



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO DE BIOÉTICA

**O ENVOLVIMENTO DOS PAIS
NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO
EM UNIDADES DE NEONATOLOGIA**



Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor em Bioética
Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa

Lisboa, 2016



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
INSTITUTO DE BIOÉTICA

**O ENVOLVIMENTO DOS PAIS
NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO
EM UNIDADES DE NEONATOLOGIA**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de doutor
em Bioética

Custódia Maria Ventaneira Tanganho de Sousa

Orientador: Professor Doutor Lincoln Justo da Silva

Co-Orientador: Prof. Doutor Michel Renaud

Lisboa, 2016

À minha Família que, incondicionalmente
esteve comigo ao longo de todo este percurso.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Michel Renaud que considerei ter sido o «Mestre Exterior» que, estimulando o «Mestre Interior» em mim, foi fundamental para a procura do conhecimento, condição indispensável em qualquer processo de aprendizagem.

Ao Professor Lincoln Justo da Silva, pela enorme disponibilidade apresentada na orientação deste estudo.

Ao Instituto de Bioética pelo empenhamento na colaboração dada. Em Particular ao Professor António Jácomo pela solidariedade e solicitude, incondicionais, no acompanhamento deste trabalho. Não esquecendo a disponibilidade de Palmira Bastos para recepcionar e ouvir as nossas solicitações...

Às minhas filhas Paula (em particular), Cláudia, ao João filho e ao João marido pela paciência, empenho e generosidade.

À Doutora Francisca Pereira, licenciada em Sociologia, pelo contributo prestado.

Aos Professores Manuel Gonçalves e Elsa Gonçalves, que desde o meu 12º ano e até hoje me têm prestado valioso apoio no âmbito da filosofia.

Às Colegas Margarida Palma, e Filipa Soveral, pela ajuda na correcção parcial do trabalho

Ao Centro de Investigação Clínica (Centro Hospitalar de Lisboa Central - Doutora Marta e Daniel Virelha), pelos esclarecimentos no âmbito do tratamento estatístico dos resultados. Este agradecimento dirige-se particularmente à Teresa Rocha (*Epiystem*) pelo espírito de total disponibilidade, também no âmbito do tratamento estatístico dos dados.

A todos os profissionais e, em particular às Senhoras Enfermeiras de ligação e pais, sem os quais este Estudo teria sido impossível de realizar.

RESUMO

O processo de tomada de decisão em unidades de neonatologia mobiliza paradigmas de diferentes áreas disciplinares das ciências sociais e em particular da ética, da bioética e da sociedade civil. É nele que se confrontam opiniões na procura de um entendimento rumo ao consenso relativamente ao «moral point of view» (o ponto de vista moral). Afinal quem é que se encontra nas melhores condições - legais, humanas, afectivas, relacionais e outras - para tomar a decisão quando se impõe escolher para o RN/Família o melhor entre o pior? A resposta oscila entre quem defende somente o melhor interesse da criança, - os profissionais -, e entre quem o defende e legitimamente representa do ponto de vista legal: "os pais, naturalmente", «dirá o direito positivo», sempre que estes, o não subordinem a razões individuais e a interesses pessoais.

Com efeito, o melhor interesse, necessariamente endereçado à defesa do Bem Maior da criança clama por princípios que norteiem a acção de todos os envolvidos no seu cuidado, com vista à sua protecção e respeito, já que aquela, mercê das suas próprias condições pessoais, não tem voz para se fazer ouvir. Decorrente desta circunstância existencial, há então que a representar mas em *fidúcia*. Na verdade, esta é a enorme problemática que inexoravelmente pode vir a dividir a família e os agentes do processo assistencial.

O presente Estudo procurou responder à seguinte questão: a informação esclarecida constituirá ou não, a primeira etapa para a participação dos pais no processo de tomada de decisão, em conjunto com a equipa de saúde? O desenvolvimento da questão de investigação poderá contribuir para a participação esclarecida dos pais nas Unidades de Neonatologia, no processo de tomada de decisão, como actores de pleno direito no planeamento dos cuidados aos seus filhos.

O trabalho de campo realizou-se em cinco Unidades de Neonatologia Portuguesas: Maternidade Dr. Alfredo da Costa, Hospital São Francisco Xavier, Hospital Garcia da Orta, Hospital Fernando Fonseca (Amadora Sintra), e Hospital de São João (Porto). Nele foram entrevistados 50 profissionais (vinte cinco enfermeiros e vinte cinco médicos) e vinte cinco pais

de recém nascidos (RNs) entre as 24 semanas e 6 dias e as 32 semanas e 6 dias de gestação. Utilizaram-se metodologias quantitativas com recurso à estatística descritiva e análise inferencial (tratamento de dados em SPSS) e qualitativas (análise de conteúdo seguindo as técnicas de Laurence Bardin).

O Estudo permitiu concluir que os profissionais não apoiavam nem encorajavam os pais na participação da decisão afirmando o modelo paternalista de feição hipocrática nas unidades de neonatologia estudadas.

No relacionamento interpessoal pais/profissionais, os pais referiram que os *“profissionais de saúde não identificam qual a natureza e a quantidade de informação que os pais podem receber”* e *“os profissionais de saúde não proporcionam aos pais tempo necessário para se adaptarem à realidade do diagnóstico”*.

As inconformidades foram evidentes entre os três grupos estudados (médicos, enfermeiros e pais) no que respeitava à avaliação do estado global do RN. e outros aspectos do processo assistencial indiciando um desencontro intersubjectivo pais/profissionais e profissionais/profissionais que releva para deficiências na área da Comunicação Ética.

A atribuição da responsabilidade na acção de informar os pais foi motivo de desencontros quer entre os profissionais quer entre os profissionais e os pais.

Na estrutura do processo decisório, atribuiu-se a autoria da acção aos médicos, embora os profissionais tivessem afirmado que os pais participavam na decisão em situações dilemáticas, sem contudo esclarecer nem as circunstâncias nem o nível de participação.

Os pais assumiram a sua não participação na decisão, como também reconheceram, na justificação dada à questão, a sua incapacidade para decidir: *Não sabemos se conseguimos saber decidir*, o que concorre com a assunção de que os profissionais se *Esforçaram por responder, Fizeram o melhor*. Face à magnitude da diferenciação e das complexidades científica e técnica da acção cuidadora destas unidades, os pais renderam-se «ao saber e ao saber-fazer» dos profissionais, confiantes e esperançosos, o que configura a injunção ética da responsabilidade por parte dos profissionais que só encontrará expressão moral no dever-ser.

Palavras chave: linguagem ética, processo de transmissão da informação, comunicação, diálogo ético, processo de tomada de decisão, participação dos pais na tomada de decisão.

ABSTRACT

The decision-making process in neonatal units mobilizes paradigms from different disciplines of the social sciences and in particular ethics, bioethics and civil society. This is where opinions clash in the search for an understanding towards consensus on the "moral point of view". After all who is laying in the best conditions - legal, human, emotional, relational and others - to make the decision when it imposes choosing for RN / family the best of the worst? The answer varies from those who only defend the best interests of the child - professionals - and among those who uphold and legitimately represents the legal point of view, «parents, of course» so is foreseen in the written law, as long as they don't subject those interests to individual reasons and personal interests.

Indeed, the child's interest necessarily addressed to the defense of his/her greater good calls for principles to guide the action of all of those involved in his/her care, destined to its protection and respect, as, thanks to his/her own personal condition, has no voice to be heard. Resulting from this existential condition, one must represent it but on trust. In fact, this is a huge problem that can inexorably divide the family and the agents of the care process.

This study sought to answer the following question: clear information will be or not the first step towards the participation of parents in the decision-making process, together with the health team? The development of the research question could contribute to the informed participation of parents in Neonatal Units in the decision-making process as full-fledged actors in the planning of care to their children.

The fieldwork took place in five portuguese neonatology units: Maternity Dr. Alfredo da Costa, Hospital São Francisco Xavier; Garcia da Orta Hospital, Hospital Fernando Fonseca (Amadora Sintra), and St. John's Hospital (Porto). We interviewed 50 professionals (twenty five nurses and twenty five doctors) and twenty-five parents of newborns (NB) between 24 weeks and 6 days and 32 weeks and 6 days of gestation. We used quantitative and qualitative methodologies using descriptive statistics (SPSS in data processing), inferential analysis and content analysis following the techniques of Laurence Bardin.

The study concluded that professionals didn't use to support or encourage parents participation in the decision, therefor affirming the paternalistic model of Hippocratic feature in the neonatal units studied.

In the Interpersonal parent/professional relationship, parents reported that "Health professionals do not identify the nature and the amount of information that parents can receive" and "Health professionals do not provide parents time to adapt to the reality of diagnosis".

Non-conformities were evident among the three groups (doctors, nurses and parents) with respect to the assessment of the overall state of the RN and other aspects of the care process indicating an inter-subjective mismatch parents/professionals and professional/professional which is relevant to deficiencies in the ethical communication area.

The assignment of responsibility for the action to inform parents was cause of disagreements both between professionals and between professionals and parents.

In the decision-making process the authorship of action was attributed to doctors, although professionals have stated that parents participated in the decision dilemmas, without clarifying nor the circumstances nor the level of their participation.

Parents took their non-participation in the decision, but also acknowledged, in justification to the issue, its inability to decide: "We do not know if we can learn to decide", which competes with the assumption that the professionals have endeavored to answer; "They did the best". Given the magnitude of the differentiation and the scientific and technical complexities of the caring action of these units, parents surrendered "to the knowledge and know-how" of professionals, confident and hopeful, which sets the ethical injunction of responsibility from professionals, and will only find expression in the moral duty-being.

Keywords: ethical language, the information transmission process, communication, ethical dialogue, decision-making process, participation of parents in decision-making.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	17
PARTE I – DA LINGUAGEM À DECISÃO	21
CAPÍTULO 1 – O RN E OS PAIS: LINGUAGEM, DIÁLOGO E INTERESSES.....	24
CAPÍTULO 2 – LINGUAGEM, A COMPREENSÃO E A ÉTICA:	35
SANTO AGOSTINHO, LÉVINAS E RICOEUR	35
2.1 – A Linguagem Humana e Compreensão Ética.....	35
2.2 – A Linguagem em Santo Agostinho	40
2.3 – A Linguagem em Lévinas.....	44
2.4 – A Linguagem em Ricoeur.....	48
CAPÍTULO 3 – A COMUNICAÇÃO DIALOGAL.....	56
3.1 – O Diálogo	60
3.1.2 – O Diálogo em Lévinas	62
3.1.3 – O Diálogo em Ricoeur	67
3.1.4 – O Diálogo em Habermas.....	71
3.2 – A Informação.....	74
CAPÍTULO 4 – A TOMADA DE DECISÃO ÉTICA	78
4.1 – A Decisão Ética e a Sabedoria Prática	78
4.2 – A Capacidade de Decidir.....	84
4.3 – Os Pais na Decisão.....	88
4.4. – O Peso Da Responsabilidade	96
CONCLUSÃO (PARTE I).....	106

PARTE II – TRABALHO DE CAMPO	110
CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA	112
2.1 – Universo da Amostra.....	114
2.2 – Duração Do Estudo.....	114
2.3 – Tipo De Estudo	114
2.4 – Desenvolvimento Do Estudo	115
2.5 – Colheita de Informação	116
2.6 – Métodos De Análise E Tratamento Dos Dados	117
2.7 – Requisitos De Carácter Ético	118
2.8 – Constrangimentos	119
3 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	120
3.1 – Caracterização Da Amostra/RNs.....	120
3.2 – Caracterização Da Amostra/Pais.....	122
3.3 – Caracterização Dos Parâmetros Analisados	124
3.3 – Caracterização Sociodemográfica dos Profissionais	174
4 – CONCLUSÕES	195
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	210

ÍNDICE DOS QUADROS

Quadro 3.1-1 – Unidades de Neonatologia-Pais/RNS no Estudo	120
Quadro 3.1-2 – Unidades de Neonatologia-RNS no Estudo	121
Quadro 3.2-1 – Nível de escolaridade dos pais (nível mais elevado de escolaridade.completo)	122
Quadro 3.2-2 – Profissões dos pais	123
Quadro 3.2-3 – Presença dos pais junto do filho/grau de assiduidade	124
Quadro 3.2-4 – Proporção média dos registos efectuados, relativamente à proporção média dos registos observados/ Eliminação Vesical e Eliminação Fecal – considerado o número de dias de permanência no Estudo	127
Quadro 3.2-5 – Proporção média de registos efectuados em relação à Alimentação: Alimentação com Leite Materno, Alimentação por Sonda e Alimentação Venosa.....	128
Quadro 3.2-6 – Análise da percepção correcta dos pais relativamente aos três parâmetros: Alimentação com Leite Materno, Alimentação por Sonda, Alimentação Venosa.....	129
Quadro 3.2-7 – Percepção correcta dos pais sobre o modo de Alimentação.....	130
Quadro 3.2-8 – Registos de peso efectuados pelos pais	132
Quadro 3.2-9 – Percepção Correcta Dos Pais/ Registo Do Peso.....	132
Quadro 3.2-10 – Proporção média de registos efectuados em relação à Interacção e Estado Alerta.....	134
Quadro 3.2-11 – Percentagem de percepção correcta dos pais quanto à Interacção.....	135
Quadro 3.2-12 – Percentagem de percepção correcta dos pais quanto ao Estado de Alerta.....	135
Quadro 3.2-13 – Proporção média dos registos relacionados com a Dor.....	136
Quadro 3.2-14 – Percepção correcta dos pais quanto aos registos referentes à Dor.....	137
Quadro 3.2-15 – Análise inferencial da dor enquanto variável categorial.....	138
Quadro 3.2-16 – Percepção correcta dos pais relativamente ao parâmetro Sistema Nervoso Central.....	139
Quadro 3.2-17 – Análise inferencial da percepção correcta sobre Sistema Nervoso Central.....	140
Quadro 3.2-18 – Percepção média dos registos efectuados para a Infecção e Gravidade da Infecção.....	141
Quadro 3.2-19 – Percepção correcta dos pais sobre Infecção e Gravidade da Infecção.....	142
Quadro 3.2-20 – Distribuição dos resultados por categorias de percepção correcta.....	143

Quadro 3.2-21 – Análise inferencial da Infecção e Gravidade da Infecção: percepção correcta dos pais.....	144
Quadro 3.2-22 – Proporção média dos registos efectuados relativamente à Frequência Respiratória.....	146
Quadro 3.2-23 – Percepção correcta dos pais relativamente à Frequência Respiratória.....	146
Quadro 3.2-24 – Distribuição dos resultados por categorias de percepção correcta dos pais.....	147
Quadro 3.2-25 – Análise inferencial relacionando a categorização da percepção correcta com o número de Filhos.....	148
Quadro 3.2-26 – Proporção média de registos efectuados relativamente ao oxigénio administrado ao Bebê	149
Quadro 3.2-27 – Percepção correcta dos pais em relação ao parâmetro oxigénio administrado	149
Quadro 3.2-28 – Distribuição dos resultados do parâmetro Oxigénio pelas categorias de percepção correcta.....	150
Quadro 3.2-29 – Proporção média de registos efectuados relativamente à Frequência Cardíaca durante os dias em estudo.....	151
Quadro 3.2-30 – Percepção correcta dos pais quanto ao parâmetro Frequência Cardíaca.....	152
Quadro 3.2-31 – Distribuição dos resultados do parâmetro frequência cardíaca pelas categorias de percepção correcta.....	152
Quadro 3.2-32 – Percepção correcta relativa à Frequência Cardíaca e Idade Gestacional.....	153
Quadro 3.3-1 – Percentagem de registos dos parâmetros relacionados com a percepção correcta por parte dos pais.....	154
Quadro 3.3-2 – Proporção entre os parâmetros sem registo e a percentagem dos parâmetros que integraram o cálculo por cada recém-nascido.....	154
Quadro 3.3-3 – Proporção entre a percepção correcta dos pais e a contabilização dos 21 parâmetros.....	155
Quadro 3.3-4 – Proporção entre a percepção correcta dos pais e a contabilização dos 21 parâmetros.....	156
Quadro 3.I-1 – Situação do Bebê.....	157
Quadro 3.I-2 – Como vê o Bebê hoje.....	158
Quadro 3.I-3 – Agente transmissor da informação.....	160
Quadro 3.I-4 – Comunicação de notícias – “onde”	161
Quadro 3.I-5 – Momento da comunicação de notícias – “ quando”.....	162
Quadro 3.I-6 – Importância atribuída ao que foi informado.....	164

Quadro 3.I-7.–.Importância atribuída à clareza da informação prestada.....	167
Quadro 3.I-8.–.Afirmações: níveis de cumprimento.....	169
Quadro 3.I-9.–.Afirmações dos pais – “Concorda”;“Discorda”.....	170
Quadro 3.II-10.–.Circunstâncias em que as informações foram comunicadas.....	172
Quadro 3.II-11.–.Tempo de serviço na função	175
Quadro 3.II-12.–.Função dos profissionais.....	176
Quadro 3.II-13.–.Local de trabalho.....	177
Quadro 3.II-14.–.Formação em Bioética.....	177
Quadro.3.II-15.–.Razões para a “NÃO” formação em Bioética.....	179
Quadro 3 II-16.–.Situação do bebé	180
Quadro 3 II-17.–.Aspectos da situação clínica do bebé transmitidos aos pais	182
Quadro 3 II.-18.–.Modo de informar os pais	185
Quadro 3 II-19.–.Quando lhes comunicou essa informação.....	186
Quadro 3 II-20.–.Concordância com as afirmações do quadro resumo.....	190
Quadro 3.3-1.–.Questão I.1 (pais)/Questão II.12 (profissionais) – Estado do Bebé	191
Quadro 3.3-2.–.Questão I. 3 (pais)/Questão II.14 (profissionais) – Comunicação da informação.....	192

JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A participação dos pais no processo de tomada de decisão, particularmente se a mesma se contextualiza numa ambiência dilemática em que o respeito por um determinado princípio ético como justificação da acção, faz conflitar as regras morais em presença, contribui, sem dúvida, para questionar o lugar que os pais nele devem ocupar.

Vários são os argumentos, quer a favor, quer contra a participação dos pais neste processo. Essa participação legitima-se, dizem os que argumentam a favor da aludida participação, no facto de que os pais são quem defende o melhor interesse da criança. Com efeito, por um lado, os pais são os representantes legais dos filhos, estão posicionados, do ponto de vista legal, para defenderem o «melhor interesse» dos seus filhos; neste sentido, são eles que definem o seu melhor bem. Por outro, os defensores desta posição entendem ainda que a proximidade biológica e afectiva que decorre desta ligação parental lhes confere essa competência. Assim sendo, é de matiz legal, sem dúvida, e de matiz ético, crê-se, que eles participem em qualquer episódio importante da sua vida, mas sobretudo sempre que se coloquem situações dilemáticas. Ora, este é o caso quando se trata, por exemplo, de decisão de reanimação ou não reanimação, de início de cuidado intensivo, de suspensão ou manutenção dos tratamentos e cuidados, *in extremis*, de decidir que o RN viva com alguma qualidade de vida ou, pelo contrário, de o deixar morrer com dignidade, quando apresente sequelas de maior grau.

Contudo, as dúvidas colocadas a este nível são exponenciais. Terão os pais condições psicológicas para decidir, numa fase em que vivenciam uma crise grave e ou profunda? Será justo correr o risco de colocar nos pais um eventual sentimento de culpabilidade face à decisão tomada? O conhecimento da situação dos seus filhos, ainda que tendo sido esclarecidos e informados, poderá dar origem a uma tomada de decisão consciente, logo responsável?

Em suma, considera-se que este trabalho se justifica porque toda esta problemática da participação na tomada de decisão não se afasta nem da incerteza no que respeita à situação do recém-nascido, nem da certeza quanto ao sofrimento que este processo implica para os pais e para os profissionais de saúde, e também porque, no limite, esta decisão ameaça a

segurança e bem-estar do RN do ponto de vista da qualidade da sua vida futura. Assim, decidiu-se desenvolver esta investigação para alcançar um melhor conhecimento das múltiplas vertentes desta problemática e apresentar uma mais segura fundamentação das suas possíveis saídas.

INTRODUÇÃO

Embora se verifiquem rápidos e enormes avanços no domínio da ciência que tem por objecto o período neonatal, o seu enfoque tem tido maior relevância no desenvolvimento técnico, o que pode comprometer a vertente psicossocial indubitavelmente presente. Cada vez mais emergente, esta vertente incontestavelmente pertinente nesta área de intervenção, tantos são os problemas suscitados pelo nascer precoce em idades gestacionais mais baixas e, conseqüentemente, pela necessidade de tratar e cuidar cada vez mais cedo dos recém-nascidos (RNs) e da sua Família.

Nesta investigação poder-se-iam seguir vários caminhos metodológicos, poder-se-ia, por hipótese, começar por tentar perceber porque é que, a nível das unidades neonatais, persiste uma cultura de tecnicismo – não raras vezes marcadamente “fria” – deixando para segundo plano o que «sente» o recém-nascido (RN) no momento de uma qualquer intervenção técnica.

Sendo certo que a presença e a participação dos pais, em todo o processo assistencial dos filhos, são, quer na literatura quer nas práticas, reconhecidas como indispensáveis, isso não impede o aparecimento de um certo mal-estar quando os pais fazem perguntas, muitas vezes angustiadas, sobre o conteúdo, a natureza, a necessidade e a finalidade dos cuidados de que os seus filhos são alvo. Coloca-se então a questão: por que razão não é fácil caminhar sob o eixo da adopção de estratégias de diálogo com os pais, em contextos de tomada de decisão?

Nestas circunstâncias e numa parte significativa dos casos, surgem as situações de perplexidade, dado o facto de, não raramente, o apoio à família «se encerrar» com o óbito do RN.

Estas questões constituirão um ponto nevrálgico deste estudo, naturalmente orientado para o cumprimento de princípios morais e éticos como justificação da acção em unidades de cuidados intensivos neonatais.

Assim sendo, admite-se, como base da investigação em curso, que a execução da acção nestes parâmetros não deva descurar as condições de participação dos pais no processo de tomada de decisão. Com efeito, são os pais os representantes legais dos seus filhos e, por conseguinte, eles devem ter uma presença e intervenção activa na discussão.

Porque assim o sugerem tanto a literatura como a experiência no terreno, esta investigação desenvolve-se colocando a tónica na análise do estado da arte relativamente à participação dos pais no processo de tomada de decisão, quanto aos cuidados e tratamentos a prestar aos seus filhos.

Dado que se trata de uma tese elaborada no âmbito da bioética, pareceu necessário não começar imediatamente por uma investigação prática, mas fazer preceder esta por uma parte mais teórica, guiada pelas questões filosóficas e sobretudo éticas que subjazem à problemática estudada. Com efeito, para que seja eticamente eficaz uma intervenção que melhore os comportamentos no quadro dos tratamentos e cuidados prestados no seio das unidades neonatais, é preciso ter uma consciência mais reflectida dos seus pressupostos.

Tal é a missão da primeira parte, que, em quatro capítulos, tenta reflectir sobre o sentido de atitudes de relacionamento humano que parecem evidentes à primeira vista, que não deixam de levantar questões, tal como se pode verificar nas análises que filósofos e eticistas reservaram a estas problemáticas filosóficas. Vários autores, principalmente contemporâneos, serão chamados a comparecer, Lévinas, Ricoeur, Habermas e Michel Renaud. A sua escolha fez-se em virtude da importância dos seus contributos, os quais não são necessariamente concordantes. Tal será a tarefa da primeira parte, cujo eixo central gira à volta da comunicação dialogal.

Para infirmar ou confirmar as diferentes perspectivas conceptuais das temáticas em discussão, recorreu-se a um estudo empírico suportado por metodologias mistas, respectivamente quantitativas e qualitativas, assim como por técnicas de análise e tratamento de dados no âmbito da análise de conteúdo. Para o primeiro caso, estatísticos e para o segundo caso, análise de conteúdo, partindo de uma perspectiva hermenêutica, isto é, de uma interpretação crítica.

As respostas dadas serão categorizadas, em função do seu conteúdo explícito, mas também em função do seu significado mais profundo, quando a sua expressão parece simbólica, isto é, revestida de uma significação não imediatamente apreensível.

O estudo será suportado pelas teorias das quais se possa extrair fundamentos que justifiquem e expliquem a problemática em questão, e serão elas o primeiro recurso para a orientação das questões inerentes às preocupações da investigação.

O empenho e a participação presencial nos diferentes espaços e tempos, serão, necessariamente, uma constante ao longo de todo o trabalho empírico.



PARTE I

DA LINGUAGEM À DECISÃO

“A vida é uma coisa imensa, que não cabe numa teoria, num poema, num dogma, nem mesmo no desespero inteiro dum homem. A vida é o que estou a ver: uma manhã majestosa (...) um rapaz e uma rapariga - silenciosos, pasmados, a olhar o milagre ainda a fumar”

Miguel Torga, in "Diário" (1941)

PARTE I – DA LINGUAGEM À DECISÃO

“A ciência não passa do bom senso exercitado e organizado”

Aldous Huxley

Teoria, no contexto histórico, significava observar ou examinar, porém com a sua evolução o termo passa a designar o conjunto de ideias base de um determinado tema, que procura transmitir uma noção geral de alguns aspectos da realidade.

Segundo a Academia Nacional de Ciências dos EUA, teoria é um sistema organizado de conhecimento aceite, que se aplica a uma variedade de circunstâncias para explicar um conjunto específico de fenómenos e predizer as características de fenómenos ainda não observados”, como diria Bachelard, “(...) *do racional para o real*”.

À teoria é atribuído o ponto de partida do trabalho científico; ela define o objecto de análise e confere à investigação orientação e significado. A produção de conhecimentos especificados, sobre a realidade social, não pode dispensar a evolução dos conceitos e das relações entre conceitos em função do seu grau de abrangência.

Toda a teoria tem uma vertente filosófico-epistemológica e outra científica. Não se trata de comentar aqui a divisão das ciências entre ciências humanas e ciências lógico-empíricas. Mas não se ignora que as ciências recorrem a metodologias diferentes. Todas partem de uma certa forma de experiência, que tentam sistematizar; aliás, deste ponto de vista, filosofia e ciência encontram-se; mas os seus métodos divergem quando se repara a maneira como tratam a experiência; sabe-se que, desde o princípio da época moderna, a introdução do tratamento matemático da experiência marcou uma viragem extraordinária na constituição da ciência. Contudo, tanto a ciência como a filosofia distinguem o conteúdo de conhecimento e o método a que recorrem para o alcançar.

