). *Os Três níveis do Juízo Médico*. Covilhã, Portugal: LusoSofia Press.
- Romeo, N. A., & Muccioli, E. (2013). Preventing errors in neonatology. *Early Human*

Development, 89(4), 1–6. [https://doi.org/10.1016/S0378-3782\(13\)70120-8](https://doi.org/10.1016/S0378-3782(13)70120-8)

Romer, P. J. M., Smink, H. J. C., & van Elburg, R. M. (2010). Ethical case deliberations in the Neonatology Department. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 154, A1246.

Rosenbaum, L. (2015). The paternalism preference-choosing unshared decision making. *New England Journal of Medicine*, 373, 589–592.

<https://doi.org/10.1056/NEJMp1508418>

Rysavy, M. A., & Tyson, J. E. (2016). The problem and promise of prognosis research. *JAMA Pediatrics*, 170(5), 411–412.

<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.4871>

Santos, B. de S. (2010). *Um discurso sobre as ciências* (16^a Ed.). Porto, Portugal: Edições Afrontamento.

Santos, V., Silva, E., Clemente, F., Sampaio, I., & Lapa, P. (2018). Consenso clínico - A luz e o desenvolvimento visual do RN prematuro. In *Grupo de Consensos em Neonatologia - Sociedade Portuguesa de Neonatologia da SPP*. Retrieved from <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2018/05/A-luz-e-o-desenvolvimento-visual-do-RN-prematuro.pdf>

Sauer, P. J. J., Chambers, T. L., Crawley, F. P., Gill, D., Kurz, R., De Lourdes Levy, M., ... Zach, M. (2001). Ethical dilemmas in neonatology: Recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Paediatrics). *European Journal of Pediatrics*, 160(6), 364–368.

<https://doi.org/10.1007/s004310100735>

Schramm, F. R. (2007). Proteger os vulnerados e não intervir aonde não se deve Protect. *Revista Brasileira de Bioética*, 3(3), 377–389. Retrieved from

<http://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/download/7952/6521>

- Seo, Y. S., Lee, J., & Ahn, H. Y. (2016). Effects of kangaroo care on neonatal pain in South Korea. *Journal of Tropical Pediatrics*, 62(3), 246–249.
<https://doi.org/10.1093/tropej/fmv102>
- Serrão, D. (1998). Ética das atitudes medicas em relação com o processo de morrer. In *Ética em cuidados de Saúde* (p. 86). Porto, Portugal: Porto Editora.
- Serwint, J. R., Rutherford, L. E., & Hutton, N. (2006). Personal and professional experiences of pediatric residents concerning death. *Journal of Palliative Medicine*, 9(1), 70–81.
- Simmons, M., Hetrick, S., & Jorm, A. (2010). Shared decision-making: Benefits, barriers and current opportunities for application. *Australasian Psychiatry*, 18(5), 394–397. <https://doi.org/10.3109/10398562.2010.499944>
- Singh, J., Fanaroff, J., Andrews, B., Caldarelli, L., Lagatta, J., Plesha-Troyke, S., ... Meadow, W. (2007). Resuscitation in the “gray zone” of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics*, 120(3), 519–526.
<https://doi.org/10.1542/peds.2006-2966>
- Smorti, M., & Smorti, A. (2013). Medical successes and couples’ psychological problems in assisted reproduction treatment: A narrative based medicine approach. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 26(2), 169–172.
<https://doi.org/10.3109/14767058.2012.722728>
- Squire, C., Andrews, M., Davis, M., Esin, C., Harrison, B., Hyden, L.-C., & Hyden, M. (2014). *What is narrative research?* (1st Ed.). Retrieved from <http://bloomsbury.com/uk/what-is-narrative-research-9781849669719/>
- St. Jude Children’s Research Hospital. (2017). Quick Communication Reference Guide. Retrieved from <https://blogs.stjude.org/content/dam/blogs/progress/wp-content/uploads/sites/2/2017/04/StJude-physician-communication-guide.pdf>

- Stanak, M. (2019). Professional ethics : the case of neonatology. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22(2), 231–238. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9863-9>
- Stefana, A., Padovani, E. M., Biban, P., & Lavelli, M. (2018). Fathers' experiences with their preterm babies admitted to neonatal intensive care unit: A multi-method study. *Journal of Advanced Nursing*, 74(5), 1090–1098. <https://doi.org/10.1111/jan.13527>
- Tawfik, D. S., Phibbs, C. S., Sexton, J. B., Kan, P., Sharek, P. J., Nisbet, C. C., ... Profit, J. (2017). Factors associated with provider burnout in the NICU. *Pediatrics*, 139(5), e20164134. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4134>
- Teixeira, C., Ribeiro, O., Fonseca, A. M., & Carvalho, A. S. (2014). Ethical decision making in intensive care units: A burnout risk factor? Results from a multicentre study conducted with physicians and nurses. *Journal of Medical Ethics*, 40(2), 97–103. <https://doi.org/10.1136/medethics-2012-100619>
- Tekiner, H. (2017). Ethical Considerations Related to Narrative Medicine. In O. Sayligil (Ed.), *Patient Centered Medicine*. Retrieved from <https://www.intechopen.com/books/patient-centered-medicine/ethical-considerations-related-to-narrative-medicine>
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral. (1979). *THE BELMONT REPORT - Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Retrieved from <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>
- Tyson, J. E., & Stoll, B. J. (2003). Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants. *Clinics in Perinatology*, 30(2), 363–387. [https://doi.org/10.1016/S0095-5108\(03\)00028-9](https://doi.org/10.1016/S0095-5108(03)00028-9)