As teorias não se transformam em leis ou verdades definitivas, podem sim ser confirmadas, infirmadas ou aperfeiçoadas por evidências ou dados novos apurados no decurso da própria investigação.

A teoria ética surge, em princípio, da necessidade de justificar racionalmente a finalidade dos comportamentos humanos perante a consciência pessoal de cada um. Por seu turno a elaboração teórica da ética resulta da necessidade de compreendê-la racionalmente. Por ser a teoria ética um complexo integrado de fundamentos, princípios e regras coerentes, o conhecimento das várias teorias éticas é essencial para a reflexão das diversas formas do agir humano.

A análise das situações concretas, indispensável à reflexão ética, traz consigo a discussão de teorias e princípios permitindo o aperfeiçoamento das condutas a serem seguidas, procurando sempre o desenvolvimento integral do homem. Desta forma há uma relação dinâmica entre situações que mudam ou emergem, tendo-se em conta as transformações sociais, bem como os progressos dos recursos científicos e técnicos.

Todavia, no mundo da saúde deve respeitar-se, entre outras, a ética clínica dependente de orientações teórico-práticas visando a resolução das situações concretas. Citando J. Birman, Gil Sevilho afirma: *“quando nos inserimos no campo da saúde, estamos no universo de valores, onde se colocam questões fundamentais nos registos da ética e da política. É preciso circular neste campo considerando que existem escolhas básicas em pauta, onde a vida, a morte e o prazer, estão presentes no horizonte de nossas indagações”*¹.

Pode dizer-se então que uma disciplina científica corresponde, antes de mais, a um conjunto estruturado de questões. Estas delimitam um espaço no qual a investigação científica projecta o seu trabalho, espaço que se torna o seu campo de investigação.

Uma dúvida deve ser levantada antes de abrir a primeira parte deste trabalho. Porque é que se justifica uma análise teórica antes de entrar na segunda parte, dedicada ao estudo empírico dos dados recolhidos? Será que não se poderia prescindir desta primeira parte e entrar imediatamente no estudo de campo? Qual é a relação entre as duas partes?

¹Sevalho G. “Uma abordagem Histórica das Representações Sociais da Saúde e Doença”. p. 349 (1).

A questão tem todo o direito de ser posta. Contudo, é preciso lembrar que esta tese é fundamentalmente uma tese de bioética. Ora, tem-se a oportunidade de repetir que a bioética é pluridisciplinar, que os seus resultados tomam todo o seu sentido num cruzamento de perspectivas. Entre o *bios* e o *ethos* da bioética, uma relação constrói-se, constrói-se no respeito pelas diferentes metodologias. É verdade que a metodologia aplicada na segunda parte tem a sua autonomia relativamente ao desenvolvimento da primeira parte. Mas, a mesma coisa pode ser dita da parte mais ético-filosófica que inicia o presente estudo. Não se pretende que todos os desenvolvimentos da primeira parte tenham uma relação imediata com a problemática central do estudo de campo. Pretende-se, sim, que os desenvolvimentos ético-filosóficos apresentem um fundamento ético-filosófico para as atitudes e comportamentos inerentes ao estudo da segunda parte.

É por isso que, após uma rápida apresentação bioética do problema central (capítulo 1) serão objecto de estudo, sucessivamente, a linguagem (capítulo 2), a comunicação dialogal (capítulo 3) e a tomada de decisão (capítulo 4).

Da linguagem até à tomada de decisão, várias problemáticas serão abordadas, com incidência ética sobre a ética. Considera-se deste modo que a primeira parte, que, do ponto de vista epistemológico, difere da segunda, contribui para enriquecer a compreensão dos resultados da segunda parte.

CAPÍTULO 1 – O RN E OS PAIS: LINGUAGEM, DIÁLOGO E INTERESSES

“São muitas as formas de encarar a vida, a realidade, ou outros (...)

*às vezes para se pôr do mesmo lado e ajudar, quem cria, quem constrói. Outras vezes
para criar obstáculos”*

Francesco Alberoni

A realidade de ser mãe e ser pai de um filho prematuro ou gravemente doente marca profundamente a maternidade e a paternidade e determinará, seguramente, a qualidade da parentalidade. Essa experiência, crê-se, ficará indelével nas memórias dos protagonistas. Afinal, as expectativas de «receber da natureza» um bebé normal, maturo e saudável, com as esperadas competências físicas, neurológicas, e relacionais, foram abortadas. As «adaptações» necessárias para ultrapassar o momento, que é de desencanto, de dor, de sofrimento, de choque e de raiva, constituem um processo muito doloroso para os pais, podendo ficar marcados, por vezes, de forma definitiva. A vulnerabilidade e a fragilidade são enormes². A verdade é que a **inquietação, o desespero e a ansiedade**, numa miscelânea disforme, formatam o estado de desânimo da família. Um recrutamento rápido e eficaz dos seus recursos internos e a sua utilização adequada afigura-se indispensável para lidar com esta situação que é de enorme *crisis*³.

Uma rede consistente e organizada de recursos externos (comunitários, institucionais e ao nível da equipa de cuidados) constituirá com certeza um suporte importante, mesmo imprescindível, para ajudar a família a enfrentar o momento, que é de grave crise global, aos níveis emocional, psicológico, relacional e, tantas vezes, financeiro, entre outros aspectos.

² Lévinas o tematiza filosoficamente a vulnerabilidade, na sua obra *O Humanismo do Outro Homem* (1972), em que a define como subjectividade: no conceito da subjectividade levinasiana, o eu apresenta-se sempre posterior à alteridade, ao outro que existe necessariamente antes do eu e que chama o eu à existência. Então, toda subjectividade é em relação, a relação com outro, na dependência ao outro que o faz ser. A subjectividade é, pois, originária e irreduzivelmente dependência, exposição ao outro e, por isso, vulnerabilidade Cf. Neves MCP, “Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio”; p. 163 (2).

³ *Crisis* pode ser entendida como um período de desequilíbrio potenciado por uma “demanda” à qual a pessoa se sente incapaz de responder. Ricoeur refere que é na situação de crise que a pessoa se consciencializa que existe para ele o intolerável e experimenta o limite da tolerância (...) Cf. Villaverde MA, *Ricoeur P. A Força da Razão Tripartida*. p. 55 (3).

Deste modo, impõe-se que os profissionais, ao confrontarem-se com tal realidade, façam recurso à sua preparação técnica, moral e deontológica e estejam concomitantemente atentos, sensíveis e envolvidos em objectivos de partilha com todos os intervenientes, e, mais do que isso, repensem as suas práticas diárias.

Neste contexto, decidir afigura-se uma actividade constante que clama por acções e estratégias comunicacionais inter-equipas, onde o diálogo se torna indispensável.

Assim sendo, importa reflectir sobre o significado da decisão, a saber: que implicações práticas estão, de um modo geral, relacionadas com o processo de tomada de decisão, especialmente se se coloca a suspeita de desrespeito pelos direitos fundamentais da criança, bem como o incumprimento dos princípios bioéticos acordados pelas Declarações e Convenções, em particular a Convenção dos Direitos da Criança, a Declaração dos Direitos do Homem e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.

Da acumulação do saber, feito da experiência, e do saber da literatura disponível sobre a matéria, resulta, com evidência, que o processo de decisão está intrinsecamente ligado à superveniência de dilemas éticos, os quais recorrem, necessariamente, à sabedoria prática.⁴

Discernir e deliberar em geral são processos intelectuais necessários para o processo de tomada de decisão, mas não suficientes, se lhes faltarem as ponderações éticas. Estas tornam-se uma exigência moral na prática dos profissionais de saúde, sobretudo se se trata de equacionar as consequências e a finalidade da decisão a tomar relativamente a instituir, continuar, ou suspender tratamentos e cuidados, sempre que o prognóstico se apresente muito reservado e possa vir a colocar em causa o melhor bem do RN /Família.

Sobre a problemática da decisão moral invoca-se o exemplo socrático, quando Sócrates diz a Críton: *“Examina então agora, e com grande atenção, se também tu partilhas as mesmas ideias que eu, se pensas aquilo que eu penso, e se, na nossa deliberação, devemos partir do princípio segundo o qual não há nunca justiça no cometimento da injustiça nem em responder com a injustiça à injustiça, (...) ou então se também tu te afastas deste princípio e não partilhas as*

⁴ Sobre a temática da sabedoria prática consulte-se RICOEUR P. *Onesil as Another. 9º estudo (4)*.

minhas ideias (...)”.⁵ Isto é, Sócrates pede ao seu discípulo que delibere sobre assuntos do foro moral, assuntos cujo resultado se repercute no futuro. Deste modo, impõe-se a deliberação a fim de se poder decidir, de se poder fazer escolhas.

Por conseguinte, deliberar, enquanto etapa que precede a decisão, pode confundir-se, a breve trecho, com a natureza de uma investigação, de um questionamento, simultaneamente interior e exterior, acerca do que fazer para obter o melhor resultado possível. Interior, porque tem lugar na actividade que constitui o pensar. Exterior, porque o produto do pensar, o pensamento em si mesmo, é obra de discussão e, nessa medida, é potencialmente transmissível através do uso de um código partilhável entre os sujeitos da discussão.

Clarificando, e aproveitando o «encosto» à posição aristotélica, o processo de deliberação põe em relevo o carácter voluntário que subjaz à competência da discussão, em contraposição com os acontecimentos com os quais se é confrontado involuntariamente; faz sublinhar a possibilidade de domínio de si no que toca à capacidade de decisão, de fazer escolhas, ou seja, de seleccionar umas hipóteses em detrimento de outras.

Aqui reside o «carácter sério da acção humana».⁶ Pode então, falar-se de má ou boa decisão? Para decidir prevê-se uma fase que precede essa mesma decisão, conhecida como deliberação, sendo que a qualidade da decisão resulta naturalmente de um recurso sábio à deliberação. Na esteira do que defende Michel Renaud, tal consiste “(...) *na análise dos factores em jogo no problema concreto, mas de maneira tal que se tenta colocá-los debaixo de um conceito, que permite compreendê-lo melhor. Mas é raro que numa situação que requer uma resposta rápida não intervenham sentimentos e emoções*”. Ora, a assunção de uma atitude concreta sob um conceito, por definição universal, supõe um poder de análise que permite levar à linguagem uma determinada vivência, muitas vezes envolvida por contornos indeterminados ou

⁵ *Dicionário da Filosofia Moral e Política*, entrada. “Deliberação”. (5).

⁶ A acção entendida enquanto resultado de uma escolha livre apoiada na vontade que impele para a realização do desejo de obter algo, iluminada por um *logos* e dirigida para um fim: cada escolha não pode existir sem a inteligência e sem uma *praxis*. É a primeira que esclarece os fins e meios de que se dispõe remetendo para a segunda um agir que dá conta, de um do saber prudente, segundo o qual o homem pode preferir algo a algo e por isso ser responsabilizado. Cf. Portocarrero L: *A hermenêutica como sabedoria prática: entre Gadamer e Ricoeur*. Disponível em 20 de Agosto de 2011 (6).

confusos dos afectos. Assim sendo, distinguir as múltiplas vertentes, na complexa textura do sofrimento de uma pessoa, supõe um poder de abstracção e um certo distanciamento da situação concreta.

Por isso, uma decisão saudável não pode ser tomada num clima de deliberação marcado, primordialmente, pela veemência das emoções.⁷ O equilíbrio está, parece, em não deixar que impere a força das emoções, sentimentos ou impulsos espontâneos, mas que seja condutora desses mesmos sentimentos e impulsos, para o crivo da razão, de tal forma que esta os clarifique e os impeça de se «agigantarem» no campo da acção decisória. Como instância de liberdade e de libertação, cabe-lhe, do ponto de vista moral, deixar emergir a decisão que espelhe uma resposta possível a uma intersubjectividade vivida de modo humano e não pulsional, pois em causa está um ser frágil, vulnerável e incompetente, por força do seu estadio de desenvolvimento humano e, por conseguinte, «sem voz» para decidir.

Será neste cenário que se antevê a integração dos pais na decisão, na certeza de que essa mesma decisão seja subordinada a um princípio fundamental, o do «melhor interesse» da criança.

A complexidade da decisão, em unidades de cuidados intensivos neonatais, deve repousar sobre o processo acima descrito. Daqui deriva a obrigação de que as práticas profissionais, se desenvolvam sobre o eixo de uma dinâmica interdisciplinar, onde os princípios orientadores da acção combinem a reflexão⁸ com o vivido e o actuado.⁹ Com efeito, os conflitos resultantes do confronto constante entre o que posso fazer, o que devo fazer e o que me é permitido fazer, do ponto de vista técnico e humano, faz apelo à consciência moral. É preciso contudo acrescentar que em determinadas circunstâncias, pode implicar apenas a escolha do mal menor, como bem o refere Michel Renaud. Por outro lado, enquanto «cuidadores de saúde» em unidades de internamento, a acção dos profissionais deve pautar-se pela capacidade para tomar a

⁷ Renaud M, “Deliberação e Decisão”, p. 3 (7).

⁸ A reflexão entendida à luz da filosofia de Ricoeur P. “(...) O acto de retorno a si pelo qual um sujeito recupera, na clareza intelectual e na responsabilidade moral, o princípio unificador das operações pelas quais se dispersa e se esquece enquanto sujeito.”

⁹ Cf. Villaverde, MA. *Paul Ricoeur A força da Razão Compartida*. p. 50 (3).

melhor decisão, decisão sobre a execução, ou não, de determinados tratamentos, que, por vezes, poderão ser os mais habituais, tais como, aspiração de secreções, intubações endo-traqueais, punções venosas, cateterização dos vasos umbilicais, reanimações, ou outros. Isto é, a decisão deve, para bem dos envolvidos, sobrepor-se aos interesses individuais e/ou colectivos das equipas médica e de enfermagem do serviço de saúde.

Se o RN for sujeito a tratamentos específicos, que se prevê constituírem um bem sob o ponto de vista técnico, humano e ou relacional, poder-se-á assumir que a intenção da equipa de saúde foi *beneficente*, não obstante a observância de alguma agressividade, em certos procedimentos, sobre o corpo vulnerável do bebé. Com efeito, porque se encontra, se assim se pode afirmar, num estadio inicial, de desenvolvimento humano, o RN não tem voz para se fazer ouvir, para dizer «basta!» quando o tratamento aplicado lhe impõe sofrimento insuportável. Diria Micah Hester que o RN não é, ainda, autor da sua própria história, logo é capaz de tomar decisões que se traduzam naquilo que ele próprio faria se pudesse¹⁰, mas a moralidade da acção dita que os pais, na qualidade de representantes legais do bebé, devam fazer valer esse «privilégio». Para tanto, exige-se que a informação transmitida aos pais seja actualizada, de modo a envolvê-los na decisão (desde que a mesma respeite o «melhor interesse» da criança), pois esta é a directriz legal e, obviamente, moral em que assenta a discussão sobre esta matéria.

O que se entende por «melhor interesse» da criança? Sendo certo que os RNs estão muito longe de conseguir verbalizar o seu «melhor interesse», em ambiente clínico, «evitar danos permanentes ao RN e, obviamente, aos seus pais» ajusta-se à expressão enunciada. O controlo sobre os danos provocados, ou a provocar em ambos, é sinal da atenção prestada a estas duas fontes de interesse. Mas são ignoradas muitas outras fontes de interesse¹¹, muito embora todas

¹⁰ Cf. Hester MD. "Interests and Neonates: There is More to the Story than We Explicitly Acknowledge": (...) Since infants are not the authors of their own life stores - at least, not in an identifiable way - we cannot be to making decisions that mirror those they themselves would make if they could, p. 358. **(8)**

¹¹ Cf. *Ibidem*; p. 358: (...) In clinical setting, we quickly and, thus, focus too pointedly on just two sources of interest .Avoiding harm and parents. While there are good reason for both, neither alone is morally acceptable, and as a more comprehensive awareness of possible interest sources will demonstrate, they ignore many other real sources of interest **(8)**.

elas se relacionem com a questão em discussão. A título de exemplo, refere-se uma delas: a protecção e promoção do bem-estar e do direito à autodeterminação.

Uma possível interpretação da etimologia latina da palavra «interesse» orienta--se para a relação entre uma pessoa e um bem, na qual este se mostra capaz de satisfazer uma necessidade daquela: «inter» (entre) + «esse» (ser) = «interesse» (ser entre). Ou seja, o interesse neste caso é a ponte entre o sujeito e o bem, o que os relaciona entre si, onde o sujeito busca o que reputa de um bem capaz de satisfazê-lo¹².

Para a perfeita compreensão do que seja «interesse», importa fazer a distinção entre bem *simpliciter* e bem *secundum quid*¹³.

Ora, o interesse, como manifestação volitiva de um sujeito em relação a um bem, está em geral relacionado com *secundum quid*. Neste caso pode tratar-se também do interesse privado; relaciona a pessoa com o bem particular, ou seja, com aquele que, efectivamente, corresponde ao bem próprio do sujeito que o busca, sendo adequado à sua natureza e capaz de satisfazê-lo e aperfeiçoá-lo¹⁴.

Os interesses surgem de problemas que a humanidade enfrenta e aos quais tem que dar resposta, neste caso, no contexto do conhecimento. Os interesses são estruturados por processos de aprendizagem e compreensão mútua.

Convém sublinhar que na sua obra *Conhecimento e interesse*, Habermas J distingue três grandes tipos de interesses, segundo uma hierarquia algo peculiar: a) técnicos; b) comunicativos; c) emancipatórios¹⁵.

¹² Cf. Filho, GSM. *O princípio ético do bem comum e a concepção jurídica do interesse público*. Disponível em 07/07/2011 (9).

¹³ O bem *simpliciter*, considerado de forma absoluta, é um dos transcendentais elencados por Tomás de Aquino como facetas do ser: O «ser» que, enquanto passível de ser conhecido por uma inteligência é «verdadeiro», enquanto passível de ser apreciado pelo sentido estético é “bello” e enquanto passível de ser querido por uma vontade é “bom”. Nesse sentido, todo o ente, pelo simples facto de existir, é «bom», *simpliciter*, isto é, tem uma bondade intrínseca, de natureza ontológica, que o torna capaz de ser tido como um bem para algum sujeito. Já o bem *secundum quid*, ou seja, segundo determinado aspecto, é aquele que se adequa à perfeição exigida por determinada natureza. Parece, então, que os bens mais próprios da natureza racional do Homem são os de ordem espiritual, sendo que os bens respeitantes à natureza animal são da ordem material.

¹⁴ Cf. Filho, GSM. *O princípio ético do bem comum e a concepção jurídica do interesse público*, Disponível 07/07/11. <http://www.andhep.org.br/anais/arquivos/IVencontro/AlbertoVizzotto.pdf> (9).

¹⁵ Cf. Habermas J. *Conhecimento e interesse*. pp. 214-232 (7).

Salientem-se os interesses comunicativos, dado parecerem os mais conformes à problemática em estudo. Afirma o autor que os interesses comunicativos levam os membros duma sociedade a entenderem-se (e às vezes a não se entenderem) com outros membros da mesma comunidade, o que origina entendimentos e desentendimentos entre as várias comunidades.

A partir destas assunções de interesse parece progredir-se para a noção do «melhor interesse», conceito tão banalizado quando se impõe justificar o que é o melhor, o que é bem para alguém frágil e vulnerável, logo, dependendo de outrem, os entendidos, os que tudo podem, os poderosos que tudo sabem sobre os interesses de outrem. Contrapondo esta posição ousa-se defender que o «melhor interesse» parece, globalmente, relacionar-se com o modo como algo nos afecta, mediante o carácter que assume, negatividade ou positividade. Essa afecção terá a sua expressão no desenvolvimento de acções finalizadas para o atingir do «melhor interesse». Hester M num estudo relacionado com os RNS, corrobora esta assunção ao afirmar, que o nosso «melhor interesse» implica o perseguir uma procura pessoal, onde as nossas atitudes perante certas situações exigem, muitas vezes, um real esforço pessoal.¹⁶, dado que este melhor interesse implica a presença de afectos, afectos esses, que asseguram de forma inequívoca o prosseguir na existência segundo o «melhor interesse».

Há estudiosos desta temática que afirmam não existir uma definição padrão para o conceito de interesse. Contudo, ele é entendido num sentido amplo e parece relacionar-se com toda a espécie de consideração capaz de ter impacto na decisão, que inclui, não exaustivamente, tanto medidas emocionais e sensoriais (prazer, dor e sofrimento), como instintivas (o instinto humano da sobrevivência)¹⁷. Ainda assim, defendem uma posição que se perfilha que o termo assiná-la um imperativo ético: o respeito pelo bem-estar e máxima segurança.

Não obstante, parece que estes argumentos não apresentam a robustez suficiente para conceder ao conceito um conteúdo, um sentido pleno, e daí a discordância com os autores estudados. Dirá Carbonie que, de facto, a noção é vaga e, muitas vezes, utilizada num sentido

¹⁶ Cf. Hester, MD. Interests and Neonates: "There is More to the Story than we Explicitly Acknowledge". p. 364 (8).

¹⁷ Baines, P. Public Policy & Law Death and Best Interests. Paediatric Intensive Care Unit. 2008; pp. 171–175 (10).

alargado, o que inclui toda a espécie de considerações podendo conduzir à indeterminação do conceito e, assim, torná-lo frágil do ponto de vista epistemológico. O autor refere ainda que esta condição contribui para que a nossa confiança vacile, pois é grande o risco de, no momento de descodificação e interpretação aquele abrir caminho a ideologias, teorias e posições menos éticas. Com efeito, segundo esta linha de raciocínio, inevitavelmente, se conclui que o conceito tenderá a resvalar para uma «noção mágica», ou, então, a transformar-se numa tautologia vazia ou, numa mera decoração externa. Posições contrárias assumem outros estudiosos, que afirmarão que o conceito, na verdade, tem conteúdo. Todavia, para que tal aconteça, é exigido o recurso à utilização do critério «superior interesse da criança».

O conceito de «superior interesse» da criança remete para uma vertente mais objectiva do conceito «interesse» o que obriga a que, quem decida pela criança esteja totalmente «despido» de outro interesse, isto é, a decisão deve, objectivamente, reflectir a destrição entre o bem e o mal, donde sobressai, que a solicitação exterior, impõe a obrigação do agir bem. Agir bem neste caso remete para o concreto da situação da criança: impõe-se decidir, não para a criança em termos genéricos, mas para «aquela criança», com a sua individualidade, com a sua personalidade, com a convicção plena de que esta é única e as suas necessidades são singulares e concretas. Os decisores farão, para tanto, recurso aos seus diferentes níveis de maturidade, à sua experiência e à sua própria capacidade em estabelecer relações “consigo próprios, com os outros e com o mundo”¹⁸.

Ainda no âmbito da reflexão sobre o conceito de «melhor interesse», Allen E. Buchanan AE; Brock DW¹⁹ afirmam que o princípio do «melhor interesse» está, claramente, centrado no doente e traduz-se, sem sombra de dúvida, exclusivamente no seu bem. Edwards citado por Howe RB; Covell K, esclarece que todos os tipos de interesses são relevantes para a situação em discussão logo que estejam subordinados ao bem-estar e conforto do doente²⁰.

18 Cf. MORO, AC. *Diritti del minore del e nozione di Interesse*. pp. 2-3 (11).

19 Cf. Buchanan, AE, Brock AE. *Deciding for Others: the Ethics of Surrogate Decision Making*. p. 422: (12).

Consulte-se ainda: Covell HRB citando Edwards. *Education in the Best Interests of the Child: A Children's Rights in the Perspective on Closing the Achievement gap*. p. 149 (13).

Percebe-se que esta problemática é bastante subjectiva e, como tal, conduz a questionamentos de vária ordem quanto à identificação dos interesses relevantes, numa situação em que se torna imperioso tomar decisões, por outrem não competente, se em causa estiver a escolha de um tratamento ou de um cuidado em que o mesmo apresente um prognóstico reservado. Esta condição releva irremediavelmente para a constatação de que, se de um modo geral, em situações regulares, cada um de nós subordina o seu quotidiano ao seu superior interesse.

Não será o facto de se ser afectado por uma doença grave e ou outra situação que remeta para grande fragilidade, impedimento para que o «melhor interesse» não prevaleça, isto é, que o melhor bem não nos seja devido. Daí que, na determinação do interesse, se pesem todas as considerações relevantes. Destas considerações há que perceber se as «prioritárias» são aceites como fundamentos éticos para a salvaguarda dos direitos fundamentais dos envolvidos.

Sendo consensual que os pais são os representantes legais dos seus filhos, decorre daí o reconhecimento da responsabilidade pela decisão, sempre que os filhos se encontrem incompetentes para decidir, como é o caso.

Do ponto de vista axiológico e moral qual é a justificação para tal premissa? Na esteira do que defendem Carter SC e Leuthner ER²¹, “*O direito parental para decidir pelos seus filhos é suportado pelo valor da parentalidade (...)*”, parentalidade aqui entendida, de acordo com a perspectiva de Matta DS e Martin K, como um conceito que emerge da intersecção, do significado e da interacção social entre homem, mulher, família, família alargada e comunidade, e se torna numa realidade, em função da forma como é vivida no dia-a-dia.

A parentalidade é criada na partilha de movimentos das pessoas ao longo do curso de vida, por intervalos de negociação, competição, compromisso e re-arranjo²², fazendo-se particularmente na relação de amor privada entre pais e crianças.

²¹Carter, BS, LSR. “Decision Making in the NICU- Strategies, Statistics, and “ Satisficing”: p.9 (14)

²²Cf. Matta DS, Martin, K. *Father Responsibility: Couple Processes and the Coconstruction of Fatherhood. Family Process.* pp. 19-37 (15).

Todavia, se o direito da tomada de decisão parental hasteia o valor de parentalidade, este valor obrigatoriamente implica responsabilidade para agir segundo o «melhor interesse» da criança. À luz desta premissa, o «melhor interesse» da criança inclui a relação familiar e não somente os cuidados de saúde a nível médico. Com efeito, para além do diagnóstico e prognóstico médicos, impõe-se, ainda, uma antecipação da qualidade de vida futura²³, a qual só será conseguida pelos envolvimento e participação da Família

Sendo certo que os pais partilham a vida com as suas crianças, o universo de vivência conjunta representa, se não uma comunhão perfeita, pelo menos, um projecto de amor, no qual o bem-estar, a felicidade e o sentido de vida boa estão presentes. As escolhas que os pais fazem para os filhos traduzem-se naquilo que os pais são, projectando nos seus filhos esse ser, ser.

Esta assunção remete para o direito que os pais exercem ao decidir pelos filhos, direito esse que se contextualiza numa axiologia, segundo parâmetros morais em que os valores que orientam a acção, correspondem a uma extensão dos seus próprios direitos para viver segundo aqueles mesmos valores²⁴.

Posições semelhantes assumem os autores que se preocupam com estas temáticas dado que os RNs não são autores da sua própria história de vida, pois ainda a não viveram, concluir-se-á que os pais são, aqueles que melhor posicionados estão para tomar a decisão. Ainda assim, o direito para decidir pela criança não é absoluto. O amor parental pode ter diferentes motivos para, potencial e emocionalmente, criar conflitos entre si e a equipa de saúde.

Fost N dirá a esse respeito: quando a criança é vista como um encargo para os pais adivinha-se a existência de um conflito de interesses que poderá concorrer para que os pais sejam incapazes de colocar o melhor interesse da criança em primeiro lugar²⁵. Harris apresenta semelhante argumento referindo que o melhor teste de interesse está relacionado com o princípio de não prejudicar²⁶. Para decisões em nome de pacientes que não têm capacidade, Harris afirma

²³ Cf. Carter, BS, Leutner, SR. "Decision Making in the NICU- Strategies, Statistics, and " Satisficing". p. 14 (14).

²⁴ Cf. *Ibidemp.* p. 7-9 (14).

²⁵ Cf. Fost, N. "Treatment of Seriously Ill and Handicapped Newborns". pp. 152-155 (16)

²⁶ Harris J. "Consent and end of Life Decisions". p. 11 (17).

que “ (...) os *clínicos* podem justificar um tratamento simplesmente fazendo a coisa certa para os *pacientes* ”, sendo certo que “*é no seu melhor interesse*”²⁷. O argumento é circular. O que é certo e o que é melhor? O que representa o bem? E o bem é o que é certo? Essa avaliação será subordinada aos valores individuais dos autores da decisão?

²⁷ Cf. Harris J. “Consent and end of Life Decisions”. p. 11 (17).

CAPÍTULO 2 – LINGUAGEM, A COMPREENSÃO E A ÉTICA:

SANTO AGOSTINHO, LÉVINAS E RICOEUR

“Se queres conversar comigo, define primeiro os termos que usas”

2.1 – A Linguagem Humana e Compreensão Ética

“Uma palavra pronunciada para um ouvinte que desconhece o significado do qual é portadora, não é senão um som; o ouvinte passa a tê-la como sinal quando descobre a realidade que tal palavra representa enquanto sinal”

Santo Agostinho

Antes da existência do alfabeto estava-se, defendem os estudiosos desta temática, na linguagem do devir. Linguagem do devir porquê? A pergunta reivindica uma resposta como condição prévia ao desenvolvimento do tema em discussão, pois, está-se em crer, dela dependerá uma maior compreensão do mesmo. Todavia, e partindo do pressuposto de que uma qualquer resposta está muito longe de satisfazer as exigências de uma resposta no verdadeiro sentido do termo, independentemente do teor da pergunta que se enuncia, ela deverá respeitar princípios elucidativos, entre os quais se salientam: a contextualização, a radicalidade e o rigor dos conceitos.

Valorizando o rigor dos conceitos, impõe-se que, antes de responder à pergunta *supra* colocada, se compreendam os conceitos que ela mobiliza. Não obstante correr-se o risco de uma redução conceptual do assunto, dever-se-á, por razões metodológicas, circunscrever a sua problematização. Assim, escolhe-se a tematização do conceito compreender, por se perceber que o seu entendimento é essencial ao sentido da questão em discussão.

De modo simplista, dir-se-á que compreender algo remete para as características que a esse algo dizem respeito. Gadamer, citando Miroslav Milovice, numa perspectiva fenomenológica de entendimento do conceito, dirá que “(...) a compreensão é a condição de abertura para o ontológico, para o autêntico da própria vida”. A propósito fixe-se a própria posição do autor

relativamente ao assunto: "(...) *Embora eu tenha contornado a intenção filosófica de Heidegger, quer dizer, a retomada do «problema do ser», torna-se não obstante claro que, somente uma viva tematização da existência humana enquanto «ser-no-mundo», revela as implicações plenas da compreensão como possibilidade e estrutura da existência»*"²⁸.

A existência não se desliga do compreender, da compreensão mas partindo da totalidade dum contexto de vida²⁹. Essa indispensabilidade justifica-se, no facto de que a compreensão será veículo para elucidar "(...) *formas de expressões como signos fisionómicos, gestuais vocais, ou escritos, que referem directamente a experiência de outras mentes*"³⁰, e que relevam, dir-se-á, para interpretações indirectas, de uma vida psíquica, validada a partir da participação na mesma esfera de significação. Ora, tal assunção aviva a ideia de que a compreensão é alimentada pela força relacional que a existência imprime às coisas, orientada segundo o princípio da comunhão. Assim, o mundo, o si próprio e os outros, em bom rigor e tal como o autor o sugere, autoriza tematizá-la em termos ontológico-existenciais. Vem a propósito questionar se a mesma não enraizará, obrigatoriamente, numa dimensão dialógica? Gadamer J parece responder a esta questão, se bem que enquadrada numa hermenêutica do texto. Atente-se, então, à sua argumentação: "(...) *compreender e interpretar textos não é um expediente reservado apenas à ciência, mas pertence claramente ao todo da experiência do homem no mundo*"³¹.

A experiência do homem no mundo liga-se inexoravelmente à sua natureza relacional. Esta é, disposição, elemento constitutivo, qualidade do homem que o projecta na senda do conhecimento, da sabedoria. Contudo, seguindo a linha de raciocínio aqui desenvolvida, para que tal aconteça, é necessário a sua perspetivação na relação; ligação do todo através das partes, ou outro tipo de relação. Com efeito, esta prefigura-se como envolvimento, «contaminação» afectiva e pessoal, via única para dissecar, ampliar e descobrir a realidade. Só esse estado subjectivo, que lança o agente para a procura de coisas novas, novos saberes, novas experiências, lhe

²⁸ Gadamer HG. *O problema da consciência histórica*. p 12. (18).

²⁹ Cf. Costa MSD. *Sobre a teoria da interpretação de Paul Ricoeur* p. 8 (19).

³⁰ Ricoeur P. *Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de significação*. p. 103 (20).

³¹ Gadamer HG. *Verdade e método*. 29 p. (21).

possibilitará ir até ao âmago das suas potencialidades no sentido do esforço da compreensão do mundo em que habita³².

A compreensão do mundo em que habita, inexoravelmente, liga-se à relação e concretizar-se-á na relação, tal como já foi referido. Na verdade, nada acontece nem nada é senão contextualizado numa estrutura relacional.

Em outros termos há compreensão quando “(...) *aprendemos como um todo a cadeia dos sentidos parciais num único acto de síntese*”.³³

Continuando a insistir na exploração do conceito compreender, concorda-se com Ricoeur P: “(...) *Chamamos compreensão ao processo pelo qual conhecemos alguma coisa de psiquismo com a ajuda de signos sensíveis que são a sua manifestação*”³⁴. Aqui o compreender, a compreensão do objecto, implica uma interpretação, uma hermenêutica.

Nesta fase da reflexão, poder-se-á dizer que adquirir a compreensão de algo, compreender algo, resulta de uma síntese, produto da actividade do pensamento e da sensibilidade humana que, num processo interactivo e dinâmico, actua no mundo habitado pelo Homem. Parece então razoável entender a compreensão como inserida no seio de processos dialécticos e hermenêuticos confrontados com estranhezas, incógnitas e mistérios. Tal como a existência, a compreensão está enraizada no devir. O ser do homem evolui para a construção do diferente e do novo no campo da vida, o que o faz coabitar com as tensões, necessariamente, imanentes a tal processo. Processo esse, que se afirma multidimensional, considerando-se a complexidade e a particularidade da existência e dos existentes.

Neste sentido, vir a ser, é o horizonte ontológico, quer do homem, quer do processo de compreensão. Este processo acontece num contexto fértil em sentidos e radica na tensão entre os seus possíveis contrários. Contudo, isso só é possível porque há referência a algo que se impõe como elemento unificador de todos os sentidos; é precisamente o que a compreensão procura mediante a sua permanente relação com o ser da existência humana.

³² Sobre esta temática consulte-se Ortega Y Gasset J. *Meditaciones del quijote*. pp 33-5. (22).

³³ Ricoeur P. *Teoria da interpretação. o discurso e o excesso de significação*. p. 102 (20).

³⁴ Cf. Ricoeur P. *Do texto à acção. Ensaio de hermenêutica II*. p. 146-47 (23).

A linguagem entendida enquanto devir e, fazendo uma incursão no tempo vivido, no qual a linguagem se apresenta primordialmente como linguagem falada, assumindo aqui, a linguagem falada a forma privilegiada de comunicação, constitui-se como essencial na interpelação e interpretação da realidade. As vivências e experiências humanas no mundo são, assim, apreendidas, assimiladas, mobilizadas e transmitidas ao presente e ao futuro. Desta forma, o homem intervém vivamente no seu espaço circundante.

Esta peculiaridade do ser do homem, conduziu-o à inexorável necessidade de deixar a sua marca no mundo. Assim: inscreveu a sua memória individual e colectiva fixou o concreto da existência passada num corpus consistente e duradouro de representações. Tal possibilitou-lhe a transferência, no tempo, do tempo passado para cada tempo particular e singular da vida da humanidade. A linguagem oral condensa-se em história e em histórias concretas, as quais desde os tempos mais recuados, tiveram um papel formador e educacional.

As acções realizadas protagonizavam personagens exemplares nessas histórias.

Isto porque elas apontavam para a realização de valores indispensáveis à vigência de uma sociedade virtuosa, cívica e moralmente mesurada. Acedia-se à vivência da sabedoria imitando os que a comunidade, considerava sábios

A escrita levou a que se operasse uma alteração radical na construção do ser linguagem, uma vez que, permitiu fixar o conhecimento da realidade num discurso escrito. Se na acção, a linguagem e os oradores estavam intimamente ligados, é notório que esta situação se transforma quando passaram a existir os testemunhos escritos, que desempenharam a função de mediação entre a palavra passada e a palavra presente *Por isso a história da linguagem falada e da linguagem escrita se identificam com a história dos avanços do espírito humano. (...)*³⁵.

Mercê desta condição, a linguagem escrita e a linguagem falada lançaram-se num devir permanente. Assim, constituindo-se como um meio de expressão vivo, asseguram o acesso directo ao mundo das ideias, apreendem o pensamento e fazem-no atravessar o espaço e o tempo.

³⁵ Cf. Higounet C. *História concisa da escrita*. p. 10. (24).

Por exemplo, na antiguidade concebia-se a personagem de Ulisses como ilustração da ideia de sabedoria. Com a escrita há uma inversão. Não é a personagem de Ulisses que anuncia a sabedoria. Mas sim o ser humano que Ulisses é. Logo, a questão «quem és» passou a ser o cerne do questionamento. Aliás, a aplicação bioética da importância das histórias narradas não pode escapar-se. Muitas vezes, os casos narrados servem de apoio para a descoberta progressiva da melhor solução, correspondendo a maior sabedoria.

Se se impusesse condensar o núcleo central da ontologia da linguagem, diz Echeverria, num conjunto reduzido de premissas, dever-se-á agarrar três postulados básicos e três teses ou princípios gerais que se pensa serem fundamentais para compreender o humano, sendo estes:

- Interpretar-se os seres humanos como seres linguísticos;
- Interpretar-se a linguagem como um generativo;
- Interpretar-se os seres humanos enquanto autocriados na linguagem e através dela³⁶.

O autor aponta o primeiro postulado como o mais importante, pois a linguagem é, sobretudo, o que faz do ser humano, um tipo particular de ser. Entende que os seres humanos se constituem como seres de linguagem. Ora, isto autoriza a afirmação: «eles são, não porque vivem a linguagem, mas porque eles vivem na linguagem». É na linguagem que se procura resolver os problemas. Neste sentido a linguagem desempenha uma função terapêutica. Na problemática da tese, será pela linguagem que se poderá superar os nós emocionais subjacentes às decisões

³⁶ Não se deve priorizar a linguagem relativamente a outras dimensões não linguísticas da existência humana. A opção pela linguagem deve-se ao fato de que é precisamente pela linguagem que é possível ao ser humano reconhecer os domínios existenciais não-linguísticos e é também por meio da linguagem que conferimos sentido à nossa própria existência.

Por outro lado, a linguagem, sendo entendida na concepção tradicional, é vista como instrumento para descrever a realidade externa (o que percebemos) ou interna (o que pensamos ou sentimos). Há aí duas concepções fundamentais: a capacidade passiva ou descritiva da linguagem e a crença de que a realidade antecede a linguagem. Com os progressos no campo da filosofia da linguagem surgem novas compreensões que permitem compreender que a linguagem não só descreve o mundo, mas também o faz acontecer, permite realizar coisas, isto é, possui função não apenas descritiva, mas também generativa. Não sabemos realmente como as coisas são, sabemos apenas como ela se nos aparecem, sabemos como as observamos ou como as interpretamos. Vivemos em mundos interpretativos. A linguagem não é, deste ponto de vista, ingênua, pois qualquer interpretação altera a quantidade e a qualidade das possibilidades do que está a ser dito e ouvido. Não é apenas o que somos o que dirige as nossas ações; também somos de acordo com o modo como actuamos. A ação cria o ser e o ser evolui de acordo com o que faz.

Ora, as pessoas ainda que actuando de acordo com os sistemas sociais aos quais pertencem, podem no entanto, mudá-los. Entender o ser humano no mundo, no seio de construções linguísticas abre possibilidades interessantes à interpretação. (24)

tomadas. Por exemplo, os fenómenos que têm lugar no domínio emocional são coerentes com os que poderemos detectar a nível do corpo. Estas relações de coerência garantem a possibilidade de se efectuar reconstruções dos fenómenos próprios de cada domínio³⁷, recorrendo a qualquer um dos outros domínios.

A linguagem permite comunicar, faculdade nobre e genuína do ponto de vista do humano.

Considere-se os dois usos da linguagem: o uso cognitivo (dizer ou pensar algo a ser transmitido, informado) e o uso comunicativo (transmitir, informar algo dito ou pensado), solucionando o problema de adequar o pensamento relativo ao «mundo deontológico», do *dever-ser*, aos estados de coisas relativos ao «mundo ontológico», do ser – questão da adequação do pensar e aprender com o agir)³⁸.

Mas a linguagem tem, também, o dom de criar algo. Com efeito, ao nível do humano, ela viabiliza esse poder criador, poder esse já presente no mito bíblico da criação. Com efeito, o dizer e o fazer implicam-se e identificam-se.

2.2 – A Linguagem em Santo Agostinho

As funções da linguagem são múltiplas, tantas quantas as formam que o homem tem de dizer-se, dizer o outro e dizer o mundo.

Na esteira de Santo Agostinho poder-se-á afirmar que uma das suas principais funções é ensinar e recordar³⁹. Ainda que, diz o autor, se esteja desejoso de aprender algo na fala de alguém, o que se expressa na conversação acaba por instruir ou ensinar esse alguém que fala acerca do que, propositadamente, se quer apreender como resposta.

Santo Agostinho afirmará, com efeito, que há uma ligação estrita entre o ensinamento e a linguagem. Quem fala mostra exteriormente o sinal da sua vontade, por meio do som articulado em que esta se constitui. Mas o pensador vai muito mais além.

³⁷ Consultar nota em «pé de página», número 36.

³⁸ *Passim*, Habermas J. *Consciência moral e agir comunicativo*. pp 209-223. (25).

³⁹ Cf. Agostinho S. *De Magistro*. pp 349-50. (.26).

Na sua preocupação para esclarecer o alcance e sentido da palavra, questiona qual a sua ligação com a realidade. Constatou que, enquanto sinais articulados por meio de sons, afinal a palavra não é senão sinal da coisa presente na realidade. Daqui se infere que a palavra só é sinal da coisa e que, portanto, não deve existir sinal sem significar algo⁴⁰. Ora esta constatação coloca o autor numa posição aporética. Há que encontrar o significado das preposições e da palavra «nada». Se todas as palavras enquanto sinais remetem a algo, também as preposições, e a própria palavra «nada» são dignas de apreço quanto à sua significação⁴¹.

Por exemplo: a palavra «nada» significa que nada existe. Tal não deixará de ser um sinal, pois não é sem função que essas duas sílabas unidas são pronunciadas. Ouvinte e falante, o primeiro enquanto «escutante» e o segundo enquanto falante e vice-versa, ao utilizarem no diálogo a palavra «nada» com certeza que estão a referir-se a algo, caso contrário não a enunciarão. A reflexão acerca do «nada» consiste na compreensão segundo a qual "(...) *certa impressão do espírito, quando este não vê uma coisa, descobre ou pensa ter descoberto que ela não existe*".

Mas não é só ao nível da palavra «nada» que se coloca a questão. Também as preposições possuem carência da realidade material, enquanto representação das suas significações. Tal situação releva-as para uma categoria linguística especial: a das palavras que não são indicativas de algo real, muito embora sejam explicadas com o recurso a outras palavras. Essa situação obriga a ultrapassar a dificuldade de expressar o significado de uma palavra sem que se conte dialogicamente com o auxílio de seu interlocutor. Agostinho S mostra "(...) *as coisas mesmas de que tais palavras são sinais*"⁴².

O emprego da linguagem e o exercício da comunicação apenas são eficazes e encontram sentido quando o ouvinte é capaz de descodificar os sinais, isto é, percebe o seu significado de forma a comprovar ou negar aquilo que se diz. Em outros termos, explicar palavras com outras

⁴⁰ Cf. Agostinho S. *De Magistro*. pp 352-53. (26).

⁴¹ *Ibidem*. p 353. (26).

⁴² Cf. *Ibidem*. p. 354 (26).

palavras, ou seja, sinais com outros sinais. Aliás, como se poderia responder a qualquer pergunta se não se conseguisse captar as palavras em relação às coisas por elas significadas?

Verifica-se, pois, uma regra básica: a de que a atenção, depois de se ouvir os sinais, se volta para as coisas significadas.

Tudo o que existe devido a uma outra coisa, necessariamente, tem valor menor que a coisa existente. Esta regra está presente na posição de Agostinho S quando afirma que: a pessoa consciente de que o viver é mais valioso do que o comer dirá «como para viver», ao invés da pessoa que valoriza o comer em desfavor do viver que, por sua vez, dirá: «vivo para comer». Hierarquiza-se o que se prefere. Outro tanto acontecerá com as palavras. Há que hierarquizá-las relativamente ao seu significado. Melhor dizendo, há que ordená-las na sua comparação com as coisas que representam. Neste sentido, observa-se uma supremacia das coisas em relação aos seus respectivos sinais. Parece que há que repensar a posição ocupada pelas coisas relativamente aos sinais; há que hierarquizar as coisas e os sinais que as representam. Serão os sinais superiores à realidade que representam?

O que interessa, e novamente na esteira de Agostinho S, é que se preste atenção à riqueza dos detalhes. Nada virá mais a propósito, considerando o mote do estudo. Não basta nomear para haver apropriação da coisa, do ponto de vista do seu entendimento. Tudo indica que é inevitável que entre o nome (sinal) e a coisa deve acrescentar-se o «conhecimento do nome» e o conhecimento da coisa. Dirá o autor que, face ao conhecimento do nome e ao conhecimento da coisa, prevalece o conhecimento da coisa sobre o conhecimento do nome. Por exemplo se o conhecimento do vício torna as pessoas mais mesquinhas, será que este conhecer é preferível ao conhecimento do nome? E no caso da virtude, não será que se valoriza mais o conhecimento do significado da palavra «virtude» em detrimento do conhecimento da própria virtude? Em rigor, importa mais ser virtuoso do que ter conhecimento da virtude. A verdade é que, conhecer a virtude é um exercício inglório, se a não se possui.

Santo Agostinho admite que é possível ensinar sem sinais. Por isso, fornece exemplos do que se mostram por si mesmo, tais como Deus, a natureza, o sol, a lua, a terra e os mares. O

sinal, afirma o autor, quando apresentado em situação na qual a pessoa não sabe a que objecto corresponde, é vazio. Por outro lado, se o objecto já for conhecido, tampouco produzirá efeito, e um efeito pedagógico, se se quiser. Mas quando se fala alude-se a coisas, discute-se os sinais das coisas ausentes.

O sinal quando pronunciado possui duas partículas distintas: o som e o significado. O primeiro refere-se à percussão que fere o ouvido, a qual nem sequer pode, dependendo do caso, ser considerado um sinal, pois qualquer som produzido por um instrumento ou até por ruídos de animais é excluído da função significativa. O segundo constitui a aprendizagem da coisa significada através da visão, quer dizer, a própria percepção da coisa significada.

Deste modo, Santo Agostinho sugere que a aprendizagem não acontece através dos sinais mas sim através do que os sinais indiciam, o que os sinais significam.

Apreende-se o seu significado, percebe-se. Uma palavra pronunciada para um ouvinte que desconhece o significado do qual é portadora, não é senão um som; o ouvinte passa a tê-la como sinal quando descobre a realidade que tal palavra representa enquanto sinal. E "(...) essa realidade, como já se disse, é apreendida não por meio de sinal, mas pela visão. Quer isto dizer que se aprende o sinal porque se o liga à realidade que refere, mostrada pela visão. Realidade essa, assim tocada pela sensibilidade. As palavras são sinais das coisas. Como não existem sinais sem significado nem significado sem significações, adensa-se a trama comunicativa, constituindo-se a maravilhosa e misteriosa linguagem. Quem melhor que Santo Agostinho, para lembrar tal: *"Se os adultos nomeassem algum objecto e, ao fazê-lo, se voltassem para ele, eu perceberia isso e compreenderia que o objecto fora designado pelos sons que eles pronunciavam, pois eles queriam indicá-lo. Mas deduzi isto dos seus gestos, a linguagem natural de todos os povos, e da linguagem que, por meio da mímica e dos jogos com os olhos, por meio dos movimentos dos membros e do som da voz, indica as sensações da alma, quando esta deseja algo, ou se detém, ou recusa, ou foge. Assim, aprendi pouco a pouco, a compreender quais coisas eram designadas pelas palavras que eu ouvia pronunciar repetidamente, nos seus lugares*

*determinados em frases diferentes. E quando habituara minha boca a esses signos, dava expressão aos meus desejos. (...)*⁴³.

A linguagem, e nesta a palavra, torna possível nomear, criar, transformar o universo, transformar a realidade. Com a palavra é possível criar experiências, falar sobre o que existiu ou que poderá vir a existir, ou até mesmo, imaginar o que poderá nunca vir a existir.

Por outro lado, a palavra na fala, tendo como referencial a linguagem, vai até ao interlocutor e com ela traz-se para o exterior o interior, ou seja, o pensamento. Assim se comunicam ideias, convenções, sentimentos, querereres, convicções, afectos e ideologias e muito mais do sentido do humano quem, aqui não é nomeado. O fenómeno da linguagem falada, desafia a compreensão de quantos ao seu estudo se dedicaram.

2.3 – A Linguagem em Lévinas

*“(...) relação ética, o face-face, anuncia, por esta mesma condição,
a «inviolabilidade» ética de Outrem”*

Emmanuel Lévinas

A novidade da filosofia de Lévinas consiste em inserir a compreensão do ser na relação Ética do ser humano com a alteridade do outro. Esta relação diz-se mediante recurso ao conceito do Rosto: o rosto do outro, por assim dizer simboliza a relação intersubjectiva entre os seres humanos. Do rosto do outro emana silenciosamente, antes de toda a palavra, uma exigência ética.

Assim os autores que estudaram na obra de Lévinas o tema da linguagem, asseveram que o seu momento culminante se situa em relação à da problemática do rosto. Da presença do outro emerge uma sinceridade primeva que «une a imediatez à obrigação» e que se

⁴³ Cf. Agostinho S. *Confissões*. pp 36-37. (27)

consubstancia no «eis-me» da resposta «imediate»⁴⁴. Esta premissa fundamenta a ideia de que o autor afasta a linguagem do contexto de uma ontologia⁴⁵ ⁴⁶. Antes corresponde à evocação de uma irreal realidade do homem, sempre atento ao apelo da alteridade, como assevera, sabiamente, Chavalier C.

Analisando Lévinas, Cassiano Reimão afirma que Lévinas ao falar do rosto, rejeita a possibilidade de uma ontologia no sentido em que a filosofia ocidental o entende. Na sua finitude, o rosto representa, na filosofia de Lévinas, a apresentação do infinito, o qual desordena o horizonte de compreensão em que surge; ultrapassa a visibilidade sensível. Neste sentido, o rosto é como que um símbolo que aponta para uma dimensão do «para-além». O outro é o «Absolutamente Ausente», precisamente porque remete para um além do sensível. O rosto é como que um vestígio, o rasto do Infinito. É porque o rosto vincula um sentido de transcendência que, uma filosofia que permanece na órbita de um pensamento de «totalidade», não o pode reconhecer na sua dimensão radicalmente ética⁴⁷.

O rosto já é linguagem antes das palavras, linguagem original despojado do conteúdo que se dá. – ou suporta – sob os nomes próprios.

Do mesmo modo, Menezes MM afirma a importância e centralidade que a temática da linguagem tem no pensamento levinasiano. Sustenta a sua afirmação com o argumento seguinte: a linguagem não pretende ser doadora de significado, instauradora de sentido; antes expressa o sentido do humano no encontro da palavra com a sua inspiração. A linguagem não apresenta o mundo como um grande espectáculo, de que seria soberano. A palavra apresentada por Lévinas

⁴⁴ Assim se anuncia em Lévinas, o humano no ser: Responde-se à «convocatória» não raramente silenciosa da fraqueza, fragilidade e vulnerabilidade do outro Homem. Cf. Chalier C. *Lévinas a utopia do humano*. p. 108 (28)

⁴⁵ Cf. Também: Greisch J. *The Face and Reading: Immediacy and Mediation*. In *Re-reading Levinas*. p. 69. (29).