- UNESCO. (2005). Records of the General Conference: Volume 1 Resolutions. *33rd UNESCO General Conference*, 1(October), 83. Retrieved from http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Uthaya, S., Mancini, A., Beardsley, C., Wood, D., Ranmal, R., & Modi, N. (2014). Managing palliation in the neonatal unit. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 99(5), F349-352. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-305845>
- Van Manen, M. A. (2014). On ethical (In)decisions experienced by parents of infants in neonatal intensive care. *Qualitative Health Research*, 24(2), 279–287. <https://doi.org/10.1177/1049732313520081>
- Virella, D. (2021). O Que Faz o Pediatra Ser Neonatologista. *Acta Médica Portuguesa*, 34(3), 240. <https://doi.org/10.20344/amp.15709>
- Wallace, J. E., Lemaire, J. B., & Ghali, W. A. (2009). Physician wellness: a missing quality indicator. *The Lancet*, 374(9702), 1714–1721. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61424-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61424-0)
- Weaver, K., Morse, J., & Mitcham, C. (2008). Ethical sensitivity in professional practice: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(5), 607–618. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04625.x>
- Webster, G. C., & Baylis, F. E. (2000). *Margin of Error: The Ethics of Mistakes in the Practice of Medicine* (S. B. Rubin & L. Zoloth, Eds.). Chicago, United States of America: Hagerstown, MD: University Publishing Group.
- Weiss, E. M., Barg, F. K., Cook, N., Black, E., & Joffe, S. (2016). Parental Decision-Making Preferences in Neonatal Intensive Care. *Journal of Pediatrics*, 179, 36-41.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.08.030>

- Wigert, H., Dellenmark Blom, M., & Bry, K. (2014). Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: An interview study. *BMC Pediatrics, 14*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12887-014-0304-5>
- Wigert, H., Dellenmark, M. B., & Bry, K. (2013). Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: A survey assessment. *BMC Pediatrics, 13*, 71–84. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-13-71>
- Willems, D. L., Verhagen, A. A. E., & Van Wijlick, E. (2014). Infants' best interests in end-of-life care for newborns. *Pediatrics, 134*(4), e1163–e1168. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0780>
- World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Scientific Requirements and Research Protocols. In *Bulletin of the World Health Organization*. Retrieved from <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Yee, W. H., & Sauve, R. (2007). What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatrics and Child Health, 12*(3), 191–196. <https://doi.org/10.1093/pch/12.3.191>
- Yin, H. S., Dreyer, B. P., Vivar, K. L., MacFarland, S., Van Schaick, L., & Mendelsohn, A. L. (2012). Perceived barriers to care and attitudes towards shared decision-making among low socioeconomic status parents: Role of health literacy. *Academic Pediatrics, 12*(2), 117–124. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2012.01.001>
- Yufei, G., & Shuyan, X. (2020). *Nurse's experience of caring infants in neonatal intensive care unit - A descriptive review*. Lishui University.
- Zaichkin, J., Weiner, G., & Loren, D. (2017). *Understanding the NICU - What parents of preemies and other hospitalized newborns need to know*. Illinois, United States

of America: American Academy of Pediatrics.

Zamawe, F. C. (2015). The implication of using NVivo software in qualitative data analysis: Evidence-based reflections. *Malawi Medical Journal*, 27(1), 13–15.

<https://doi.org/10.4314/mmj.v27i1.4>

Zaner, R. (1988). *Ethics and the clinical encounter*. New Jersey, United States of America: Prentice Hall.

Zhong, C. B. (2011). The ethical dangers of deliberative decision making.

Administrative Science Quarterly, 56(1), 1–25.