⁴⁶ Lévinas terá argumentado a propósito da ontologia e em encosto à posição heideggeriana que a compreensão do ser que seria próprio da ontologia - não é uma entre as faculdades da razão humana, mas ela coincide com a própria existência, com a relação do homem com o seu próprio ser: todo o comportamento humano, a própria tensão da existência para com a sua condição temporal, é ontologia – “(...) o homem inteiro é ontologia”. Cf. Korelc M, *O Problema do Ser na Obra de E. Lévinas*. Disponível em 06/12/2012 (30).

⁴⁷ Cf. Reimão C. “Rosto, racionalidade e linguagem em Emmanuel Lévinas”. pp. 211-231 (31).

E "(...) não é avessa à outra palavra, como se se bastasse a si mesma. A palavra também é escuta, por isso hospitalidade"⁴⁸.

O modo como Lévinas problematiza a linguagem afasta a ideia de que esta se entenda numa perspectiva ontológica: ela, antes de mais, tal como afirma Reimão C, é ética. A linguagem é, de facto, o resultado da relação «face a face», logo, precede a teoria do ser, a ontologia. E precede a ontologia porque ela só se produz no «frente a frente». O rosto torna-se o sentido primeiro de toda a comunicação, a qual se realiza não no desvelamento teórico, mas como expressão humana na palavra que veicula a mensagem. O acolhimento da expressão dá-se na abordagem e na relação com o outro pelo discurso⁴⁹, discurso este que se exprime, sobretudo, na relação intersubjectiva, excluindo, por isso, qualquer tentativa objectivante. Este discurso que é, antes de mais, relação com o outro, nunca será abordado como tema, mas sim como interlocutor.

Lévinas E diz que a linguagem terá que ser considerada no contexto, no concreto do quotidiano. É aí que os interlocutores falam uns com os outros, numa espécie de proximidade e/ou de familiaridade.

Todo o discurso é tematização diz Brito JHS *de*, referindo Lévinas. Reconhece que a mesma é necessária ainda que se constitua, como uma espécie de traição ao dizer ético. Não se esgota em *apofansis*, isto é, em linguagem declarativa. (...) ⁵⁰. *Antes de mais nada significa o dizer, a aproximação de outrem. A proposição é proposta ao outro homem*⁵¹. O Dizer é uma aproximação do próximo⁵².

Privilegiando o contacto, e a proximidade enquanto conceitos fundamentais na sua ética da linguagem, o autor sugere que estes se constituem, pois, para a qualificação da linguagem na sua «função fáctica», isto é, no seu uso concreto ou vivencial. Esta linguagem original é ética

⁴⁸ Menezes MM. "A Educação no Desejo: a linguagem e a Ética em Emmanuel Lévinas". p. 2. Disponível em 10/08/2011 (32).

⁴⁹ Cf. *Ibidem*. p 2. Disponível em 10/08/2011. Historicamente a linguagem foi se formando ao serviço do pensamento participativo e do acto. Actualmente ela é colocada ao serviço do pensamento abstracto. Para expressar [...] o acto ético e o acontecimento singular do ser requer-se toda a plenitude da palavra: a unidade do seu aspecto de conteúdo semântico (palavra como conceito), do seu lado expressivo e ilustrativo (palavra como imagem), assim como a entonação emocional e volitiva (32).

⁵⁰ Cf. Brito JHS. *De atenas a jerusalém A subjectividade passiva em Lévinas*. 256 p. (33).

⁵¹ Cf. Lévinas E. *De outro modo que ser ou para lá da essência*. p 67. (34).

⁵² Cf. *Ibidem*. p 69 (34).

«fundamento da outra», quer dizer, fundamento da linguagem *apofântica* ou assertiva. A ética indica portanto a viragem de uma subjectividade intencional, orientada para o conhecimento do real, uma subjectividade simbolizada no rosto do outro; esta subjectividade aparece como uma «singularidade» que exclui (...) a tematização e a representação, tornando-se assim não representável⁵³.

Face à presença do rosto do outro, impõe-se uma obrigação ética que dita o cumprimento de «não matarás». «Não matarás» constitui-se, então, como o primeiro mandamento, a primeira norma ética no relacionamento com o outro, o que significa que se fará tudo para que o outro viva⁵⁴. Neste sentido, o respeito pelo rosto do outro apresenta-se como a origem primeira do discurso e da primeira palavra nesse discurso. Então, afirma o Lévinas, o rosto é sinal do infinito e portador de uma linguagem que profere palavras não pronunciadas, que grita um imperativo ético, como o «(...) não cometerás assassínio»⁵⁵; pelo contrário, protegerás o outro/Outrem. O rosto, na sua exposição sensível, interpela o outro; o rosto, apresenta na sua fraqueza inquietante, mas também poderosa, o sentido que desconstrói qualquer tentativa de aniquilação da alteridade.

Como afirma Menezes MM, «(...) a linguagem deseja a compreensão, requer o sentido, anseia pelo esclarecimento, retira a possível resistência de uma realidade que se entrega passivamente à palavra. Enfim, a linguagem deve comunicar. Mas, continua a autora, em Lévinas a linguagem assume um outro estatuto, deseja uma comunicação que não desfaça o «mistério» do Outro, que não seja reveladora, mas sim acolhedora. É linguagem da viúva, do desvalido, do estrangeiro. A linguagem necessita, portanto, de ser acolhida para que possa comunicar⁵⁶.

A estranheza do Outro é sua apresentação original, que não possui uma origem de sentido em mim, como uma imagem que aparece e de que faço a tradução, descrevendo a cor de seus cabelos e dos olhos, a altura, as impressões a respeito de seu carácter, como uma pintura, sempre a propósito. Referindo Lévinas a autora diz «(...) ela representa o discurso da totalidade e,

⁵³ Cf. Lévinas E. *Linguagem E Proximidade*. In *Descobrendo a Existência com Husserl e Heidegger*. p. 275 (35).

⁵⁴ Cf. Chalier C. *Lévinas a utopia do humano*. p 117.(27).

⁵⁵ Lévinas E. *Totalidade e infinito*. p 178. (36).

⁵⁶ Cf. Brito JHS, Menezes RDB. “O Homo viator na parábola do bom samaritano” (LC 10,25-37): Pela responsabilidade anárquica. pp 54-8. (37).

também, *ela é o um dizer anterior ao dito*. Dizer que não se esgota na prestação de sentido que se inscreve como fábula no dito⁵⁷. A linguagem do dizer sincero ao outro, no face a face, remete para uma transcendência que vai de um ao outro; (...) aqui se referem as metáforas capazes de significar o infinito⁵⁸.

Conclui-se esta análise com as palavras de Fabri M: valorizar o Outro, fundar a ética sobre uma relação irreduzível ao conceito, referir o rosto do Outro como primeiro mandamento ético, tudo isso implica, de facto, uma saída de si sem retorno ou segurança, uma perda do eu como condição do sentido ético⁵⁹.

O que sobressai aqui, é a ideia de que na interação com o outro deve procurar-se mais do que conhecimento, do que a sabedoria que cada um dos envolvidos encerra em si. Ao invés, nela deve reconhecer-se e respeitar-se a singularidade presente em cada um dos interlocutores.

2.4 – A Linguagem em Ricoeur

"(...) são vários os sentidos em que dizemos que uma coisa é (...) O ser está, para nós, nos diversos modos de dizê-lo."

Aristóteles

A importância que Paul Ricoeur atribuiu à linguagem, assim como à teoria da comunicação, justifica que se lhe reserve um espaço privilegiado nesta tese. A análise da linguagem não foi o ponto de partida da filosofia de Ricoeur P. Contudo a sua viragem para a análise linguística do símbolo orientou a sua atenção para a teoria da linguagem e para a teoria da

⁵⁷ Menezes, MM. *O dizer: um ensaio desde E. Lévinas e J. Derrida sobre a linguagem estrangeira do outro, da palavra e do corpo*. pp 43-6 (38).

⁵⁸ *Passim*, Lévinas E. De outro modo que ser ou para lá da essência. pp. 58-71 (34).

⁵⁸. Linguagem, é relação. Veja-se tal sentido no seguinte excerto: "(...) Esforçar-nos-emos por mostrar que a relação do Mesmo e do Outro - ao qual parecemos impor condições tão extraordinárias - é a linguagem. A linguagem desempenha de facto uma relação de tal maneira que os termos não são limítrofes nessa relação, que o Outro, apesar da relação com o Mesmo, permanece transcendente ao Mesmo. A relação do Mesmo e do Outro - ou metafísica - processa-se originalmente como discurso em que o Mesmo, recolhido na sua ipseidade de «eu» - de ente particular único e autóctone - sai de si".

⁵⁹ Cf. Fabri, M. "Linguagem e desmistificação em Lévinas". p. 248 (39).

comunicação. Um dos aspectos centrais dessas análises reside na relação entre a oralidade e a escrita. Ora, a comunicação pelo diálogo é a pedra angular da relação profissional de saúde/paciente. Tentar-se-á portanto chamar a atenção para os alguns dos aspectos mais relevantes da teoria da linguagem em Ricoeur P.

Num dos seus trabalhos sobre o filósofo, Fernanda Henriques afirma, com efeito, que a linguagem é abertura, transporta consigo algo que a sustenta e ultrapassa, a linguagem vem ao discurso e propicia a comunicação⁶⁰. O mundo da palavra constitui-se como expressão comunicativa, genuinamente humana através das suas infinitas expressões dotadas de sentido.

Na sua obra *O Justo II*, mais precisamente no capítulo «Os Três Níveis de Juízo Médico» o Ricoeur P aborda a problemática da linguagem no contexto do mundo da saúde.

O carácter terapêutico da linguagem «alimenta-se» de uma total compreensão do outro, compreensão esta que se materializa no encontro com o outro. Assim se pode desfazer o nó da indiferença, superar a frieza e a objectividade do tecnicismo existente na maior parte das unidades assistenciais de neonatologia, onde predominam a complexidade e a diversidade tecnológicas, apanágio da tecnologia de ponta.

Nesse contexto, a realidade para «os que chegam», os pacientes, mostra-se rude, agreste e ameaçadora. Espera-se e deseja-se, por isso, que a linguagem, enquanto portadora de sentidos e no seu carácter ilocutório, isto é, na sua capacidade específica de realizar um determinado tipo de relações, seja capaz de proporcionar a descoberta e a partilha de algo que alente e fortifique os pacientes. Os interlocutores são levados a formular juízos que apontam para experiências sempre específicas, para além das regras e estereótipos expressivos. Talvez assim a ameaça de perda do pequeno ser que muito se desejou, neste caso o bebé, traduzida na vivência inquietante de situações sobremaneira dolorosas, possa ser encarada de forma mais realista e apaziguadora.

Espera-se que a linguagem seja, enquanto veículo de uma confiança benevolente, capaz de justificar informações esclarecidas que exprimam moralmente no «dito» dos profissionais, a realidade das situações clínicas, numa ambiência de verdadeiros acordos intersubjectivos,

⁶⁰ Henriques F. «A concepção da linguagem na fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur». p. 2 (40).

resultado de efectiva comunicação. Deste modo, se criarão condições facilitadoras de partilha e de respeito pelas singularidades e individualidades dos envolvidos. Logo, a tónica deve recair no processo comunicativo enquanto atenção ao concreto das vivências tidas, e no cumprimento do respeito pela peculiaridade, pela singularidade e individualidade do interlocutor.

A propósito veja-se o que diz Ricoeur P: é preciso “entender por significação do acto de discurso, ou por norma do dizer, não somente o correlato da frase, no sentido estrito do acto proposicional, mas também o da força ilocutória e, mesmo, o da acção perlocutória, na medida em que estes três aspectos do acto de discurso são codificados e regulados segundo paradigmas, pois, podem ser identificados ou re-identificados como possuindo a mesma significação. Portanto, dou aqui ao termo «significação» uma acepção bastante ampla, recobrando todos os aspectos e todos os níveis da exteriorização intencional que torna possível, por sua vez, a exteriorização do discurso (...)”⁶¹.

Convém trazer o significado do excerto acima transcrito para o contexto da compreensão da realidade que o presente estudo refere. Verifica-se então que as afirmações de Ricoeur encontram nesse contexto um campo de aplicação de grande importância. O ser que toma a palavra no discurso, é um ser-no-mundo projectado; o pai e a mãe exprimem o seu «mundo», um mundo conturbado, demasiado confuso, assustador, que os atordoa, baralha e surpreende pelo inusitado que traduz.

O discurso dos pais refere sempre algo que emerge das suas preocupações, inseguranças e sofrimentos. Os profissionais de saúde estão colocados «nesse mundo» como pessoas de que se espera uma ajuda incondicional e completamente despida de preconceitos ou parcialidade. Espera-se encontrar alguém dotado da capacidade de encontrar um sentido na linguagem dos pais. Ponty M distinguia a linguagem falada (as palavras efectivamente pronunciadas) e a linguagem falante, isto é, o que se queria efectivamente dizer e que muitas vezes se escondia por detrás das palavras ditas. Espera-se assim dos profissionais que reconheçam na linguagem falada dos interlocutores esta linguagem falante.

⁶¹ Sobre este assunto consulte-se Kaplan, DM. *Ricoeur's Critical Theory*. pp 17-37 (41).

Nos que supostamente escutam deve portanto estar presente a capacidade de perceber em profundidade o discurso dos pais ou acompanhantes; este discurso dirige-se a um outro que espera e deseja ser ouvido. Espera-se também a paciência de se deixar interromper, de forma que se produza um verdadeiro diálogo⁶², profundamente humano em todos os sentidos da palavra.

Henriques F afirma que Ricoeur P trata a linguagem no quadro da teoria da interpretação em que o discurso é o seu ponto de partida e o excesso de sentido é o seu horizonte de análise. Aqui tudo se revela útil para a compreensão da problemática da linguagem. Continua a autora: “(...) *todos os elementos se entrelaçam para desembocar numa linguagem plena, entendida como o que Ricoeur designa por linguagem que busca dizer o excesso de sentido*”⁶³.

Para Ricoeur, a linguagem, mais do que descrever a realidade, revela-a, sendo um processo não se estabelece por relação directa, mas, ao contrário, é mediatizada por «configurações» e «refigurações». Pode dizer-se, então, que a linguagem, para o autor, tem uma dimensão ontológica, sendo entendida como «o dizer do ser», o dizer que diz o ser. Neste sentido, o autor aponta “(...) uma dupla referência de retroacção e autoretroacção da linguagem ao mundo enunciado e à subjectividade enunciativa. A visão da linguagem como o meio onde o ser é dito por alguém baliza afinal um pensar filosófico que tem a montante uma preocupação reflexiva, e a jusante uma ontologia como horizonte, ou, nas palavras do próprio autor, uma ontologia como

⁶² Diálogo que atenda à sua função contextual como forma de reduzir a diversidade de interpretações possíveis conducentes a equívocos não raramente perturbadores. A este propósito consulte-se: Costa MSD., *Sobre a Teoria da Interpretação de Paul Ricoeur*. p. 16 (19). Cf. Ainda, Santos F. “Paul Ricoeur e a tarefa da hermenêutica”, ou ainda “Paul Ricoeur e a hermenêutica da tarefa”. pp 157-170 (42). «Nesta linha de reflexão, Fausto Santos comenta Ricoeur: «todo o discurso é compreendido como significação. Significação de algo que se deseja compreender. Para que tal aconteça no discurso, a língua desempenha um papel muito particular. Esta é condição de possibilidade para a efectivação do discurso, mas do discurso enquanto acto. Aponta, no acto discursivo concretizado na fala, três níveis hierarquicamente subordinados, desencadeados no próprio acto de falar. São eles: o acto locutório ou proposicional, que será o próprio acto de dizer; o acto ilocutório, o que se faz ao dizer; e o acto perlocutório, aquilo que se faz pelo facto de falar. Ricoeur exemplifica: quando digo para alguém fechar a porta, além de dizer algo que é uma ordem, suscito um estímulo em alguém».

⁶³ Tornar-se-ia um pouco abstracto que as ideias de Ricoeur, aqui mencionadas por Henriques F, não se transportassem para o concreto da vivência das unidades de neonatologia. Quando a autora diz que a linguagem busca excesso de sentido, não se pode deixar de pensar o quanto os interlocutores (os pais) procuram encontrar no dito dos profissionais de saúde indícios, sinais, sentidos que lhes tragam algum conforto, apaziguem a dor e minimizem a incerteza. O que lhes é dito entre cada acto médico ou entre cada passagem de turno do grupo de enfermagem de modo algum poderá satisfazer esse requisito. O excesso de sentido está presente na disponibilidade completa para ouvir, escutando, perceber o que é dito nos silêncios, na fala surda de quem anseia por uma palavra de esperança como alento para suportar desassossegos indizíveis.

terra prometida”⁶⁴. “(...) Deste modo, a ontologia é como a terra prometida por uma filosofia que começa pela linguagem e pela reflexão”⁶⁵.

Assevera Henriques F que, para Ricoeur P, a linguagem não se constitui como um mundo próprio, logo, «nunca será um sistema fechado, no sentido em que cada elemento se refira apenas a outro dentro do mesmo sistema, não se extravasando para fora dele. Ela será sempre sinal e transporte e, por isso, concretiza uma dupla direccionalidade: “(...) *a de uma realidade que advém e a de uma experiência singular que exige visibilidade e partilha. A linguagem é mediação e, por esse motivo, transporta consigo e em si algo que, simultaneamente, a sustenta e a ultrapassa e, por outro lado, ao vir ao discurso, se propicia como comunicação*”⁶⁶.

Como a linguagem é, acima de tudo, um instrumento de mediação entre o falante e o mundo, assim como entre o sujeito e os outros e até consigo mesmo, Ricoeur critica, diz Judas M⁶⁷, o ponto de vista da linguística estrutural: «É com efeito no mesmo nível de organização e de efectuação que a linguagem tem um sujeito, uma referência e todo um leque vasto de ideias, valores, usos e crenças que rompem com um processo interiorizado «desmentindo» a ideia de um sistema anónimo. “*Alguém diz alguma coisa a alguém sobre alguma coisa*”⁶⁸.

São vários os sentidos em que se diz o que uma coisa é, observa Ricoeur P a propósito da problematização da linguagem. Assim sendo, o ser está para nós nos diferentes modos de dizê-lo. Com efeito, a mesma coisa dita por diferentes pessoas, em particular se a natureza da coisa dita transportar em si extrema sensibilidade pelo impacto que possa causar no receptor, o dizer tal coisa torna-se delicado e até constrangedor.

A este propósito, será oportuno aplicar esta ideia ao objectivo do presente trabalho: a linguagem no contexto de uma unidade de cuidados intensivos neonatal. Neste contexto, a linguagem, se não for cautelosa e cuidada, quer na sua dimensão semântica, quer na dimensão sintáctica perder-se-á nos meandros da equivocidade, de tal modo que possa vir a gerar

⁶⁴ Henriques F. *A Concepção da linguagem na fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur*. p. (40).

⁶⁵ *Ibidem*. pp. 7-28 (40).

⁶⁶ Cf. *Ibidem*. p. 2. Disponível em 18/12/2012 (40).

⁶⁷ Judas MLM. O Sujeito em Paul Ricoeur: *Da crise do cogito à dimensão relacional da pessoa*. p. 112 (43).

⁶⁸ *Ibidem*. p. 123 (43).

desencontros, confusões, ambiguidades e incompreensões, resultantes de uma comunicação tornada assim ineficaz. Considerar os receptores da mensagem.—. os pais.—. nas suas reais dificuldades, sejam estas linguísticas ou outras, é estar-se atento àqueles na sua condição de fragilidade, vulnerabilidade e dependência. Na sua ânsia de encontrar, nos discursos dos profissionais, algo de lenitivo para as suas ambivalências, dores e sofrimento, ficam totalmente dependentes de toda e qualquer informação. Assim, não hesitam em procurá-la a todo o custo ou, no limite, em mergulhar inquietados e atormentados no «silêncio frio» do nada dito.

Estas condicionantes afiguram-se na prática como constrangimentos severos; ao invés de trazer a situação para as instâncias do compreendido e do inteligível, tão necessárias à mitigação do mal-estar e inquietação experienciados, não raramente levam o ouvinte a escutar o que não foi dito. Doravante, a desconfiança e o subsequente descrédito, muito provavelmente assim instalados, minam a relação terapêutica entre profissional/pais.

A ser assim, passos essenciais no processo comunicacional antevêm-se de difícil concretização, muito embora se reconheçam como indispensáveis; entre eles, esperar do interlocutor autorização para dizer as coisas, os tempos para as dizer e até as palavras em que devem ser ditas. Não é por acaso que, em matéria de cuidados de saúde, quando se trata de informar o paciente sobre o seu estado – neste caso informar os pais dos RNs doentes –, se advoga que o deve fazer o clínico responsável; a eventual delegação desta responsabilidade, far-se-á num círculo restrito de profissionais tendo-se em conta que essa informação deve passar pelo crivo das diferentes fontes de informação, sendo deste modo purgada de supostas verdades ou de verdades individuais, solipsistas ou às vezes «voluntariosas»⁶⁹.

⁶⁹ Autores como Habermas J, denunciam este «vício» de protagonismos pessoais. Assumindo a premissa de que cada sociedade tem, com efeito, o seu próprio regime de verdade, «a sua política geral da verdade»: isto é, os tipos de discursos que esta acolhe e faz funcionar como verdadeiros, expressam esta tendência. Nas unidades de internamento hospitalares comunga-se desta idiosincrasia. A este propósito dirá o autor. Há uma cultura presente que enforma a mentalidade dos profissionais e que de certa maneira baliza o tipo de informações a prestar. Cria o que o autor chama um conceito de poder, conceito de saber, conceito de vontade e conceito de verdade. Porém há focos regionais que se criam por uma questão axiológica e que se conseguem escapar a este, dir-se-á, «determinismo informativo». Cf. Habermas J. *O Discurso Filosófico da Modernidade*. pp. 528-534 (44).

Na maior parte dos casos, os pais, ávidos de notícias boas acerca do estado do seu filho doente, ficam acantonadas junto da incubadora do seu bebé, aguardando essas palavras que tardam. Tal como numa situação de *secura*, procuram atravessar as nuvens para recolher as mínimas gotas de água que possam estancar a sua sede de notícias boas. Esperam, os pais, que as palavras ditas ou não ditas possam sossegar, como bálsamo, as inquietações, as dúvidas e os seus medos.

Mas a palavra pede interpretação para ser clarificada. Sobretudo, porque nesses casos dolorosos, a ambiguidade é susceptível de se instalar. O outro que profere a palavra deve então tornar-se intérprete da sua mensagem. O ideal é que a palavra assim interpretada e reinterpretada, com a compreensão generosa dos profissionais de saúde, sirva uma pedagogia do amor, de serviço, que se pretende ser entrega altruísta.

Pensa-se que o que aqui se diz se enquadra, perfeitamente, no excerto de Ricoeur que *infra* se transcreve: A verdade da nossa condição é que o elo analógico que faz de todo o homem o meu semelhante, só nos é acessível através de um certo número de práticas imaginativas⁷⁰. Todo este movimento vai no sentido, ora de uma iniciativa própria, ora de uma responsabilidade, pois, em primeiro lugar, «eu posso», em segundo lugar, «eu faço», em terceiro lugar, «eu intervenho», inscrevo o meu acto no curso do mundo e, em quarto lugar, «eu cumpro» o que me propus fazer em primeiro lugar⁷¹.

Quando se quer dizer alguma coisa a alguém é crucial que cada pessoa o faça de forma particular logo subjectiva. A ideia, o facto, o assunto que se pretende fazer passar estão envolvidos, inexoravelmente, num determinado contexto cultural, social e afectivo e, em particular, pelas condições psicológicas, tanto do emissor como do receptor da mensagem.

Por exemplo, comunicar a alguém um diagnóstico «sinistro» exige, previamente, o conhecimento mais abrangente e profundo possível da pessoa; além disso é preciso estimular a consciência de que «eu poderia estar ali, ser aquela pessoa».

⁷⁰Cf. Ricoeur P. *Do texto à acção*. pp. 227-8. (23).

⁷¹. Cf. *Ibidem* pp. 269-270 (23).

A título ilustrativo refiram-se alguns pontos a ter em conta, quando se trata de pacientes adultos: saber se deseja e até que ponto deseja conhecer a sua situação, o diagnóstico/prognóstico a seu respeito; escolher o momento adequado para comunicar esses dados, sendo cuidadoso com as palavras, escolhendo as mais apropriadas, diga-se, as menos “maltratantes”. Numa palavra: a comunicação deve realizar-se num contexto dialogante. Por contexto dialogante entende-se aquele em que os interlocutores dão voz à pluralidade de sentidos que emergem dos respectivos enunciados discursivos, numa liberdade plena de expressão consentida.

Nas unidades assistenciais de saúde labora-se, afincadamente para cuidar e tratar de outrem. Todavia, escasseiam momentos de reflexão, o que contribui para que se resvale para um cuidado em que o horizonte terapêutico do diálogo se perde, bem como a atmosfera ética que deve preencher esse horizonte. Sem jeito, por vezes, no intervalo de um acto clínico ou no intervalo de uma série de cuidados ou tratamentos, são mal escolhidas as palavras, é confuso o discurso, são apressados mal trabalhados e nada espontâneos os conteúdos a comunicar. Pior do que isto, não se discorre sobre o impacto que determinadas informações poderão produzir no interlocutor. Não raras vezes os pacientes – pais constrangidos e em sofrimento – procuram obter esclarecimentos junto de outros profissionais não directamente envolvidos na situação em causa. Estes mostram-se, logicamente, incapazes de fornecer respostas cabais e esclarecedoras. A informação que deveria assumir um momento único no contexto da assistência enquanto componente essencial para o entendimento «do doente compreendido como um «si-próprio doente», acaba por ser, não necessariamente de modo consciente, mais uma tarefa a «descarregar» na agenda do dia. Ainda que, para tal, sirva para a cumprir, a beira do leito do paciente, com os pares de infortúnio como testemunhas.

CAPÍTULO 3 – A COMUNICAÇÃO DIALOGAL

«Não pode haver uma totalidade da comunicação. Com efeito, a comunicação seria a verdade se ela fosse total»

Paul Ricoeur

O segundo capítulo desta primeira parte tratou principalmente da linguagem. Teve-se a oportunidade de mostrar o modo como a linguagem intervém nas relações humanas. Três portas de entrada foram escolhidas, em função da sua diversidade, Agostinho S, Levinas E e Ricoeur P. Existe, sobre a linguagem uma imensa diversidade de abordagens, mas considerou-se que se justificava esta escolha, porque sublinha de modo diferente, a relação entre a dimensão cognitiva da linguagem e a sua dimensão ética. Em quase todos os momentos, já se teve a possibilidade de ver surgir as consequências de tais análises sobre a problemática central da tese, nomeadamente a relação entre RN em situação de doença e o seus pais. Contudo, várias vezes presente no cruzamento das múltiplas dimensões da linguagem emergiu o conceito de comunicação, conceito central nas ciências humanas. Este conceito merece que se lhe dedique uma atenção particular, não apenas em função da sua importância social, mas pela complexidade dos elementos que o compõem. Seguindo o molde do capítulo anterior iremos interrogar três autores, escolhidos relativamente à sua compreensão do fenómeno comunicacional, Emmanuel Levinas, Paul Ricoeur assim como, desta vez, Habermas Jürgen.

A comunicação na perspectiva teórica pode ser compreendida numa prática decorrente da tradicional fronteira entre as abordagens das ciências humanas e das ciências sociais no respeitante ao processo comunicativo. Na verdade, por ciências humanas, seria preferível indicar que se trata de uma abordagem mais teórica de estilo filosófico. Contudo, dado que os nossos

autores de referência⁷² falam desta dualidade, respeitar-se-á a sua terminologia, sem esquecer que o conceito de ciências humanas aqui referido se diferencia das ciências sociais, pelo seu carácter mais filosófico. Com efeito, não é raro incorporar as ciências sociais no seio das ciências humanas.

A prática desta distinção traduz-se em formas diferentes de comunicação. Para as ciências humanas, trata-se da comunicação como sendo um modo de «representação» ou um «meio de acção». Neste âmbito, enfatizam as formas simbólicas que permitem aos humanos re(a)presentar diferentes aspectos da realidade como parte de um processo intersubjectivo de cognição e reflexão nos contextos comunicativos. Por outro lado, as ciências sociais dão prioridade à comunicação como um meio de interacção social coordenada, ou como um tipo de interacção por si mesmo, desenvolvendo todas as formas de práticas sociais, culturais e psicológicas.

A maioria das formas de pesquisa em comunicação comunga, pelo menos, do entendimento sobre os processos de comunicação. Diversos «modelos de comunicação» têm sido utilizados como representações simplificadas, mas heurísticamente úteis em termos epistemológicos⁷³.

Os termos «emissor-receptor, mensagem, contexto e canal de transmissão» podem ser considerados factores unanimemente aceites, em particular se, se considerar a reversibilidade dos papéis dos intervenientes na comunicação e o respectivo *feedback*. No que se refere ao factor «contexto» onde se desenrola a interacção dos intervenientes, as várias abordagens tendem à concordância: consideram que o cientista social ideal e típico se caracteriza pela sua atenção aos contextos naturais e culturais, logo embutidos na comunicação e representados por ela. O seu contraponto humanístico considerará literalmente contextos como textos, como sendo sempre estruturas discursivas⁷⁴.

⁷² Cf. Jensen KB, *Teoria e filosofia da comunicação*. p. 41. (45).

⁷³ Cf. *Ibidem*. p. 40 (45)

⁷⁴ Cf. *Ibidem*. pp. 30-34. (45).

Embora esses dois modelos clássicos de comunicação possuam ter mais do que uma semelhança superficial, eles envolvem epistemologias alternativas. Os comunicadores sociais são indivíduos ou instituições reais que dizem algo intencionalmente a alguém, por meio de um canal físico, induzindo certos comportamentos. Os comunicadores humanistas remetem-se para funções inerentes ao discurso ou para os elementos de um texto. São sempre estruturas discursivas.

Este enfoque nos veículos discursivos da comunicação implica uma atenção reiterada à categoria de «código» sendo certo que os códigos são essenciais no processo comunicativo, tal como afirma Lasswell citado por Jensen KB. Com efeito, é o código que permite que a mensagem transmitida pelo emissor chegue ao receptor. Assim, este possibilita que se estabeleçam, no processo comunicativo, as necessárias relações entre significantes e significados, por forma a tornar possível a interpretação e compreensão da mensagem. Para tal, cada comunidade necessita desenvolver os seus sistemas de signos e respectivos códigos, assim viabilizar a comunicação entre os seus membros. Cada comunidade, tendo em conta as suas peculiaridades, tem uma prática própria, relativamente, aos sistemas de signos e códigos utilizados na comunicação.

Essa prática é orientada na sua diversidade pelos signos. São estes que fornecem os meios para definir ou referir tudo aquilo que apreendemos através dos sentidos, bem como o que se pensa, se sabe, se deseja ou se imagina. São os signos que permitem a conceptualização (a formação de uma ideia sobre uma realidade não presente), marcam a nossa percepção do mundo.

A comunicação na espécie humana enquanto representativa do seu carácter simbólico, marca, indelevelmente, a sua humanidade, já que o homem é, por natureza, um animal simbólico, como assevera Cassirer⁷⁵ E Será nesta linha de raciocínio que se compreenderá a afirmação de Tomasello M de que “(...) os *primatas humanos na evolução da espécie se distinguem dos primatas não humanos, porque aqueles compreendem os indivíduos da sua espécie “como seres intencionais iguais a si próprios”, em cujas habilidades cognitivas se encontra a de usar muitas*

⁷⁵ Cassirer E. In *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. (substantive revision Fri Jan 21, 2011). p. 5 (46).

*estratégias comunicativas e sociais para vencer outros membros do grupo na disputa por recursos valiosos*⁷⁶.

Na verdade, a comunicação desempenha um papel primordial na construção da humanidade do homem. No seu livro *Palavras-chave: Um vocabulário de cultura e sociedade*, e recorrendo à evolução histórica, Raymond Williams define o conceito de comunicação como «tornar algo comum, partilhar, a acção de tornar comum um objecto». Existem outras definições, consoante a perspectiva em que o conceito se enquadre; mas sem dúvida uma das mais importantes é a perspectiva da comunicação enquanto «relação interpessoal». Por exemplo veja-se o que Pasquali An, citado por Figaro R, diz em *Comprender la Comunicación*: a comunicação é uma “*situación privativa do ser racional*” que encontra no seu conceito a categoria de «relação»⁷⁷.

Entendida a comunicação nesta perspectiva, importa pensar em autores como Lévinas E, Ricoeur P e Habermas J. Do pensamento do primeiro autor ressalta a ideia de que a comunicação, enquanto diálogo, só poderá ser entendida como tal, sempre que assegure a independência entre os interlocutores. Isto porque, como afirma Levinas, há uma irreversibilidade entre «mim» e o «outro», irreversibilidade que não nega, contudo, uma abertura a partir da proximidade. Noutras palavras, a responsabilidade pelo outro e diante dele, fundamenta-se na transcendência da distância entre ambos, sem que se tente englobar o outro ou apreendê-lo. Sobressai aqui o sentido de serviço que subjaz à relação que se estabelece com o outro, em particular com outro doente, com os infelizes, com os indefesos que, uma vez açoitados pela adversidade, são atingidos na sua extrema vulnerabilidade.

⁷⁶ Tomasello M. *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano*. p. 77 (47).

⁷⁷“(…) Comunicação como situação privativa do ser racional, na qual se encontra a categoria de «relação» e, num espírito filosófico retirado da ideia de Kant, refere: “(…) antes de perguntar se por el ser en si de lo que es eventualmente referible otro ser, la mente humana captó y atribuyó significado a la relación entre cosas, y durante incontables milenios concentró su interés exclusivo en la comprensión de aquellos vínculos de alianza o conflicto, causa y efecto, post hoc ergo propter hoc, ensayo y error, cuyo control por el conocimiento le permitía desempeñarse mejor en sus funciones prácticas. La inteligencia del hombre se estrena históricamente como consciencia de relaciones Cf. Figaro R. *A comunicação como campo de sentidos em disputa*. Disponível em 10 de Agosto de 2013 (48)

Do segundo autor sobressai a ideia de que partindo de uma dialéctica de «si» e do «diferente de si», uma comunicação eficaz, *quicá*, proporcionará aos pacientes a oportunidade de perceberem o que são, de se construírem, e proporcionará aos que prestam cuidados de saúde a oportunidade de irem ao encontro de outrem.

Por fim, no terceiro autor destacam-se os fundamentos que explicam a importância da acção comunicativa. É nos actos da fala e do agir, é interagindo, que se encontra o «entendimento mútuo sobre algo». Isto não só recorre a uma linguagem culturalmente transmitida, mas também a algo comum do mundo objectivo, do mundo social e do próprio mundo subjectivo.

A *acção comunicativa*, surgindo como uma interacção de, no mínimo, dois sujeitos capazes de falar e agir, dá consistência ao estabelecimento das relações interpessoais indispensáveis e facilitadoras da compreensão da situação específica da comunicação, assim como, das respectivas previsões de acção. Só deste modo é possível coordenar as acções pela via do *entendimento mútuo*.

Dir-se-á, a este propósito, que o diálogo se apresenta como fertilizador e fixador das condições propícias à construção de algo novo no discurso: o cimento. Estas condições, entre outras, negam e inviabilizam o pressuposto de que no contexto dialogal triunfa a simples troca de ideias ou pontos de vista e, muito menos, fragmentos de informação pretensamente demonstrativos de uma comunicação eficaz.

É no diálogo e através dele que a inexorabilidade do novo deixa aos interlocutores a partilha na criação de algo em comum que potenciará o sentido do «eu» e do «tu».

3.1 – O Diálogo

A análise do diálogo teve em Buber M um dos seus grandes representantes na primeira metade do século XX. O diálogo entre «eu e tu» não se separa da concretude vivencial partilhada no âmbito das relações interpessoais no seu conjunto. Segundo Buber M, nem o eu nem o tu são originários, dado que no princípio está a relação entre eles. A relação é o espaço «entre», é esse ambiente comum, esse mistério que «ata» os seres humanos numa interacção social. Só quando dialogam, os participantes realizam uma autêntica imersão nessa mesma relação. Expandem-se

nela, realizam-se na troca que ela traduz, a pessoa é “*no momento em que entra em relação com outras pessoas.*”⁷⁸

Vale a pena referir que o autor evoca a obra de arte como trampolim para compreender o diálogo. Diz que a obra de arte lança os homens na cultura, obriga a que nela imerjam para que, ao invés de nela verem um «isso», a entendam como um «tu»; só assim acederão a uma relação comunicativa e não apenas a um conhecimento teórico. Uma obra de arte figura a comunicação como condição fundamental da relação eu-tu. Em outros termos, o autor apresenta a comunicação enquanto proximidade ética. O diálogo, acrescenta, é pura aliança, é um acto puro sem nenhum conceito para aprender.

A relação dialógica institui, necessariamente, um deixar-se inundar, contaminar, contagiar ou impregnar nela; a partilha presida a esse estar aí. E neste contexto o desinteresse, a gratuidade, a reciprocidade e a mutualidade são ingredientes sempre presentes.

«Afinal, só se dialogará não permanecendo na praia, contemplando as espumas, as ondas. Ao contrário, deve correr-se o risco: atirar-se à água e nadar». Esta metáfora patenteia a possibilidade de uma contemplação mas, sobretudo, ilustra a não apreensão do si no outro, condição *sine qua non* que leva ao encontro com o outro em completa abertura e aceitação do seu ser, desconhecido e imperscrutável.

Assim, estar disposto ao encontro dialógico é mergulhar num oceano desconhecido. Lispector C, de uma forma poética, dá disso conta: “ (...) Aí está ele, o mar, a mais ininteligível das existências não humanas. E aqui está a mulher, de pé na praia, o mais ininteligível dos seres vivos. Como o ser humano fez um dia uma pergunta sobre si mesmo, tornou-se o mais ininteligível dos seres vivos. Ela e o mar. Só poderia haver um encontro dos seus mistérios se um se entregasse ao outro: a entrega de dois mundos incognoscíveis feita com a confiança com que se entregariam duas compreensões. (...) Seu corpo se consola com sua própria exiguidade em relação à vastidão do mar porque é a exiguidade do corpo que o permite manter-se quente e é essa exiguidade que a torna pobre e livre (...) A mulher não está sabendo, mas está cumprindo

⁷⁸ Buber M. *Eu e Tu*. p. 81 (49).

uma coragem. (...) E era isso que lhe estava faltando: o mar por dentro (...). Agora ela está toda igual a si mesma. A garganta alimentada se constringe pelo sal, os olhos avermelham-se pelo sal secado pelo sol (...) ⁷⁹.

O processo comunicacional pressupõe que os intervenientes partilhem e tenham algo em comum. A condição é que este processo ocorra numa relação intersubjectiva excluindo, por isso, a ideia de unilateralidade. Ricoeur P ensina que a comunicação se concretiza na relação entre os seres humanos, que se apreendem reflexivamente como «si-mesmos». Neste sentido a comunicação constitui-se como uma forma privilegiada de relação entre a identidade e a alteridade, entre o si mesmo e o outro.

3.1.2 – O Diálogo em Lévinas

O filósofo coloca a comunicação no centro do diálogo, afirmando que a comunicação é, acima de tudo, diálogo, mas um diálogo que se enraíza na abertura ao outro, na proximidade com ele, sem que a subjectividade do interlocutor seja anulada. O autor esclarece este conceito com o argumento de que o diálogo se realiza na relação face a face, escusando-se a preencher qualquer conceito e a encerrar-se numa definição. O diálogo, em Lévinas E, recusa dominar a opacidade das coisas, confirmar certezas. Pelo contrário expõe-se ao risco de uma ruptura com todos os modelos transcendentais ^{80 81} O diálogo é sobretudo, “(...) um comunicar a *comunicação, um sinal para dar sinais, e não a transmissão de algo a uma abertura*”⁸².

Já a comunicação, tal como já se verificou, realiza-se na relação «eu-tu» enquanto proximidade ética, encarnada na figura do rosto. Ela indica uma relação com outrem diferente da relação de fusão; trata-se antes de uma relação que não supõe nem a anulação da alteridade do outro, nem a supressão do eu no outro⁸³.

⁷⁹Lispector C. “Frases, pensamentos e poemas”. Disponível em 15 de Agosto de 2013 (50).

⁸⁰ O que sempre fez a ontologia ocidental, ao criar conceitos, teorias e sistemas, que transformavam o estranho em semelhante, o desconhecido em conhecido, o diferente em igual, tornando impossível qualquer alteridade, no dizer do autor.

⁸¹ Sobre este assunto consultar: Chavalier C. *Lévinas a utopia do Humano*. p. 102 (28).

⁸²Cf. Chavalier C. *Lévinas a utopia do humano*. pp. 26-9. 119 (28).

⁸³ Lévinas E. *Totalidade e infinito*. pp. 183-90 (36).

Portanto, a comunicação para Lévinas, seja como substituição, acolhimento, solicitude, proximidade, abertura ou ensinamento, fundamenta-se a partir do outro, na presença do face a face. Ela seria impossível se fosse inaugurada a partir do eu. É o tu que fala, que interpela, que questiona o eu, devendo o eu expor-se totalmente face a ele⁸⁴.

Neste sentido o diálogo é antes de mais “ (...) *um acontecimento do espírito, pelo menos tão irredutível e tão antigo quanto o cogito*”. Tal acontecimento permite, sobretudo, pensar a transcendência em detrimento da relação do saber e da objectivação que a palavra «eu» possa instaurar. De outro modo, estar-se-ia na dimensão cognoscitiva, ao invés de, dialogicamente falando, se situar na dimensão encontro. Tal concorda com a posição de Bohm, citado por Filho C M.

Nesse encontro o outro é absolutamente outro. Melhor dizendo, ele é outrem em relação a mim, em relação a qualquer acontecimento que aconteça no seio da interactividade. Há uma verdade nele que transcende o conhecido e o dito e que se torna presente no acto do encontro, do qual, necessariamente, ele faz parte. Assim sendo, o outro na relação face a face é também uma revelação para si próprio.

A presença do eu no encontro é presença sem presença, é o seu aparecer sempre enigmático, é exterioridade e transcendência pela interacção. Nessa interacção, o eu é interpelado pelo outro e, em virtude dessa interpelação, abre-se ao outro, responde ao apelo vindo do outro. Não com o propósito de o conhecer porque, no dizer do autor, o outro é um absolutamente outro, logo nunca abarcável, porque nunca compreendido, nunca objectivável, porque nunca conceptualizável. Pelo contrário, a interacção com o outro remete especialmente para o «afastar» de qualquer conceito que concorde com a primeira versão conceptual apresentada. Antes remete para o questionamento da necessidade da capacidade do eu para servir o outro, para o acolher, para a assunção de um outro como um outro (...)⁸⁵.

⁸⁴ Cf. *Ibidem*. Lévinas E. *Totalidade e infinito*. pp. 69-70(36).

⁸⁵ Cf. Lévinas. E. *Humanismo do outro homem*. p. 53 (51).

A relação com o outro não é de modo algum posse; é o que significa a afirmação segundo a qual o outro permanece numa exterioridade inalienável, a qual coloca o eu não na condição de igual, mas sim na condição de «servo»; com efeito, o eu encontra-se completa e totalmente livre para o «servir». Uma servidão que, ao invés de significar indignidade ou opróbrio, significa acolhimento.

Um elemento específico de Lévinas leva assim a comunicação até um extremo que nem todos os filósofos seguirão. Com efeito, a subjectividade é compreendida como um «si» “(...) a partir da despossessão, da contracção na qual o Eu não aparece a si, mas imola-se. A relação com o outro pode ser comunicação e transcendência, e não uma outra forma de procurar a certeza ou a coincidência”⁸⁶. Assim, a comunicação implica sempre uma abertura completa ao outro sem dele esperar reconhecimento, reciprocidade, sob pena de a abertura não ser radical. Ora, a radicalidade dessa abertura implica a responsabilidade pelo outro. O carácter dialogal tão sublinhado por Buber M repousava na reciprocidade; aqui o extremo da reciprocidade pensa-se como desnivelamento, o que, de certo modo, excede a reciprocidade.

Essa condição dita a eticidade por excelência, pois que o encontro, o serviço a outrem realiza-se numa moralidade *heterónima*, no sentido em que é imposta pela presença do outro. O eu cumprirá a sua vocação relacional enquanto capaz de reconhecer o outro, um outro diferente de si. Em outros termos, o outro está no discurso “numa *dissimetria interpessoal*, o que me consciencializa que o outro (...) está sempre acima de mim, o que demanda a dimensão ética do diálogo”⁸⁷.

Esta premissa está bem justificada nesta ideia do autor: “É a partir da independência e da estranheza entre os interlocutores que (...) o outro que, muito embora estranho a mim, se coloca em frente a mim e me ordena, faz de mim servo. Além disso, o sentido do outro que se coloca em frente a mim, no limite, pressupõe irreversibilidade entre Mim e o Outro”. Brito JHS refere essa irreversibilidade como “(...) um movimento sem regresso que não é resultado de uma decisão nem

⁸⁶ Cf. Lévinas E. *De outro modo que ser ou para lá da essência*. p. 135 (34).

⁸⁷. Lévinas E. *Humanismo do outro homem*. p. 53 (51).

começa no presente”⁸⁸. Antes, porém, é simplesmente o movimento de uma resposta, desde logo consentida, pela alteridade⁸⁹.

De facto, a transcendência do interlocutor e o acesso a outrem pela linguagem revelam que o homem é uma singularidade. “Ao eu como ente não corresponde um conceito, porque o próprio contexto da «experiência» de outrem não poderia ser delineado a partir de um trabalho de abstracção aplicada a si e que se finalizaria no «conceito» do eu (...)”⁹⁰. O outro é absolutamente outro, inexoravelmente não assimilável ao eu.

É neste sentido que Lévinas E rejeita no diálogo qualquer tentativa de totalizar o outro, pois o outro traz ao seu interlocutor possibilidades dialogais que vão além do cognoscível, isto é, rasgam o infinito, o transcendente: “(...) Este vem ao diálogo sem que o eu o tenha chamado”⁹¹. O diálogo é essencialmente contacto, é proximidade, mas proximidade que não se confunde com uma proximidade espacial. Ao invés, reclama contacto, encontro entre duas subjectividades. Esse encontro, esse contacto que se consubstancia a partir da relação, o eu é reivindicado por outrem, depondo a sua soberania; sente-se enviado para responder pelo outro. Ora, isso não acontece “ (...) na clareira do ser mas sim na bondade, - sem saber, nem essência -, acontece para além da essência”⁹².

O diálogo com o outro obriga a uma relação que desestabiliza o eu, transformando-o profundamente; inquieta-o, proíbe-lhe repousar numa essência bem definida como qualquer enraizamento numa terra. Significa que a sua pátria não é o ser mas o outro lado do ser. O diálogo desconcerta a firmeza do eu pelo encontro do rosto da alteridade. Provoca no eu um deslocamento radical. Será aí que começa a verdadeira terra-natal do homem, no sentido em que, é aí que o eu se assume verdadeiramente eu, como portador da gratuidade do sacrifício, da incerteza, entendida no seu sentido positivo, e nunca como compulsividade para verdades geradoras de compromissos fáceis.

⁸⁸ Brito JHS. De Atenas a Jerusalém. *A subjectividade passiva em Lévinas*. pp. 274-75 (33).

⁸⁹ Sobre este assunto consultar, Chavalier C. *Lévinas a utopia do humano*. p. 104 (28).

⁹⁰ Cf. Lévinas E. *Descobrimo a existência com Husserl e Heidegger*. pp. 265-68 (35).

⁹¹ Cf. Bonamigo GF. *Primeira aproximação à obra de Emmanuel Lévinas*. pp. 84-104 (52). Sobre este assunto veja-se também: Lévinas E. *descobrimo a existência com Husserl e Heidegger*. p. 280 (35).

⁹² Cf. Brito JHS. De Atenas a Jerusalém. *A subjectividade passiva em Lévinas*, p. 274 (33).

Neste sentido, Lévinas E assevera que “(...) *o eu penso*”⁹³ não constitui a humanidade do eu: é no movimento de uma resposta ao apelo, desde sempre consentido à alteridade e não no movimento reflexivo de si sobre si, que se deve procurar o humano. Isso significa que a pátria do eu não é o ser, mas o outro lado do ser, lá, onde a inquietude pelo outro predomina sobre o cuidado que um ser tem por si mesmo; lá onde a responsabilidade não é discutida; lá onde as posses, títulos e riquezas mostram a sua precariedade⁹⁴. A intenção do eu «contaminada» pelo desejo de objectivação do outro que poderia orientar o sujeito para o outro faz-se assim substituir pela ética; “(...) *por ternura e responsabilidade.*”⁹⁵

Não será possível alguém responder em lugar do eu pelo outro. Não há como escapar a essa responsabilidade pelo outro; não é o eu que a escolhe, mas é como que investido por ela, chegando ao ponto de substituir o outro e expiar por ele, de tirar o pão da própria boca e de dar a pele ao outro⁹⁶.

Lévinas E distingue discurso de diálogo, ao transpor para o contexto do diálogo o conceito de substituição. Diz, a propósito, o autor: “ (...) *Comunico no diálogo quando me desposso*”⁹⁷. *Enquanto substituo no meu próximo o sentido da relação de mim ao Outro e do Outro ao eu, por um outro sentido que transcende o subjectivo (...)*⁹⁸. A comunicação com o outro realiza-se quando se afasta totalmente a ideia de apropriação do outro; quando se afasta a ideia de posse. Quando é entrega total ao outro; entrega, abertura sem contornos definidos.

A troca social de informações ao nível da linguagem, conseguida pela reversibilidade da via de sentido bilateral, que assim possibilita a circulação de informações independentemente do sentido, é indiferente, é recusada no pensamento levinasiano. Aqui, rende-se homenagem à estranheza do interlocutor e à consciência de que só ele me pode interpelar, ordenar (...). Daí deduzir-se que a linguagem é próxima de um ensinamento vindo do infinito de outro, ou seja, esta

⁹³ Lévinas E. *De outro modo que ser ou para lá da essência*. p. 78 (34)

⁹⁴ Ibidem. pp. 126-138 (32).

⁹⁵ Lévinas E. *Descobrimo a existência com Husserl e Heidegger*. p. 275 (35).

⁹⁶ Lévinas E. *De outro modo que ser ou para lá da essência*. p. 95 (34).

⁹⁷ Cf. Lévinas E. *Ética e infinito*. p. 155 (53).

⁹⁸ (Cf. Brito J HS. *De Atenas a Jerusalém. A subjectividade passiva em Levinas*. p. 323 (33).

orientação, este ensino, produz, ao receber-se de outrem, algo para além da capacidade do eu, afirma Silveira de Brito JHS.

Só assim faz sentido que a relação dialogal surja com o interlocutor, mas com o interlocutor na sua subjectividade, na sua alteridade. Esta relação constitui-se como uma relação dialógica que se funda na humildade, na abertura, na entrega sem reciprocidade. Dir-se-á, acima de tudo, que se busca o complemento do eu no outro e jamais uma troca. Subjaz a esta assunção que no diálogo não se leva, não se traz, nem se troca seja o que for. Aqui apenas se dialoga.

3.1.3 – O Diálogo em Ricoeur

O diálogo é considerado como uma forma privilegiada do encontro de subjectividades. É no diálogo, e através dele, que o entendimento e a partilha de algo que é comum se tornam verdadeiramente humanos. É no diálogo que a tolerância pode nascer, mediante o respeito por valores plurais, e é nele que convergem interesses, solidariedades e, sobretudo, que se constroem lugares habitáveis na base de éticas inter-humanas.

Neste contexto, Ricoeur P lembra a importância da palavra: a palavra é o meu reino. Como universitário, defende a eficácia da palavra que ensina; como professor acredita no poder esclarecedor da palavra que profere; como membro da equipa *Esprit*, diz crer na eficácia da palavra, a qual retoma, reflexivamente, os temas geradores de uma civilização em marcha; como ouvinte da pregação cristã, crê que a palavra pode mudar qualquer coração.

Ricoeur problematiza o tema do diálogo na «hermenêutica do si». Ir-se-á tentar introduzir os primeiros passos no pensamento do autor sobre a problemática do diálogo ético. A este propósito, Aleixo MA considera que o «*si*» é um pronome reflexivo da terceira pessoa, que aponta para a «reflexividade» de todos os pronomes pessoais⁹⁹. O *si próprio* implica, com efeito, uma relação reflexiva com o outro de si. Poder-se-ia falar de uma espécie de despojamento de «*si*» num outro de *si*. Isto é, «(...) *dizer si não é dizer eu*»¹⁰⁰. Tal assunção remete para a alteridade num

⁹⁹ Cf. Aleixo, MAF. Estima de si, solicitude, Igualdade. p. 5 (54).