<https://doi.org/10.2189/asqu.2011.56.1.001>

Zhou, C., Wu, Y., An, S., & Li, X. (2015). Effect of Expressive Writing Intervention on Health Outcomes in Breast Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PloS One*, 10(7), e0131802.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131802>

ANEXOS

Exma. Sra. Dra. Carmen Carvalho
Serviço de Neonatologia e Cuidados
Intensivos Pediátricos

ASSUNTO: Trabalho Académico – Doutoramento - “Bioética e Medicina Narrativa em Cuidados Intensivos Neonatais. O lugar das narrativas de pais e profissionais de saúde ” – N/ REF.º 2018.288(243-DEFI/247-CES)

O Conselho de Administração do CHUP autoriza a realização do estudo acima mencionado, a realizar no Serviço de Neonatologia e Cuidados Intensivos Pediátricos desta Instituição e tendo como Investigador Principal a Dra. Carmen Carvalho.

O estudo foi previamente analisado pela Comissão de Ética, pelo Gabinete Coordenador de Investigação, pela Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHUP e pelo Presidente do Conselho de Administração, tendo obtido parecer favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
13/3/2019

Dr. PAULO BARBOSA	Dr.ª ÉLIA GOMES
Presidente	Vogal Executiva
Prof. Doutor JOSÉ BARROS	Dr.ª RITA MOREIRA
Diretor Clínico	Vogal Executiva
En.º EDUARDO ALVES	
Estabelecido Diretor	

* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.º.

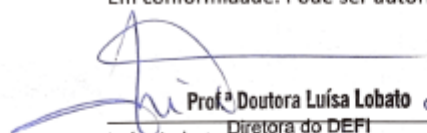
APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO - DOUTORAMENTO

Título: "Bioética e Medicina Narrativa em Cuidados Intensivos Neonatais. O lugar das narrativas de pais e profissionais de saúde"	Ref.º: 2018.288(243-DEFI/247-CES)
	Investigador: Dra. Carmen Carvalho Serviço de Neonatologia e Cuidados Intensivos Pediátricos

DIREÇÃO DE ENFERMAGEM: <input checked="" type="checkbox"/> NÃO SE APLICA <input type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL Data: _____	PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO: <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL Data: 12/03/019 _____ Dr. PAULO BARBOSA
--	---

Presidente do Conselho de Administração do CHUP

Em conformidade. Pode ser autorizado


Prof.ª Doutora Luísa Lobato 08/03/2019
Diretora do DEFI
Luísa Lobato
Diretora do DEFI

BIOÉTICA E MEDICINA NARRATIVA EM CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS – O LUGAR DAS NARRATIVAS DE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Folheto Informativo

Nas últimas décadas verificaram-se progressos extraordinários na área dos cuidados intensivos neonatais, especialmente marcados por enormes avanços tecnológicos e terapêuticos. A par de toda esta evolução técnico-científica é fundamental integrar e centrar os cuidados no recém-nascido e sua família. Para tal impõem-se esforços no sentido de um cuidar mais holístico e abrangente com maior humanização dos espaços, melhoria do relacionamento e comunicação interprofissional e com as famílias. Nos cuidados intensivos neonatais a vulnerabilidade de todos os envolvidos (recém-nascidos, pais/família e profissionais de saúde) impõe um compromisso com a ética profissional e com a bioética. Adquirir treino em Medicina Narrativa permitirá ao profissional de saúde exercer as suas atividades com competências narrativas para absorver, interpretar e ficar sensibilizado pelas histórias da doença. Por conseguinte, a Medicina Narrativa constitui um caminho de estruturação e consolidação da dimensão relacional e humana, inerente à prática médica de excelência. Neste trabalho, pretendemos investigar o que nos dizem as narrativas de pais e profissionais de saúde, no que se refere à comunicação e tomada de decisão partilhada.

Agradeço a sua preciosa colaboração!

Investigador Responsável:

Carmen Carvalho (Doutoranda do Instituto Bioética da Universidade Católica do Porto)

carmencarvalho.bioetica@gmail.com

TM: 918452374

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

BIOÉTICA E MEDICINA NARRATIVA EM CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS – O LUGAR DAS NARRATIVAS DE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Eu, abaixo-assinado,.....
fui informado de que o Estudo de Investigação acima mencionado tem como objectivos principais:

- 1) Avaliar o impacto das narrativas de pais que tiveram os seus filhos internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do Centro Materno-Infantil do Norte (CMIN);
- 2) Clarificar as experiências vividas e identificar eventuais necessidades a satisfazer;
- 3) Analisar pontos comuns e divergentes das narrativas de pais e profissionais de saúde no que se refere à comunicação e tomada de decisão partilhada.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais e que será mantido o anonimato.

Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado.

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico, garantindo o anonimato.

Sei que este projeto é realizado de acordo com padrões estabelecidos pela Declaração de Helsínquia (59 Assembleia Geral, Seoul, Coreia, outubro de 2008), normas de boas práticas clínicas e em conformidade com a legislação vigente sobre a investigação biomédica.

Nome do Participante no estudo

Data

__/__/__

Assinatura

Nome do Investigador Responsável

Data

__/__/__

Assinatura