¹⁰⁰ Cf. *Ibidem* p. 5 (54).

grau tão íntimo, que a liga à significação forte que o *si* mesmo é um outro mas enquanto outro diferente de *si*.

Assim se confirma a tese de Ricoeur P, segundo a qual o *si* permite «marcar o primado da meditação reflexiva sobre a posição imediata do sujeito, tal como se exprime na primeira pessoa do singular»: «eu penso», «eu sou». Esta primeira intenção encontra aqui um apoio na gramática das línguas naturais que permite opor o *si* ao eu, o que conduz o agente à condição de “(...) *locutor, agente personagem da narração sujeito da imputação*”¹⁰¹. O homem reconhece-se enquanto tal como autor de um percurso que se faz em direcção a *si*, mas sempre através do outro, do outro *si*, o outro homem, o outro aqui entendido em sentido lato, tal como o afirma Fonseca MJM citando Ricoeur, como “(...) *A autonomia do si que aparecerá aí intimamente ligada à solícitude ao próximo e à justiça para cada homem*”¹⁰². Prossegue a autora, continuando a referir Ricoeur P que “(...) *O homem é esta unidade plural e colegial na qual a unidade de destino e a diferença dos destinos se incluem um no outro*”¹⁰³. Isto, porque é nesse processo plural, que o *si* pode dizer-se e pode reconhecer-se como autor das suas acções.

A problemática do *si* não se desliga da problemática do diálogo. Nas suas aulas, Renaud M considera que a posição do “(...) *si é relativa, mas apenas a partir do diálogo com o outro. Este diálogo alimenta-se de movimentos de projecção do agir no mundo, o que torna possível alterar a configuração do mundo em que se habita. Ora o vai-e-vem do diálogo que sustenta a praxis faz com que a pessoa tenha a possibilidade de se identificar e de se reconhecer como um si responsável*”¹⁰⁴.

Trata-se de um *si* responsável que, no plano da ética dialógica, se caracteriza pela sua capacidade de iniciativa e pela resposta necessária à interpelação vinda do outro. Esta

¹⁰¹ “(...) locuteur, agent, personnage de narration, sujet d'imputation morale, etc (...) Cf. Ricoeur P. *Soi même comme un autre*. p. 18 (55)

¹⁰² Fonseca MJM. *Introdução à hermenêutica de Paul Ricoeur*. Disponível em 7 de Julho de 2013. “(...) L'autonomie du soi y apparaîtra intimement liée à la sollicitude pour le proche et à la justice pour chaque homme” (56)

¹⁰³ Ricoeur P. *Filosofia de la volonté, finitude et culpabilité, I. L'homme Faillible*. p. 154 (57) “(...) L'homme est cette unité plurale et collégiale dans laquelle l'unité de destination et la différence des destinées se comprennent l'une par l'autre”.

¹⁰⁴ Renaud M. *Aulas do primeiro curso de doutoramento em bioética*. [2008-9] (58).

capacidade de iniciativa e de acolher a injunção vinda do outro é não só fruto da capacidade do sujeito de auto designar-se, mas também da sua estrutura reflexiva, da sua capacidade de se compreender e de se realizar, a partir das suas objectivações linguísticas, práticas, históricas e éticas. Deste modo, o diálogo inaugura o encontro com o outro, o outro diferente, a alteridade.

No diálogo salienta-se o movimento de *si* ao encontro do outro e do outro ao encontro de eu. Este encontro marca-se pelo dinamismo da reciprocidade e do reconhecimento; com efeito, é nele que o outro é identificado por «mim como meu semelhante», de tal maneira que em conjunto damos vida ao princípio do respeito mútuo.

As palavras possuem um potencial de sentido que não se deixa esgotar por nenhuma utilização actual, embora se encontrem determinadas pelo contexto em que se desenrola o diálogo. O valor polissémico das *palavras*¹⁰⁵ justificará a intervenção da interpretação destinada a promover o entendimento entre os interlocutores¹⁰⁶.

Para além disso, deve-se considerar com um especial cuidado a posição de quem sofre, tendo presente que neste há, desde logo, a emergência de uma situação particular de «carência».

O sofrimento reduz a capacidade de autodeterminação e conseqüentemente o sentido da afirmação de *si*, na medida em que esta significa a capacidade de gerir a própria vida mediante iniciativas responsáveis; esta situação pode mesmo comprometer a integridade do diálogo. A este nível, compete ao acompanhante a função de suporte, através da simpatia, da compaixão («compaixão») e mediante o desejo forte de partilhar a dor do outro. Principalmente na vida dependente está-se à espera de encontrar uma ajuda «beneficente» e até mesmo «benevolente». Da força dialogal deve resultar um «sofrer-com»¹⁰⁷.

A esse respeito, Ricoeur P entende a solicitude enquanto desdobramento da dimensão dialogal da estima de *si*¹⁰⁸ e nela reconhece a autoridade da troca, o dar e o receber. As fragilidades e vulnerabilidades extremas contribuem para aumentar a aparente desigualdade da

¹⁰⁵ Cf. Ricoeur, P. *Philosophie de la volonté, finitude et culpabilité, I. L'homme faillible*. (57).

¹⁰⁶ Cf. Fonseca, MJM da. "Introdução à hermenêutica de Paul Ricoeur". Disponível em 03 de Julho de 2013. www.ipv.pt/millennium/Millennium36/3.pdf (56).

¹⁰⁷ Cf. Aleixo MA. Estima de si, solicitude igualdade. p. 20 (54).

¹⁰⁸ *Ibidem*. p. 14 (54).

relação dialogal; o doente ou quem sofre pode tornar-se passivo, indiferente, e ficar incapaz de qualquer gesto de retribuição ou de gratidão. Assumindo estes constrangimentos na relação, como elemento de desigualdade no plano dialógico, pergunta-se se ainda se pode falar de uma relação dialogal, quando o primeiro interlocutor está confinado à situação de pura dependência.

Cabe à solicitude, enquanto expressão de bondade, anular o peso da passividade de quem sofre¹⁰⁹. Segundo Aleixo M citando Ricoeur P diz: a bondade é “ (...) a *qualidade intrínseca da acção, mas também a inclinação natural de uma pessoa para outrem, como se a acção só pudesse ser boa se à sua realização presidisse algum tipo de consideração para com o outro*”¹¹⁰. Na verdade a experiência da proximidade de outrem traz com ela o sentido da bondade. Entende Lévinas que, este sentido não dispensa o ser bondade, mas vai para além dele. Esquece a medida e abraça a extravagância. Rasga o infinito.

É importante considerar finalmente, também, factores que influenciam directamente o diálogo entre duas pessoas: o código, o contexto¹¹¹ e o contacto. O código é a língua que está sendo utilizada para a emissão da mensagem. O contexto diz respeito ao significado que as palavras adquirem ao serem utilizadas de uma determinada maneira. O contacto refere-se à relação directa com o ouvinte, com toda a sua carga pessoal, cultural e social.

Termina-se esta breve análise de Ricoeur P com uma observação que este autor faz no primeiro capítulo da sua «pequena ética»¹¹². A doença e dependência de um parceiro de diálogo lembra ao acompanhante a sua condição mortal, de tal modo que este “*pode receber da fraqueza do amigo mais do que ele lhe dá ao recorrer às suas próprias reservas de força*”.

A comunicação entre os homens é extremamente difícil, mas não impossível como mostram todas as formas em que o diálogo conseguiu aproximar os seres.

¹⁰⁹ A expressão máxima da solicitude nos momentos da desigualdade deve ser compensada por uma autêntica reciprocidade na troca e “*refugiar-se no murmúrio dividido das vozes ou no aperto débil de mãos que se cumprimentam*” Cf. Ricoeur P. *Soi même comme un Autre*. p. 224 (55)

¹¹⁰ *Ibidem*. p. 20 (55).

¹¹¹ Por contexto entende-se o espaço físico mas sobretudo «o espaço psicológico» onde se as relações dialogais têm lugar. Onde as subjectividades se encontram (ou desencontram), e em conjunto constroem num espírito colectivo, algo novo.

¹¹² Ricoeur P. *Soi même comme un autre*. p. 224 (55).

3.1.4 – O Diálogo em Habermas

As questões morais, segundo Habermas, devem ser resolvidas dentro duma comunidade de comunicação. Dela se extrai o húmus que alimenta a comunicação interpessoal numa unidade de cuidados intensivos neonatais; esta comunicação dialogal facilitará a resposta ao apelo constante de revisão e avaliação das normativas da acção prática, face às inúmeras solicitações que radicam nos conflitos situacionais. Tais conflitos, exigem consensos, que apenas se alcançam num contexto da acção comunicativa, dado que a vivência da moralidade nas sociedades plurais requer um longo diálogo antes de chegar à possibilidade de um consenso.

Como bem refere Habermas J, o monólogo não satisfaz a comunicação dialogal; mesmo os longos monólogos dos livros destinam-se a serem lidos. Portanto, o diálogo prevalece, instaurando-se entre posições diversas, opostos ou conflituais.

O diálogo concorre para alcançar entendimentos mútuos¹¹³, obtidos mediante o debate apoiado em argumentos racionais, capazes de gerar consensos. Esta tarefa exige o respeito pelo outro, na busca da clarificação daquilo que se pode e deve realizar. Ora tal objectivo é conseguido através do que Habermas J chama “*a ética do discurso*”, ancorada na argumentação moral. A ética do discurso justifica como universais apenas as normas que podem obter a anuência de todos os participantes envolvidos num discurso prático. O princípio da universalização constitui-se como o fundamento argumentativo para a obtenção de um acordo mútuo. “Todos os que forem atingidos pelos resultados e consequências secundárias, provavelmente decorrentes de um cumprimento geral dessas mesmas normas e, a favor da satisfação dos interesses de cada um”

¹¹³Tais entendimentos mútuos não se desligam, segundo a linha do pensamento do autor, da capacidade dos diferentes participantes no discurso comunicativo, de adopção e interiorização das perspectivas em questionamento, devendo as mesmas ser assumidas na primeira pessoa ainda que reflectam as expressões de cada um dos participantes. (58). Consulte-se, a propósito, também, Habermas J. *Teoria da Racionalidade e Teoria da Linguagem*. p. 9 (59).
O discurso orientado para o entendimento mútuo possibilita aos locutores a partilha intersubjectiva de um mundo de vida, no horizonte do qual se pode conseguir um mundo subjectivo comum e em que todos se reconhecem como interlocutores.. Habermas J. *Teoria da Racionalidade e Teoria da Linguagem*. p. 9 p. 101 (59).

devem aceitar voluntariamente tais normas para que estas possam ser sejam aplicadas e cumpridas por todos os envolvidos¹¹⁴.

O respeito por esta regra justifica a pretensão de validade das normas morais. Assim se esclarece o ponto de vista moral que deve presidir ao acto moral. É neste quadro normativo que o autor admite a conduta do agente, como sendo subjectivamente correcta, se a mesma se conformar com as disposições normativas resultantes de consensos. Somente estes procedimentos éticos asseguram a solidariedade e a cooperação entre os participantes das comunidades que postulam beneficência e, bem-estar num contexto intersubjectivamente partilhado.

Por outro lado, o diálogo que busca o consenso chama a linguagem argumentativa, com todas as dificuldades inerentes à compreensão do sentido das proposições emitidas. Além das regras morais que presidem à discussão, esta consiste em contrapor os pontos de vista dos participantes, ainda que os mesmos sejam secundarizados, a favor da solução que melhor serve o interesse colectivo. Cumprem-se assim os já referidos princípios de discursividade e de universalização. É deste modo que se encontram os fundamentos de um agir ético. Ou seja, pressupõe-se que haja intersubjectivamente entendimentos e acordos mútuos, construídos a partir de uma argumentação livre, sendo que toda a espécie de tentativa de coacção, por parte de qualquer um dos participantes, desvirtua a racionalidade ética do diálogo, retirando-lhe a sua validade e a sua legitimidade moral.

Assim o diálogo enquadra-se numa ética do discurso¹¹⁵. Na formação do juízo moral, esta pressupõe a imparcialidade, a universalidade e a prescriptividade¹¹⁶. Quer isto dizer que os pontos de vista em presença, na base dos quais os participantes apoiam os seus argumentos, são reversíveis. Os fundamentos do agir são portanto formulados no processo argumentativo inerente à preparação da praxis; deve-se ter em conta as consequências que podem afectar a vida dos que estão envolvidos no processo de decisão, e deve-se semelhantemente reconhecer as eventuais

¹¹⁴ Cf. Habermas J. *Comentários à ética do Discurso*. pp. 15-7 (60).

¹¹⁵ Cf. Habermas J. *A Consciência moral e o agir comunicativo*. pp. 126-45 (61).

¹¹⁶ Cf. *Ibidem*. p. 146 (61).

pretensões dos seus pontos de vista. Os argumentos cuja pretensão de validade será confirmada, devem ser suportados por uma argumentação racional e aberta às críticas de todos os participantes.

O processo encerra-se nos princípios de aceitação, entendimento e consenso, o que não dispensa a possibilidade de que fundamentos considerados certos devam ser ulteriormente submetidos a críticas e revisões. Tal é justificado pela máxima de que o processo comunicativo é sempre temporário, mutável, falível e nunca definitivo. Ele impõe um quadro de referência cultural e comum, onde é possível a vivência e a partilha das mesmas experiências. Esta tese está bem ilustrada pelo autor na expressão que se segue: “(...) *entender-se sobre algo com outrem*”.

Desde logo há que aceitar que o ponto de vista individual pode ser preterido em função dos pontos de vista que melhor satisfaçam o bem comum, sem que isso retire a identidade ou valor individual aos participantes.

Por outros termos, os interesses de cada um devem sintonizar-se com os interesses de todos. Desse modo, a acção comunicativa abandona a ideia monológica da razão, sendo o sujeito monológico substituído pelo grupo dialógico, ou seja, pelos sujeitos que agem comunicativamente. Não há dúvida que esta teoria levanta muitas dúvidas e suscita muitas objecções éticas. Para as resumir numa palavra: será que o acordo democrático dos participantes de uma discussão, a qualquer nível que seja, legitima as regras do comportamento ético?

3.2 – A Informação

*“Faz tudo ocultando ao doente a maioria das coisas (...)
distraindo a sua atenção. Anima-o sem lhe mostrar nada do que se vai
passar nem do seu estado actual”*

Hipócrates

A Bioética é, por definição, um saber transdisciplinar, como é comumente aceite hoje e bem sublinhado, entre outros, por Henrique Silveira de Brito. Neste sentido ela é também *concernida por e para todas as áreas do saber*, como afirma Ana Sofia Carvalho, *avassaladora* como a denomina Luís Archer, é uma *generosa utopia*, como a caracteriza Serrão D, uma *nova forma de ética prática*, como a compreende Michel Renaud.

Entre os múltiplos assuntos que constituem os seus objectos de estudo, a Bioética preocupa-se primordialmente com os problemas dos mais frágeis e vulneráveis. Assim se compreende que traga para a reflexão a necessidade da construção de um quadro de referência no contexto do cuidado a outrem. É neste quadro que se apresenta a problemática da informação dada e recebida. Ora, os aspectos quer éticos quer jurídicos relativamente ao processo de informação têm uma incontornável importância, como já se verifica na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (Cf. alínea a), do artigo 6.º) que trata do tema da «informação adequada».

O conceito «informação» remete para a sua raiz latina, *in-formare* (*pôr-forma-em*). Já no século IV a.C., Aristóteles tratava, a propósito da filosofia sofística, da informação no contexto da comunicação interpessoal e dirigida para uma determinada audiência. Identificava no processo comunicacional os três elementos básicos, o locutor ou a pessoa que fala (*quem?*), o discurso ou o que é dito (*o quê?*) e o ouvinte ou a audiência (*a quem?*). Este modelo básico de natureza tricotómica persiste até aos nossos dias, sendo fundamental no contexto da teoria da informação.

Dizia-se que o termo informação poderia ter dois sentidos: «informação» e «enformação». Por informação entendia-se o processo informativo que permitia a aquisição do conhecimento, e por enformação o processo que facultava a possibilidade de dar forma a algo.

A informação enquanto processo dinâmico de transmissão de algo no contexto intersubjectivo é fulcral para a partilha de ideias, conhecimentos, factos, sentires, afectos.

Noutros termos, é a informação que torna possível o estar-se no mundo, o interagir-se com outros, o existir-se. Graças a ela alargam-se os horizontes das experiências e acções.

Reportando a informação ao contexto da investigação em curso, verifica-se que ela adquire particular importância e sentido, já que, sem a sua efectivação, os pais não terão possibilidade de uma participação na tomada de decisão de uma forma adequada e esclarecida. Na verdade, os pais necessitam, para o efeito, de estar na posse de um conhecimento detalhado e o mais abrangente possível sobre a situação clínica do seu filho. A que tratamentos e cuidados estão estes a ser submetidos? Que possibilidades terapêuticas existem e quais os riscos inerentes? Quais os resultados esperados? Que consequências futuras daí advirão? Que benefícios ou prejuízos se antevêm? Todas estas questões terão maiores probabilidades de serem respondidas, se houver uma dinâmica instituída ao nível da prestação da informação.

Na verdade, a informação aos pais é condição *sine qua non* para que estes possam construir e produzir uma visão global de todo o processo assistencial: entender o que lhes é dito, decodificar os sinais e os códigos linguísticos, distinguir os aspectos subjectivos dos objectivos; passar da informação prestada para a comunicação intersubjectiva, dos conteúdos informados para os conteúdos escutados, dos significados para os significantes de contornos inteligíveis (por exemplo, quando está em questão a redução da incerteza relativamente à situação experienciada), ainda que para tanto, os pais tenham de ser “introduzidos” no tecnicismo das problemáticas em presença.

Esta é, sem dúvida, uma tarefa árdua, quer para os pais, quer para os profissionais de saúde. Todavia, sem a sua realização, às suas consciências.-em particular à dos pais.-não chegará um claro discernimento e a subsequente capacidade deliberativa, necessários para fazerem livremente as suas escolhas. Tais são as condições indispensáveis a uma tomada de decisão responsável.

O dever de informar, nos termos em que está a ser tematizado, supõe a transparência e a boa-fé que é preciso dispensar, como diz Ricoeur P, à relação entre o profissional de saúde e o paciente. O cumprimento deste dever obedece ao valor ético do respeito pela dignidade humana, mediante a recta informação a prestar ao sujeito humano doente, e neste caso aos pais do RN.

Deste modo, compreende-se que o dever de informar os pais sobre os tratamentos, cuidados, meios auxiliares de diagnóstico e outros procedimentos realizados, esteja consignado nos códigos legais nacionais e internacionais. Na verdade, declarações e outros textos de similar natureza normativa constituíram-se em directivas importantes, assumidas nos códigos de condutas profissionais e nas políticas institucionais.

Sabe-se que, no caso que interessa, a informação tem como objectivo esclarecer o *doente*, neste caso os pais, com vista a obter o seu consentimento sobre determinados aspectos do plano de cuidados do seu filho. A título de exemplo, o artigo 157 do *Código Penal português*, com o título "*Dever de esclarecimento*", estabelece, para efeito de intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos, a exigência de consentimento. Para ser eficaz, este obriga a que o *paciente* e, por extensão, os pais, tenham sido devidamente esclarecidos sobre o diagnóstico, a índole, o alcance, a envergadura e as possíveis consequências da intervenção ou do tratamento. Do ponto de vista internacional atente-se ao famoso *Código de Nuremberga* de 1947 no seu Artigo n.º 1, bem como à *Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina* assinado em quatro de Abril de 1997.

Neste contexto, explorar o conceito de informação é importante, mas maior relevância terá se for entendido numa perspectiva hermenêutica. O intuito é aqui o de transpor a conceptualização que se possa fazer da informação para a *praxis* dos profissionais de saúde. A informação metamorfoseia-se em acção de esclarecimento dos pais acerca dos cuidados e tratamentos, no contexto da situação clínica dos seus filhos. O objectivo consiste em tornar-lhes possível o facto de dar o seu consentimento ou a sua recusa.

Há, de facto, um processo de transformação do conhecimento em informação, numa primeira instância dentro da mente e ulteriormente fora da mente. Então, a informação assim

entendida será o conhecimento, exteriorizado mediante um tipo de código linguístico partilhado. Deste modo, a informação aparece como a captação e o processamento cognitivos da mensagem, também mediada pela sensibilidade de quem a transmite.

A representação da realidade, o que é pensado e inteligivelmente exteriorizado na comunicação a partir de um código linguístico partilhado, configura o processo de comunicação da informação. Nesta óptica, a informação não pode ser uma entidade física, porquanto não é inteiramente objectiva, visível e concreta. Em contrapartida, firma-se num processo dinâmico e intersubjectivo.

E será no seio da sua prática intersubjectiva que, no contexto do presente estudo, se olhará para a informação. Esta foi e ainda é tantas vezes vítima de maus hábitos, institucionalmente enraizados, no quadro dos processos assistenciais! Como elemento de ajuda, destinado a inverter essas tendências, a análise tenta delinear o âmbito e os moldes da sua vigência nos cuidados assistenciais, sublinhando a importância do relacionamento interpessoal, como se se procurasse, a seu respeito, descobrir «a diferença que faz a diferença».

CAPÍTULO 4 – A TOMADA DE DECISÃO ÉTICA

“Aqui deve prevalecer a deliberação a favor de um mal menor que não deixa de ser um mal, mas é o modo possível de agir bem porque se escolhe o que em consciência parece ser o mal menor.”

Michel Renaud

Quer do ponto de vista médico, quer do ponto de vista legal, no cenário europeu não existe um consenso suficientemente consistente e alargado sobre quem deve decidir os tratamentos e os cuidados a serem prestados ao RN, quando é difícil pesar eticamente os benefícios e prejuízos que deles podem decorrer. Que decisão tomar? Quem vai decidir? Que participação poderão ter os pais na decisão, tendo-se necessariamente em consideração o bem maior do RN?

Neste debate, hesitações, divergências e conflitos podem surgir, tanto do ponto de vista individual do cuidador principal, como no seio da própria equipa de saúde restrita, ou ainda nos pais. Na origem desses problemas estarão com certeza os desacordos entre os intervenientes na decisão, em função da difícil passagem da teoria para a prática. Do mesmo modo, a teoria ética deve passar pelo prisma dos problemas levantados pelos casos concretos. Outro tanto se não poderá dizer da teoria do direito, que permanece num campo de generalidade: apontam-se “os direitos fundamentais da pessoa a serem cumpridos no cuidado clínico, independentemente de quais forem as consequências”¹¹⁷.

4.1 – A Decisão Ética e a Sabedoria Prática

A complexidade dos cuidados e dos tratamentos prestados nas unidades de cuidados intensivos neonatais propicia, em certas circunstâncias, a irrupção da incerteza quanto aos seus benefícios e danos. Esta realidade torna menos claro o caminho para alcançar a regra do juízo moral a aplicar na situação em causa, o que remete para a intervenção da sabedoria prática. No

¹¹⁷ Cf. Nuffield Council On Bioethics. “Decision making: the Ethical Issues”. p. 9 (62).

seu estudo sobre Paul Ricoeur, Fernandes AO¹¹⁸ afirma que a unilateralidade dos caracteres morais, confrontados com a complexidade do mundo da vida, neste caso do mundo da vida das unidades de internamento neonatal, torna inevitáveis os conflitos que apelam ao uso de uma sabedoria prática. Sabedoria prática essa, cuja vocação recai no concreto vivido. Voltar-se-á a esta problemática posteriormente.

Agora, importa considerar a expressão ética da experiência humana, desta experiência humana que emerge do mundo da vida, do qual brota a sucessão dos acontecimentos, às vezes, mais inesperados. “*É na figura do mundo que a minha acção é chamada a exercer-se, a depositar-se, a produzir a sua intervenção*”¹¹⁹. Com efeito, o agir, ao apoiar-se no eixo dos valores e dos princípios morais, adquire uma textura ética, a qual é posta à prova pelas tensões que se verificam no decurso da acção. Noutros termos, a acção humana renova-se na sua incessante aplicação à situação concreta, assim se definindo o seu carácter singular e local¹²⁰.

Da situação concreta emana uma orientação para a descoberta do seu sentido. É aí que se coloca a questão da solicitação do bem, isto é, da exigência ética, a qual passa necessariamente pela adequação do juízo normativo à experiência, como o sublinha Ladrière em *L'éthique dans l'univers de la rationalité*.

É verdade que no processo de passagem para a análise dos casos concretos se deve ter em especial atenção, também, as prescrições de uma moral do dever; aliás a enunciação dos deveres nos respectivos códigos de deontologia¹²¹ deve sempre ser levada em consideração, mas não dirime necessariamente todas as ambivalências e tensões que os casos suscitam. É possível que as dificuldades encontradas na altura da aplicação dos valores éticos teóricos levem a pensar que o incerto possa, pela natureza dos cuidados prestados, constituir a resposta mais «certa». Não obstante, impõe-se, face a situações singulares, tomar uma decisão em tempo útil.

¹¹⁸ Fernandes AO. *Paul Ricoeur, sujeito e ética*. pp. 389-96 (63).

¹¹⁹ Renaud M. “Apontamentos das aulas do curso de doutoramento”. [2008-2009] (58).

Sobre este assunto consultar também, Ladrière J. *L'éthique dans l'univers de la rationalité*. pp. 44-52 (64).

¹²⁰ Cf. *Ibidem*. pp. 52-3 (63).

¹²¹ A deontologia remete para a reflexão ética, a qual apela à execução de juízos que revestem a função de normas, as quais, transcendem de diferentes formas a singularidade das relações paciente/profissionais de saúde. Cf. Ricoeur P. “Los tres niveles del juicio médico”. p. 183 (65)

Qualquer que ela seja, a decisão é posterior ao processo de escolha; esta é sempre a escolha da alternativa mais razoável, de entre as alternativas possíveis. Para este efeito o capítulo precedente já mostrou que é preciso recorrer à avaliação baseada numa argumentação racional. Muitas vezes, esta, ajuda a levantar as ambiguidades da consciência¹²², dividida na escolha entre valores aparentemente não conciliáveis.

Contudo, qual é a forma de racionalidade em causa, uma racionalidade teórica ou prática? Na verdade ambas devem orientar o processo de tomada de decisão. A racionalidade teórica apoia-se no conhecimento dos valores e dos grandes princípios que devem nortear o agir; a racionalidade prática deixa-se guiar pela sabedoria prática, mas esta também deve desembocar em raciocínios racionalmente justificados, ainda que esta racionalidade tenha como objecto a análise dos sentimentos.

Realizar o bem, o bom e o justo desafia a indefinição que a análise dos casos concretos apresenta. A sabedoria prática leva a questionar então, quais os valores mais importantes e mais correctos assumir para o melhor cumprimento das exigências morais. Lembra-se, que a vulnerabilidade e fragilidade extremas dos pacientes, RNs e pais, contribuem para reforçar os factores de ambivalência e de indecisão. Na verdade estas noções de vulnerabilidade e fragilidade reclamam, seguindo Abel O, discípulo de Ricoeur P, juízos deliberativos de preferência: (...) isto deve ser feito, mas aquilo vale mais do que isto¹²³.

Aplique-se estas considerações a esta problemática tão peculiar.

O recém-nascido é, por definição, incompetente para decidir sobre a sua vida; não possui a capacidade de cuidar de si próprio de modo autónomo. No adulto está deposta toda a responsabilidade pela preservação da sua existência. No âmbito deste estudo, esta responsabilidade cinge-se à prestação de cuidados de saúde, sem contudo se esgotar neles.

Enquanto representantes legais do RN, os pais assumem em fidúcia a defesa dos seus direitos; contudo o RN não tem mais, ou menos, direitos por ser filho daqueles pais. Por exemplo,

¹²² Sobre a problemática da consciência consultar Menezes RB. "A conduta e o sujeito moral: pelos motivos e fundamentos": //www.eleutheria.ufm.edu/ArticulosPDF/080326_borges_de_Meneses.pdf, pp. 3-21 (66).

¹²³ Cf. Oliver A. O. *Paul Ricoeur. A promessa e a regra*. p. 99 (67).

não pode ser reivindicado como sua «propriedade»; mas cabe-lhes o dever de protecção jurídica daquele ser. Se, por um lado, este dever decorre de uma obrigação legal, por outro, constitui também, e quase mais fundamentalmente, uma obrigação ética.

Todavia, no plano dos cuidados de saúde, os pais não são os autores da intervenção sobre a vida do RN. Muitas vezes, estes são apenas autorizados a prestar o seu consentimento para o exercício da intervenção médica e/ou dos serviços de enfermagem. Em determinadas situações, a qualidade de vida do RN prescinde da sua presença, sendo esta desnecessária para o desempenho dos cuidados, deixado este a quem dispõe da competência para o realizar¹²⁴.

Grande tem sido a controvérsia neste campo, justamente quando se avalia o cumprimento de normas que se prendem sobretudo com os grandes princípios éticos de validade universal, como seja a dignidade do RN¹²⁵.

A ética remete, como se sabe, para uma reflexão de natureza prática, vivenciada nos casos singulares. A natureza prática da reflexão pode ajudar a clarificar as condições de aplicabilidade das normas, nos contextos que suscitam as perplexidades da consistência ética¹²⁶. Para isso, torna-se indispensável o reconhecimento da eticidade da situação, ou seja, o reconhecimento daquilo que nela releva de um julgamento ético aplicável a uma situação. Há no entanto situações que poderão designar-se por situações rotineiras, deixadas à acção dos profissionais de saúde, situações que tendem a desligar-se do questionamento ético. Estas preenchem a prática diária e são identificadas pelos próprios profissionais como inerentes à sua condição de cuidadores. Trata-se de situações do dia-a-dia que decorrem da dinâmica da prestação de cuidados e tratamentos e que não necessitam da reflexão ética, como meio, ao serviço de uma tomada de decisão. Porém, outras há, que pela sua natureza ética, apelam a um juízo reflexivo, dado ser necessário pensar o que se deve fazer, quem deve fazer, como se deve fazer.

¹²⁴ Cf. Paris JJ. Schreiber MD. *Assisted Ventilation for the RN*. pp. 81-90 (68).

¹²⁵ Cf. Michel R. *A deliberação e a decisão*. p. 3. (7).

¹²⁶ Cf. Ladière J. *L'éthique dans l'éthique de la rationalité*. pp. 44-60 (64).

É esta reflexão ética que importa desenvolver para preservar a dignidade humana da pessoa, constituindo-se em regra de ouro para a resolução dos problemas que exigem um juízo reflexivo. É então que intervém a atenção aos princípios a observar: entre outros, o da beneficência (fazer o bem) e da não-maleficência (não fazer o mal); ou ainda a famosa máxima correspondendo à regra de ouro: "*aquilo que não desejas para ti, também não o faças às outras pessoas*"¹²⁷.

Parece agora oportuno apresentar a estrutura da decisão ética, na sua formulação «eu decido». Quem decide, decide sempre algo, decide fazer isto ou aquilo. Tal ocorre num processo em que o eu sai fora de si, em direcção a «um objecto» com um fim preciso. Neste sentido há um acto que a fenomenologia chama intencional, não no sentido de uma mera intenção, mas de uma saída da interioridade subjectiva que se projecta no mundo. Este processo de saída «fora de si» é um voltar-se para o objecto da decisão. Assim, António de Oliveira Fernandes afirma que a "*decisão significa, isto é, designa à vide uma acção futura que depende de mim e que está em meu poder*"¹²⁸. Esta referência ao «vazio» quer dizer que existe na decisão um conteúdo mental cuja realização ainda não ocorreu.

A vida ética tem o seu dinamismo próprio; a vivência das situações ao longo do tempo, pese embora decorra da forma circunstancial, apura a sensibilidade ética para melhor ajuizar as questões, sobretudo as questões que relevam de uma significação ética aplicada à situação concreta. Ganha-se deste modo uma forma de intuição, não de uma intuição cega e irracional, mas provindo do exercício da consciência julgadora. Tal como diz Jean Ladrière, esta intuição promove a capacidade de desfazer o nó górdio de valores concretamente irreconciliáveis para chegar a uma tomada de posição ética.

A fase da deliberação consiste na análise dos factores em jogo na situação concreta, mas de uma maneira tal que se tenta colocá-los debaixo de um conceito que permite compreendê-los

¹²⁷ Ladrière J. *L'éthique dans l'éthique de la rationalité*. pp. 44-60. (64)

¹²⁸ Fernandes AO. *Paul Ricoeur sujeito e ética*. p. 203 (63).

melhor¹²⁹. A sabedoria prática atribui à deliberação a tarefa de inventar as soluções que melhor concretizam “a expressão da finalidade do agir e do sentido dos princípios éticos”¹³⁰.

Trata-se então de mostrar o modo como, os conflitos suscitados pelo choque de normas morais inconciliáveis, deixam muitas vezes o moralista sem resposta; é preciso então remontar a quem das normas morais para a ética dos valores com vista a ser capaz de formular um juízo de sabedoria prática¹³¹. Como diz o adágio, «o humano não cabe numa norma». A sabedoria prática deve não raras vezes operar uma viragem da norma moral para os valores éticos antes de poder pronunciar-se sobre uma situação concreta.

Num dos seus escritos Ricoeur P introduziu a expressão “*ética de aflição*”. Existem casos concretos cuja análise desemboca numa encruzilhada que não deixa aparecer nenhuma solução satisfatória. Aqui, a escolha deve fazer-se não entre dois bens, mas entre dois males, isto é, entre duas ou mais soluções que lesam um valor. Isto é, deve prevalecer a deliberação a favor de um mal menor, o qual não deixa de ser um mal, mas é o único modo possível de agir bem, porque se escolhe o que em consciência, parece ser o mal menor. “Os meios são postos em acção”¹³² *rumo ao fim que será a decisão possível* ¹³³. Isto porque o ser humano é “*um ser de iniciativa e de escolha capaz de agir segundo razões, de hierarquizar fins, estimando como bom o objecto da [sua] busca*”¹³⁴.

Quando se é confrontado com situações inextricáveis, que não deixam outra saída senão a escolha do mal menor, faz-se a experiência de uma certa dimensão trágica, o que Ricoeur chamou “*o trágico da acção*”. A deliberação realiza-se com a intenção fundamental de cumprir o bem, escolhendo os meios mais adequados para o fim projectado. Contudo as circunstâncias não deixam senão a possibilidade de escolher entre um mal menor e um mal maior. Será porventura, aceitável falar-se de um mal ético? Como é que se pode escolher um mal para fazer o bem

¹²⁹ Cf. Renaud M. *A deliberação e a decisão*. p. 2. (7)

¹³⁰ Renaud M. “Novas perspectivas sobre a ética e a Moral”. p. 18. (69).

¹³¹ Ricoeur P *Ética e moral*. p. 9. (70).

¹³² Cf. Renaud M. “A decisão ética: factores particularmente relevantes da problemática contemporânea”. pp. 47-50 (71).

¹³³ Renaud M. *A deliberação e a decisão*. p. 3. (7).

¹³⁴ Ricoeur Paul. *Ética e moral*. p. 6. (70).

possível? A única resposta é que não se quer o mal moral, mas que se escolhe a solução que, o olhar posto na possível “*solicitude ética*”, *mostra a maior forma de respeito pelas pessoas envolvidas*”¹³⁵.

Qual será, então, a opção para a melhor decisão? Será que todos os envolvidos pelos resultados da acção foram consultados? E as alternativas foram identificadas? Será que foram cumpridos os princípios bioéticos, cujo cumprimento subjaz ao desígnio ético da moralidade da acção, no sentido preconizado por Ricoeur, ou melhor dizendo, o desígnio de uma vida boa, com e para os outros, em instituições justas¹³⁶? Em caso afirmativo, então, a opção escolhida terá sido resultado do juízo moral em situação. É desta forma que o agente, através do juízo reflexivo, chega à clarificação e à maturação dos motivos, dos valores e os hierarquiza segundo razões de preferência.

A decisão é o lugar onde se revela a capacidade de agir intencionalmente, a capacidade para introduzir alterações no curso dos factos, a capacidade de dar início a qualquer coisa no mundo e, a este título, a capacidade de iniciativa; a capacidade aplicada à *praxis*, o que permite avaliar as acções e os próprios agentes, como justos ou injustos, como compassivos ou desinteressados face à presença dos outros.

4.2 – A Capacidade de Decidir

O conceito de «capacidade de tomada de decisão» contém um sentido amplo que emerge das teorias legais, éticas e filosóficas que suportam os cuidados de saúde. Muito embora o conceito seja aplicado a diferentes campos disciplinares, o seu entendimento incide no campo da discussão filosófica. Os elementos constitutivos da capacidade de decidir são: a **Compreensão**; b) a **Apreciação**; c) o **Raciocínio**; d) a **Escolha**.

¹³⁵ Ricoeur P. *Ética e moral. Ética e moral*. p. 5. (70).

¹³⁶ Cf. Ricoeur P. *Estima de si: Solicitude e igualdade*. pp. 9-31. (71).

- a) A **compreensão** remete para o entendimento do assunto sobre o qual se exerce essa capacidade. É esta compreensão que permite conhecer os factos e interpretá-los por forma a poder tomar uma posição.
- b) A **apreciação** releva para a natureza e para o significado dos elementos constitutivos da decisão, com os quais o decisor se confronta. Sem a apreciação, certamente alguns dos elementos, constitutivos da decisão, sairiam do seu alcance
- c) **Raciocínio**. Sem a capacidade mental de raciocinar de forma lógica e de assumir a informação de forma racional, torna-se impossível compreender e apreciar os assuntos sobre os quais se vai decidir.
- d) **Escolha**. Torna-se impossível usar esta capacidade sem apreciar e avaliar a situação sobre a qual recai a decisão. É nesta que o agente expressa e comunica a intenção subjacente à decisão¹³⁷.

A capacidade humana no sentido em que está a ser tematizada, enraíza-se na singularidade do ser humano e supõe o exercício da autonomia, conceito ético por excelência. Não se entrará aqui na discussão do conceito, apesar de se reconhecer o seu exercício como determinante para a produção efectiva da decisão. Contudo, é necessário considerar a capacidade de decidir quando se vive no confronto com a vulnerabilidade e a fragilidade humanas.

Não é inútil referir que Paul Ricoeur trata o assunto no âmbito da sua filosofia «do *homo capax*», cuja quarta dimensão – após a capacidade de falar, de agir e de se narrar – consiste na capacidade ética de ser responsável. Esta capacidade ética *também* se exprime no quadro de uma “*sabedoria do juízo prudente, em que o agente assume compromissos frágeis, nos quais não trata tanto de decidir entre o bem e o mal, o branco e o preto mas sim entre o cinzento e o cinzento ou em casos muito trágicos entre o mal e o pior*”¹³⁸.

¹³⁷ Cf. Charland LC. “Decision-Making Capacity”. pp. 23-4. (72).

¹³⁸ Renaud M. *Aulas do primeiro curso de doutoramento em bioética*. (58).

A responsabilidade ética, segundo Ricoeur, pressupõe a ideia ética de estima pelo próprio, que se expande como respeito pelo outro. Esta capacidade ética implica igualmente a capacidade de avaliar as próprias acções tal como as acções dos outros no horizonte da busca do bem.

Como é que essa capacidade se reconhece face a circunstâncias adversas «maltratantes», como é o caso dos pais cujos bebés são gravemente prematuros, já que tal situação os lança numa situação angustiante de dor, sofrimento e desesperança¹³⁹? Porventura devem, nessa circunstância, a todo o custo ser envolvidos na decisão? Ou não devem envolver-se nela de modo algum? Será possível responder a esta questão concreta apenas com o apoio do imperativo que Kant E formulou nos termos seguintes: “*Age de tal forma que trates a humanidade na tua pessoa ou na pessoa de outrem, sempre como um fim e nunca apenas como um meio*”¹⁴⁰.

Na esteira de Espinosa, Ricoeur P põe esta capacidade humana em relação com “o esforço de existir e de se preservar no ser”¹⁴¹. Esta capacidade exprime-se e manifesta-se em vários domínios da intervenção humana, subordinada, como acabou de ser referido, ao exercício de poderes determinados: o poder de falar sobre o curso das coisas e sobre si, o poder de agir e influenciar os outros protagonistas da acção; o poder de unificar a própria vida numa narrativa inteligível e o poder de decidir eticamente.

O poder de decidir é mais complexo do que parece. Não é apenas o poder como legitimado pelo exercício de uma posição socioprofissional regulamentada. «Aquele que pode», nas palavras do autor, é aquele que tem a convicção prática de poder realizar essa capacidade; ora, a sua eficácia deve apoiar-se na base da “*confirmação do seu exercício e da aprovação que o outro lhe confere*”¹⁴². Ou seja, «eu posso o que posso» e «eu posso o que o outro deixa que eu possa». Então, esse poder traduz-se em: capacidade para responder pelas minhas acções, poder esse que implica o reconhecimento pelo outro de que «eu posso».

Na problemática específica aqui problematizada, esta «espécie de dialéctica intersubjectiva» altera-se porque os pais se encontram frágeis e vulneráveis, já que as posições

¹³⁹ Cleveland LM. “Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit”. p. 666. (73).

¹⁴⁰ Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. p. 59. (74).

¹⁴¹ Ricoeur P. *Lo justo* 2. p. 72. (75)

¹⁴² *Ibidem*. p. 73. (75).

de alternância, entre o que eu posso e o que outro reconhece que eu posso, são silenciadas, como se houvesse neles a assunção «eu agora não posso». Em termos concretos dir-se-á que a assimetria, das posições dos agentes - profissionais de saúde/ pais, condiciona o exercício da respectiva capacidade para decidir. Esta assimetria que assenta nas condições desiguais dos protagonistas reclama uma relação fundada na confiança. Os profissionais de saúde cuidam e curam e os pais sofrem, esperando contudo ser por estes aliviados no seu sofrimento. Renaud M comenta a ideia do “*encontro do eu com um tu*”, como encontro intersubjectivo que pode contribuir para o esmorecimento da assimetria na posição dos agentes, graças ao reconhecimento das duas identidades em interacção. Estas ganham primazia enquanto expressão humana, seja quais for as condições em que se encontrem os agentes: cuidador ou cuidado.

O «eu agora não posso» é susceptível de uma dupla interpretação. Pode significar que o que iria decidir naquele momento seria demasiado submetido ao impacto dos «quereres pessoais» ou mesmo à «cegueira das emoções», prejudicando assim o melhor interesse do RN. Por outro lado, pode significar um apelo ao outro, ao profissional de saúde, para, na base do poder que lhe vem do seu saber e saber fazer, «decidir por mim,» mas sempre tendo em vista o bem maior, neste caso, do RN.

Conclui-se que a decisão ética - releva de juízos colocados em três níveis de reflexão: o primeiro remete para os valores éticos em causa, na situação que se analisa; o segundo é o juízo deontológico, atento aos deveres e obrigações gerais, aos quais se referem a análise de uma situação particular; o terceiro, mais decisivo, releva da sabedoria prática, que, tendo em mente os dados dos dois primeiros juízos, se dedica à análise das soluções possíveis para o caso problemático que importa resolver.

Serão estas estruturas do humano pensante e actuante que possibilitarão a capacidade de decidir por, ou de partilhar a decisão com os envolvidos - RN/Família.

A capacidade de decidir é homogénea ao reconhecimento do *si próprio* como «aquele que pode», o que Ricoeur chama o quarto momento do «homo capax», e repousa na convicção prática

da força desta capacidade, convicção baseada no “*seu exercício e na aprovação que o outro lhe confere*”.

4.3 – Os Pais na Decisão

Nas unidades de neonatologia, o tempo necessário para a cura e subsequente sobrevivência dos RNS, constitui uma agreste carga psicológica para todos os envolvidos, sobretudo para os pais. A inevitável falha de razoabilidade da «acção das tecnologias» e, por vezes, o imponderável alcance da acção dos cuidadores, levam os pais, quer se queira quer não, a perplexidades quanto às incertezas, relativamente aos sucessos e insucessos, no concernente à situação do filho.

A realidade assistencial daquelas unidades exige a constância na tomada de decisão. Se tal se encara do ponto de vista dos profissionais como sendo o quotidiano, outro tanto não acontece do ponto de vista dos pais que, face a esta realidade, não raramente, questionam se algo na situação do filho não estará, porventura, «a correr mal». Este questionamento potencia neles o sentimento de desconfiança e de «mal-estar» psicológico. Tanto mais que é consensual que os conflitos resultantes da tomada de decisão, sobretudo aqueles que ocorrem em situações trágicas, são os que mais os motivam para a procura de informação¹⁴³. Isto porque os pais estão perante uma situação deveras estranha e dolorosa, sem dela terem, na maioria das vezes, qualquer experiência prévia. Contudo, tal não significa que os pais não expressem vontade de participar na decisão. Isto é, de nela exercerem a sua autonomia.

Ainda assim, os pais consentem na realização das diversas e complexas acções clínicas, por acreditarem que estas contribuem para a defesa do melhor interesse da criança, que entendem ser necessariamente concordante com o seu bem ou pelo menos com o seu mal menor. Esta convicção irá minimizar o desconforto psicológico decorrente da tomada de decisões, ainda que se apresente não consistente, e, eventualmente, discordante das suas posições axiológicas e morais.

¹⁴³ Cf. Helliwell MN. “Building Information Bridges Between Parents and Health Care Providers in the Neonatal Intensive Care *Unit*”. pp. 56-7. (76).

Exercerá esta circunstância uma influência no exercício de autonomia dos pais? E conseguirão estes tomar uma posição concordante ou discordante com o corpo clínico, sobretudo, em situações limite? Nas palavras de Botti S e colaboradores, os pais poderão escolher a alternativa: assumirem a decisão ou preferirem que outros escolham por eles (e por vezes, até outros afastados, inclusive estranhos). Neste último caso, isto é, sendo a decisão tomada por estranhos e ainda que os pais tenham sido elucidados sobre os factos e as razões que justificam esta e não outra alternativa, aceitarão a decisão, se o resultado poder vir a ser devastador?

O acima exposto pode enquadrar-se nos extremos de dois contínuos: na variação do desejável para o indesejável, e na variação da importância do resultado do menos desfavorável para o extremamente desfavorável. Tanto mais que, decisões gravemente indesejáveis e com pesadas consequências, podem na maior parte das vezes vir a abanar o exercício individual de escolha livre, por causa dos dilemas susceptíveis de confronto interior e de subsequente perturbação emocional.

As escolhas trágicas são particularmente marcantes no domínio dos cuidados de saúde, onde os pacientes, neste caso os pais, estão cada vez mais susceptíveis de vivenciar, de forma dramática, decisões que, pelo seu carácter inadiável, se tornam extremamente importantes, tendo em conta as consequências futuras para si e para os membros da sua família. Sabe-se hoje que, entre **40% e 90%** das mortes, em unidades de cuidados intensivos neonatais, resultam de decisões deliberadas para interromper ou manter os tratamentos e os cuidados¹⁴⁴.

Desde a época de Hipócrates, a missão dos médicos é a de escolher pelos pacientes, em seu nome. A tal os autoriza a função que desempenham. Com efeito, a sua preparação técnica, científica e deontológica, confere-lhes as competências respectivamente cognitiva e emocional e, também as devidas ponderações éticas¹⁴⁵ para tomarem decisões, logo que estas, naturalmente, visem o bem do paciente. Assim o dita a sua missão, desde os tempos ancestrais. A proposição seguinte é disso expressão: os médicos continuam a fazer o juramento de Hipócrates "*Aplicarei os*

¹⁴⁴ Cf. Simona B, Orfali K, Iyengar. "Tragic Choices: Autonomy and Emotional Responses to Medical Decisions". p. 337. (77).

¹⁴⁵ Cf. *Ibidem* p. 339. (77).

*regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda (...)*¹⁴⁶.

Nos últimos 30 anos, este modelo de tomada de decisão médica, de feição paternalista, tem sido gradualmente substituído, na maioria dos países ocidentais, pelo modelo autonómico, de acordo com o qual o crédito na autonomia dos pacientes privilegia o seu direito a fazer escolhas, logo que as mesmas sejam devidamente esclarecidas do ponto de vista dos resultados e das consequências¹⁴⁷.

Este modelo assenta na filosofia de que os pacientes, desde que informados, têm a capacidade suficiente para discernir os riscos, os benefícios e os danos consequentes das suas decisões. Considere-se, no entanto, que os sentimentos negativos associados à vivência das possíveis perdas e subsequentes sofrimentos, podem porventura, comprometer essa capacidade, em virtude da vivência de um *stress* extremo.

Esse *stress* extremo é de algum modo potenciado por escolhas, nas quais os julgamentos sociais e familiares são por demais incisivos, tendo, por isso, maior peso quanto à melhor opção tomada do que propriamente quanto às incertezas relativamente aos resultados¹⁴⁸. Daí se extraem constrangimentos vários que podem influir na tomada de decisão, tais como:

- um esforço cognitivo sem a sua correspondência em resultados motivadores;
- a ausência de receptividade perante objectivos subjectivamente valorizados;
- a incerteza relativamente às alternativas abandonadas.

Seguindo as disposições contidas no Protocolo de Groningen, criado em Setembro de 2004, os Países Baixos avaliaram a posição dos pais relativamente a estas matérias. Resultou daí uma permissão legal para que participem nas decisões “trágicas” relativas à vida dos filhos, em vez de, exclusivamente, deporem essa responsabilidade «nas mãos dos médicos ou do Estado».

¹⁴⁶ Maciel LB, Neto AC. *História da medicina greco romana*. p. 113. (78).

¹⁴⁷ Sobre este assunto consultar: Bahtia. N “Critically Impaired Infants and End of Life Decision Making: Resource Allocation and Difficult Decision”. p. 124. (79)

¹⁴⁸ Cf. *Ibidem*. pp. 119-21. (79).

Todavia, tal prática parece deixar, pelo menos parcialmente, de considerar as consequências emocionais, sociais e outras, afectando os membros da família. Em outros termos, trata-se do encargo que pode representar para eles aquela imensa responsabilidade, ainda que contem com a solidariedade da equipa de cuidados. Com efeito, segundo Apell JM., tem-se vindo a constatar que os pais, não raramente, acabam por culpar-se de terem provocado dano aos seus filhos¹⁴⁹. Afinal aos pais compete amar, cuidar e proteger os filhos; como diz Almeida F com muita pertinência, um filho nunca nasce para morrer.

Por outro lado, pode observar-se algo inverso: porventura os pais, evocando motivos tanto religiosos como morais, decidirão, por exemplo, deixar os filhos em suporte básico de vida, pese embora os clínicos admitirem não haver já muito mais para lhes oferecer. Nesta circunstância, adiar o fim de vida da criança pode, para esta, implicar um mal ao invés de representar um bem. Contudo, será que esta posição não significa uma atitude de defesa dos pais contra uma eventual acusação, implícita ou explícita, de terem deliberadamente «provocado dano» aos seus filhos? No âmago desta atitude pode estar presente uma gama de justificações que pode ir desde constrangimentos pessoais ou sociais, tal como já foi referido, até convicções éticas e religiosas.

Considerando o estado de arte da questão, urge a necessidade de rever, com cuidadoso escrutínio, esta problemática que se está a tornar recorrente e que acaba por apresentar um carácter tanto legal como moral.

Não raras vezes confirma-se que as opções escolhidas representam, do ponto de vista emocional, muito sofrimento, ainda que sejam reconhecidas como as melhores.

Num estudo de natureza bioética Orfali K e colaboradores¹⁵⁰ questionam os benefícios assumidos pelo paradigma da autonomia com a tónica no papel decisório dos pais. Defendem que decidir em contextos dramáticos requer competências específicas no campo cognitivo, emocional, e, sobretudo, requer deliberações com a devida ponderação ética que, porventura, os pais não possuirão, em função da sua situação de fragilidade e de grande vulnerabilidade.

¹⁴⁹ Cf. Apell JM. "Mixed Motives, Mixed Outcomes when Accused Parents Won't Agree to Withdraw Care". pp. 635-37. (80).

¹⁵⁰ Cf. Orfali, K; Gordon EJ. "Autonomy Gone Awry: A Cross-Cultural Study of Parents' Experiences in Neonatal Intensive Care Units". pp. 329-365. (81).

Por outro lado, a posição de outros autores sobre esta temática sugere que o modelo paternalista, ao colocar a tónica na supremacia do médico no papel decisório, relativamente à tomada de decisão, pode ter efeitos prejudiciais para a vivência dos pais em unidades de cuidados intensivos neonatais. Estes autores chamam a atenção para a realidade dos Estados Unidos da América que, ao abraçarem este modelo autonómico, colocam a decisão ao alcance dos pais, permitindo-lhes assim que participem nas decisões relativas aos tratamentos e aos cuidados dos filhos. Contrariamente, em França, mantém-se o modelo de feição paternalista, ou seja, o modelo em que as opções relativas ao tratamento e ao cuidado ficam sob a responsabilidade dos profissionais de saúde.

Apesar da supremacia deste modelo de feição paternalista, Maria S. Pignotti refere que um largo consenso na Europa apoia o papel crucial desempenhado pelos pais no processo de tomada de decisão. Justifica-o baseando-se na assunção de que esta posição dos pais se legitima no exercício da sua autoridade parental, devendo, no entanto, corresponder ao melhor interesse da criança. Pese embora esta constatação, a verdade é que, excluindo o trauma da tomada de decisão, os pais são confrontados com a ideia de que o seu envolvimento na mesma pode vir a ser dispensado pelo corpo clínico sobre o qual recai a última palavra sobre a decisão a tomar¹⁵¹. O poder dos pais não é absoluto!

Assim, confirma-se que tanto os pais como as equipas médicas consideram que, mais do que os pais americanos, os pais franceses lidaram melhor com a vivência dos eventos perturbadores nas referidas unidades de tratamento. Ainda assim, ambos os grupos de pais - americanos e franceses - mostraram-se descontentes acerca da sua intervenção no poder de decisão (participando ou assentindo nesta). Ressentidos, lastimam não terem tido maior controlo sobre as decisões que afectaram «a vida» das suas crianças.

Estas considerações expõem as alternativas contidas nestas duas abordagens do processo de tomada de decisão em unidades de neonatologia. Há que colocar então a questão: é

¹⁵¹ Cf. Bhatia N. "Critically Impaired Infants and End of Life Decision Making. Resource Allocation and Difficult Decision". p. 123. (79).

preferível optar pelo primeiro modelo ou será melhor optar pelo segundo? Ou não optar por nenhum deles e, adaptar o modelo à situação concreta?

Adaptar o modelo de tomada de decisão à situação concreta, particularmente face a impasses práticos, respeita a eventualidade, segundo Bhatia N, com base nos vários autores que têm vindo a problematizar esta temática, de os pais na sua maioria, entenderem que é da sua responsabilidade participar em decisões, especialmente se as mesmas forem relativas a saídas trágicas.

Conformando-se a acção dos profissionais destas unidades à posição acima enunciada, os pais devem integrar a equipa de cuidados e deve existir, entre eles e esta, uma relação intersubjectiva assente na honestidade e na consistência. Como sugere Renaud I, essa relação intersubjectiva será saudável se promover uma plena confiança dos pais na equipa e da equipa nos pais; assim, os pais terão a firme convicção de que a equipa prestadora de cuidados velará pela qualidade das condições assistenciais proporcionadas ao seu filho¹⁵². A confiança é efectivamente um pilar na relação pais/equipa de cuidados. Entre os diferentes elementos que compõem a confiança, pode-se encontrar a prestação de uma informação justa, desde que seja adequada ao grau de compreensão dos pais e à necessidade de a «receber». E, sobretudo, a construção conjunta das condições de incerteza¹⁵³.

Em última análise, independentemente da posição de cada um dos envolvidos, importa que se escutem mutuamente, se respeitem e aceitem a competência de cada um para decidir. Ora é este paradigma que comanda a actuação de todo o homem enquanto pessoa capaz de experiência moral, tanto individual ou plural, como no contexto de uma colectividade global¹⁵⁴.

Conhece-se a importância na bioética do princípio de autonomia. Este princípio defende os doentes contra excessos de intervenção dos profissionais de saúde, naturalmente bem intencionados, na opinião de Tom L. Beauchamp e James F. Childress. Tal deve evitar que profissionais assumam um grau de autoridade lesivo do respeito pela dignidade dos seus

¹⁵² Renaud I. "A confiança". (82).

¹⁵³ Cf. Bhatia N. "Critically Impaired Infants and End of Life Decision Making. Resource Allocation and Difficult Decision". p. 119. (79).

¹⁵⁴ Sobre este assunto consultar Renaud M. *Novas perspectivas sobre a ética e a moral*. pp. 15-26. (69).

pacientes. Isso não impede que possa haver delegação explícita de autonomia a favor dos profissionais; em geral esta é feita por pacientes dotados de competências cognitivas e volitivas. A mesma coisa não se pode dizer dos menores e, a fortiori, dos RN.

Esta situação é motivo de profunda preocupação para Filipe Almeida. Na sua obra, *Ética em Pediatria: uma nova dinâmica num relacionamento vital*, corrobora o conceito de autonomia que aqui está a ser tematizado. Identifica-o como um “processo dinâmico que, inserido numa maturação bio-psico-socio-afectiva e cultural, vai tornando o ser humano progressivamente habilitado para observar, pensar, ajuizar e decidir sobre o que considera o «bem»”. Esse dinamismo inicia-se antes do nascimento desenvolvendo-se em três dimensões essenciais: biológica, social e ética. É afinal na autonomia biológica que «a vida» começa por perseguir a sua inefável tarefa; impor-se como gestor da sua própria vida, capaz de construir uma história singular, com coerência narrativa e assim ir adquirindo competência autonómica e, logo, ser digno.

Almeida F considera que esta autonomia já se esboça no projecto de duas células errantes, seguramente protegidas pela incontornável força do amor e abrindo assim a porta à vida nascente. Com o património genético único e irrepitível que lhe deu vida, provindo das duas células ignotas que lhe deram ser, esta vida atingirá a autonomia cardiorrespiratória quando espreitar o mundo na vida extra uterina. Todavia irá ter que esperar doze meses para ensaiar os seus primeiros passos e cerca de vinte e quatro para se libertar da mão parental e desenvolver competências na sua própria alimentação. E muitas outras competências terão de ser adquiridas nos anos ulteriores antes de se subtrair à tutela dos seus progenitores. Afinal, sobre eles pende a responsabilidade parental que Lévinas designa como um relacionamento para além do possível, cumprindo-se no tempo e gerando liberdade. Este relacionamento dos pais é chamado a viver-se num existir pluralista e altruísta, desinteressado, absolutamente envolvente e envolvido nos bons e maus momentos, sendo certo que este envolvimento terá o carácter prodigioso do dom da filiação.

Apraz, então concluir que o envolvimento dos pais pode contribuir, entre outros inumeráveis aspectos:

- para a qualidade da vida do RN;

- para valorizar a posição dos pais enquanto advogados de defesa do RN;
- para a satisfação das necessidades do bebé acima das próprias necessidades parentais;
- para motivar os pais a estarem mais próximos dos filhos;
- para os pais entenderem os filhos enquanto sujeitos de amor;
- para a manutenção da fé na cura e na reabilitação dos filhos¹⁵⁵.

Estes factos permitem alcançar uma certa compreensão dos processos de tomada de decisão dos pais franceses e americanos¹⁵⁶ e levantam questões importantes sobre o papel da autonomia médica no processo de tomada de decisão em unidades de neonatologia, para além de alertar «a consciência profissional e pessoal dos cuidadores» para as reais necessidades dos filhos que, inefavelmente não se desligam dos progenitores.

Com efeito, confrontados com a situação das suas crianças gravemente doentes, os pais sentem vacilar, não raramente, a sua estabilidade emocional: afinal seu filho pode morrer num futuro próximo ou vir a viver uma condição de doença crónica, a qual poderá ser severamente debilitante e por consequência, dependente de cuidados médicos permanentes e constantes. Face a essas circunstâncias assustadoras, os pais (na qualidade de potenciais decisores legais e, porventura, incluindo passo a passo outros pais e ou outros responsáveis pelas crianças) devem juntar-se aos profissionais de saúde para, em conjunto, tomarem decisões importantes e complexas sobre o plano assistencial do seu filho. Estas decisões são baseadas numa variedade de considerações que incluem, entre outras:

155 Cf. October TW, Fisher KR, Feudtner C, et al. "The Parent Perspective: Being a Good Parent When Making Critical Decisions in the PICU". pp. 291-98 (83).

156 Apresentam-se dois contextos elucidativos do entendimento da bioética. Isto do ponto de vista dos fundamentos e das práticas.

Lembra-se a propósito a posição de Maria do Céu Patrão Neves relativamente a este assunto: a Bioética é a consideração do homem e das condições éticas para uma vida humana. A perspectiva originária da Bioética é, fundamentalmente, humanista. Todavia, os panoramas filosóficos, anglo-americano e continental que lhe estão subjacentes são herdeiros de pensamentos cultural e filosoficamente divergentes: no primeiro caso (anglo-americano) radicam numa filosofia pragmática, na qual se desenvolve como corolário o empirismo de Francis Bacon, o utilitarismo de Jeremy Bentham e John Stuart Mill. No segundo caso, numa filosofia continental, esta, herdeira de uma filosofia da consciência e do espírito, de inspiração francesa. A ética, aqui, enraíza numa "antropologia", isto é, numa ética antropológica, cuja missão é a de acompanhar o processo de personalização do sujeito, do homem. Cf. Neves MCP. *A fundamentação antropológica da bioética*. (84). <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundament.html>.

- a informação médica adequada e apropriada à situação concreta;
- os valores que enformam os planos assistenciais;
- as expectativas culturais dos pais;
- e as crenças e valores parentais¹⁵⁷.

Os estados emocionais dos pais e o seu entendimento da situação são critérios éticos a seguir em todo o processo, já que moldam a sua vivência sentida como positiva ou negativa, a sua capacidade de resiliência e, nesta, a sua esperança! Talvez isso lhes permita não perder o horizonte das metas, se não de cura, pelo menos da reabilitação dos seus filhos. Assim, quiçá consigam lidar de forma mais conciliada com o sofrimento e com a dor.

4.4. – O Peso Da Responsabilidade

Feita esta reflexão sobre a problemática da decisão ética, importa, pois, no quadro da actual discussão, pensar sobre o conceito de responsabilidade e a sua aplicação prática.

Seguindo a linha do pensamento ricoeuriano, dir-se-á que a semântica do conceito remete para o contexto jurídico-clássico. Em direito civil, a responsabilidade conduz à obrigação de reparar o dano que se causou com a acção ou a omissão, e em direito penal, à obrigação de suportar o castigo¹⁵⁸. As omissões e/ou acções praticadas deverão ser manifestações conscientes da vontade da pessoa, enquanto expressão do seu livre arbítrio.

A ideia de obrigação implica a atribuição da responsabilidade ao agente, sempre que o mesmo seja capaz de responder pelos seus actos, porque é capaz de identificar a regra e assumir as consequências da infracção e do dano provocado¹⁵⁹.

A obrigação e com ela a responsabilidade não se limitam apenas à acção do homem sobre si mesmo, mas incidem no outro ser humano, especialmente, no ser humano vulnerável, até na comunidade humana global assim como na própria natureza, conforme acentua Jonas H.

157 Cf. Hill DI, Miller V, K, et al. Regoaling: "A Conceptual Model of How Parents of Children With Serious Illness Change Medical Care Goals". p. 13-9. (85)

158 Ricoeur P. O justo ou a essência da justiça. p. 35. (86).

159 Ricoeur P. Lo justo 2. p. 39. (75).

Neste sentido, estar encarregue de algo e/ou de alguém vulnerável, é ser obrigado a responder pela sua pessoa ou substituí-lo quando este estiver incompetente para assumir a sua própria responsabilidade, eventualmente por causa dos efeitos da sua fragilidade e vulnerabilidade.

Ser responsável implica estar encarregue de algo e/ou de alguém, obrigando-se a responder pelo que é feito enquanto sujeito da acção, - para que somente a si seja imputada a responsabilidade. O incumprimento da obrigação conduz à imputação da sua responsabilidade legal pela realização da acção ou pela sua omissão. Tal implica que o agente tenha agido em desconformidade com o estabelecido na lei positiva¹⁶⁰.

Segundo Ricoeur, diferente da responsabilidade jurídica, a responsabilidade moral implica que se tenha a capacidade de responder pelos seus actos e, em igual proporção, de assumir as consequências dos mesmos. Contudo o sentido da retribuição dos actos difere das consequências jurídicas¹⁶¹. De todo o modo a responsabilidade moral poderá construir o nó górdio que estabelecerá um “(...) *elo indissolúvel entre os homens*”¹⁶².

Pese embora se consiga diferenciar dois tipos de conceitos de responsabilidade - a jurídica e a moral -, certo é que têm em comum o entendimento de que o ser humano tem a capacidade de compreender e aceitar regras e de se determinar de acordo com elas. Neste sentido, é possível impor-se-lhe obrigações e conferir-se-lhe direitos, que constituem a base da vida em sociedade.

Ao ser exercida a responsabilidade ética é igualmente entendida como assunção da obrigação, nomeadamente na aceitação de encargos, na manutenção de compromissos e no cumprimento de deveres. Defende Ricoeur P que, neste caso, se excede o quadro da reparação e da punição: “*sois responsáveis pelas consequências dos vossos actos, mas também responsáveis*

160 O conceito de responsabilidade expande-se em virtude da polissemia do verbo responder (não só responder a... mas também responder por...), sendo certo que o sentido de responsabilidade se encontra fixado no seu uso jurídico clássico, na filosofia moral este não é tão marcante na tradição filosófica. Cf. Neves, MCP. *Na senda da responsabilidade*. p. 852 (87).

¹⁶¹ Cf. Ricoeur P. *Oneself as Another*. p. 170. (4).

¹⁶² Neves MCP. *Na senda da responsabilidade*.p. 855. (87)

*pelos outros na medida que são cometidos por vosso encargo ou ao vosso cuidado, e eventualmente bastante para lá deste alcance*¹⁶³.

Tente-se sintetizar a relação entre responsabilidade jurídica e moral. À luz do pensamento de Ricoeur, o conceito de responsabilidade liga-se ao conceito de imputação que, por sua vez, está ligado ao conceito de atribuição, o qual conduz à necessária retribuição: o sujeito da acção reconhece-se a si mesmo como aquele que esteve na origem de um determinado acontecimento e que, nesse reconhecimento, une o que foi feito a quem o fez. Ou seja, atribui a si próprio a responsabilidade pela acção e conseqüentemente pelos efeitos dela resultantes. Imputar a responsabilidade pelos actos cometidos é “*colocar na conta de alguém uma acção censurável, uma falta, logo, uma acção previamente confrontada com uma obrigação ou com uma interdição que essa obrigação infringe*”¹⁶⁴. Em caso de infracção, é considerá-lo como susceptível de censura pelo acto praticado¹⁶⁵.

O sujeito só é capaz de assumir a responsabilidade pelas suas acções enquanto for capaz de ajuizar nestas a bondade, a maldade, a justiça ou injustiça, ou seja, enquanto for capaz de valorar e julgar o acto. O sujeito terá assim de possuir capacidade de representação do acto e da inerente avaliação das suas conseqüências. Neste sentido a responsabilidade remete para a subjectividade no seu carácter individual e clama pela liberdade. Só o homem livre é imputável.

Todavia, a limitação dessa capacidade, coacção interna ou motivada por factores externos, conduz à diminuição ou mesmo à «ablação» da liberdade que, embora intrínseca a todo o indivíduo e constitutiva do sujeito racional, condiciona o grau de exercício da sua autonomia. A autonomia é entendida na esteira do que defendeu Kant: decorre da capacidade de os seres humanos imporem a si próprios as regras morais. Esta capacidade manifesta a altura da dignidade que se exprime pela uso recto da liberdade. A actuação livre é indispensável à autodeterminação,

¹⁶³ Neves MCP. *Na senda da responsabilidade*. p. 36. (87).

¹⁶⁴ Cf. Ricoeur P. *O justo ou a essência da justiça*. p. 38. (86)

¹⁶⁵ A metáfora da conta anuncia uma expressão estimada por Ricoeur: Imputar a acção a alguém é atribuir-lha como sendo o seu verdadeiro autor. Ao colocá-la na sua conta, esse alguém torna-se, responsável por ela. Cf. Ricoeur P. *O justo ou a essência da justiça*. p. 38. (86).

é indispensável para que o sujeito possa e consiga dar-se a si própria lei, isto é, para que seja autónomo.

Entendido como causa da acção livre, o exercício da responsabilidade, torna possível a acção moral, na sequência das reflexões sobre a liberdade. Tal como comenta Patrão Neves, o sujeito é considerado como “*tomado na consciência que tem de si, ou tribunal singular das suas acções que só são verdadeiramente suas, só lhe pertencem se resultarem do seu querer voluntário, ou seja, enquanto são causadas pela liberdade. A responsabilidade passa então a ser entendida como uma consequência directa e inexorável do exercício da liberdade*”¹⁶⁶.

Para Ricoeur P, a pessoa moral define-se a partir do reconhecimento da sua capacidade para assumir responsabilidades; ela é, deste modo, capaz de exercer a sua vontade de forma autónoma e racional.

Está-se, então, perante o exercício da responsabilidade que extravasa a alçada do direito. A responsabilidade não se reduz ao juízo jurídico efectuado sobre a relação entre o autor da acção e os efeitos desta no mundo. Com efeito, a responsabilidade ética precede a jurídica. É aí que se encontra o núcleo da ética da responsabilidade; no mundo da fragilidade humana, esta centra-se na responsabilidade do cuidador por aquele que sofre, por aquele que é refém da sua condição existencial, refém da sua vulnerabilidade.

Doravante a posição do cuidador coloca-se algures no ponto em que se assinala o respeito pela autonomia do paciente, mantendo-se atento à determinação da sua vontade enquanto expressão da peculiaridade e singularidade que lhe são próprias. Tal significa que se respeite o seu «desejo racional e ético», nas análises da *práxis*, nos planos de vida e na unidade narrativa de sua vida.

¹⁶⁶ Neves MCP. *Na senda da responsabilidade*.p. 854. (87)

A liberdade entendida enquanto possibilidade subjacente ao discurso, enquanto reconhecimento da própria possibilidade de acção, possibilidade essa que tem em consideração a liberdade, enquanto descrição fenomenológica da sua emergência. Cf. Renaud M. *Do pensamento ao cérebro*. p. 269. (88).

A acção pressupõe liberdade e vice-versa. A *práxis* é o reino da liberdade ou de emergência do sujeito como livre e responsável. Para Ricoeur que segue aqui a filosofia kantiana, a verdadeira liberdade é querer agir conforme a lei, o que significa não se submeter à obrigação exterior. A liberdade é “autolegislação”. A liberdade designa a vontade na sua estrutura fundamental e não mais segundo a sua condição finita, na perspectiva da moralidade.

Passa-se então a ser responsável pelo outro homem. A responsabilidade pelo outro, vulnerável, conduz à responsabilidade pelo dano nele produzido. A pessoa que agora me é confiada será alvo da minha responsabilidade, porque esta se encontra sob a égide daquele que sofre. Age-se ou não responsabilmente conforme o sentido humanista atribuído ao cuidado prestado. A injunção moral que instaura a minha relação «ao outro homem, ao outro que está a meu cargo, a tal me obriga». É justamente aqui que a responsabilidade é chamada a exercer-se, na busca da justiça e de bondade.

Aí reside o coração da imputabilidade moral. Imputabilidade moral que emerge da consciência de um agir livre¹⁶⁷, enquanto condição de possibilidade de toda a imputação. Toda a imputação é o juízo de uma acção, desde que tenha surgido a partir da liberdade pessoal, em relação a determinadas leis práticas.

A aceção de imputabilidade proposta por Ricoeur vem ao encontro do acima exposto. Dirá este autor que a *“(..) imputabilidade é a atribuição da acção ao seu agente, sob a condição de predicados éticos e morais que a caracterizam como boa, apenas, em conformidade ao dever, feito por obrigação, e, finalmente, como sendo a mais sábia”*¹⁶⁸.

Por conseguinte, a imputação é colocada num nível profundamente ético remetendo para a determinação do justo, do bem, da obrigação, da justiça processual e finalmente do juízo moral em situação¹⁶⁹.

O exercício da responsabilidade requer necessariamente as seguintes condições: que o sujeito não ignore as circunstâncias nem as consequências previsíveis da sua acção, ou seja, que o seu comportamento possua um carácter consciente; e que a causa de seus actos esteja nele próprio e não em outro agente ou factor que o obrigue a agir de certa maneira.

¹⁶⁷ Ser livre é, por conseguinte, ter vontade, poder exercê-la e querer agir não só em conformidade com a regra mas querer, sobretudo, ir além desta, não se perdendo assim, no rigorismo da mesma. Porque se é livre pode-se... pode-se responder pelos actos realizados, uma vez que se é «senhor» das acções praticadas. As acções praticadas são, assim, expressão da volição. Isto é, ao decidir, assume-se uma voluntariedade na acção que se traduz na assunção que os actos praticados cairão na sua conta. Neves MCP. *Na senda da responsabilidade*. p. 853. (87)

¹⁶⁸ Ricoeur P. *Oneself as Another*. p. 292 (4).

¹⁶⁹ Cf. *Ibidem*. p. 293 (4).

Nesta perspectiva, a responsabilidade não pode esgotar-se no conceito de imputação que a modernidade confundiu com o seu sentido jurídico¹⁷⁰. Se se aceitar que a responsabilidade na sua acepção mais restrita, está ligada ao respeito por outrem, então, a sua acepção no campo moral faz dela não apenas respeito, mas solicitude pelo outro. Respeito e solicitude enquanto compromisso para cuidá-lo. No campo do nosso estudo, a vulnerabilidade e a fragilidade constituem, desde logo, a primeira ameaça que recai sobre o outro; por isso mesmo o agente de cuidados deve manter viva nele, a sua atenção.

Neste âmbito e no dizer dos gregos adquire relevância o raciocínio prático contextualizado na *phrónesis* ou sabedoria prática. Esta sabedoria prática une numa operação verosímil um desejo bom sob uma norma – um logos – que necessariamente faz jus à iniciativa e ao discernimento pessoais. Serão estas condições do agente que se apresentam como possibilidade para a assunção da responsabilidade por outrem, por outrem que sofre e padece, por outrem que lhe foi confiado. Outrem, o paciente, o sofredor, toma assim o lugar *de objecto do cuidado, pelo facto de ser a alteridade, a exterioridade que se oferta ao mesmo, o ser dom, o ser oferta no sentido de abertura total, o ser expressão e o ser palavra. Em síntese, ser exposição, passividade total e vulnerabilidade completas.*

Do que antecede, infere-se que o ser humano em situações de fragilidade e de vulnerabilidade pode ser menos capaz de cumprir aquelas condições, o que poderá condicionar, ou não, a imputação da sua responsabilidade. As referidas vulnerabilidade e fragilidade podem, por exemplo, ter como consequência uma menor lucidez para avaliar o alcance da sua decisão. Por outro lado, a insistência na responsabilidade da decisão poderá, no limite, infligir-lhe maior sofrimento face à consciência de que não será porventura capaz de decidir. Esta incapacidade pode decorrer da eventual impossibilidade para ajuizar devidamente o alcance e a amplitude dos resultados da sua acção.

¹⁷⁰ A responsabilidade sem rejeitar a noção de imputabilidade, ultrapassa-a ao apresentá-la como apelo; interpela o eu como uma exigência pelo cuidado a outrem, a outrem que está ao seu encargo. Cf. Neves MCP. *Na senda da responsabilidade*. p. 856 (87).

No caso dos pais dos RNs, colocar-lhes a responsabilidade por processos decisórios que, envolvam elevado nível de incerteza e risco quanto à qualidade de vida do seu filho, poderá representar uma profunda carga psicológica. Tal facto levá-los-á eventualmente a questionar, de forma trágica, a sua capacidade parental para tomar a decisão moralmente adequada, fazendo perigar o cumprimento da função de realizar o Bem Maior para o seu filho.

Serão os agentes/pais, capazes de «mostrar» a sua competência conforme lhes exige a comunidade de saúde e até a própria sociedade, pese embora a sua situação de condição desigual, no que toca à defesa do Bem Maior dos seus filhos? A expressão seguinte dá conteúdo ao exposto: *eis-me aqui* enquanto total despojamento de mim a favor do outro, o meu filho?

A dúvida, ao colocar-se, poderá porventura constituir-se como um rasto que os venha a perseguir ao longo da vida. Será que a decisão tomada foi a melhor decisão?

Por outras palavras, terão os pais sido capazes de se identificar de forma consciente com aqueles que podem decidir? Serão capazes de se autodesignarem como sujeito da acção (aquele que fala, que age, que se narra e até age ao falar)? Serão capazes de responder pela injunção vinda do outro, (do filho) que sofre, do que se encontra em grande vulnerabilidade?

O cumprimento de tais pressupostos morais implica que os pais tenham essas capacidades porque:

- a) possuem a capacidade para compreender não só o conteúdo da informação, mas também a capacidade para argumentar perante as alternativas que lhe são colocadas, discutindo de forma lúcida os benefícios e os danos decorrentes dos diferentes tratamentos e cuidados;
- b) possuem a capacidade para discernir e deliberar;
- c) realizam um conjunto de valores individuais que permite identificar o Bem Maior para a criança;
- d) identificam as barreiras psicológicas que se erguem, decorrentes da situação traumática vivida, não somente inusitada como carregada de incerteza, tais como o medo, a negação, a desilusão e a depressão, impedindo que diminua a capacidade

para prever as consequências das suas decisões e assumir, de forma consciente, a responsabilidade pela decisão tomada?

e) Experienciam, moralmente, a concepção individual do Bem;

Face a estas questões não deverão os profissionais, em casos de grande incerteza, apoiar e maximizar a competência dos pais para decidir?

Ou, por outro lado a preponderância do princípio da beneficência deve impor-se sobre o princípio da autodeterminação, da possibilidade de participar no controlo da situação?

Com efeito, o exercício da responsabilidade não pode desligar-se do exercício da autonomia, do exercício da beneficência e naturalmente da confiança estabelecida entre doente/pais e profissionais de saúde, pedra angular na relação entre eles. A preponderância da beneficência não pode confundir-se com a diminuição do exercício da autonomia¹⁷¹. Quanto muito, pode exercer-se na categoria ética da beneficência, na confiança que os pais depõem nas «mãos» dos profissionais, a total responsabilidade pelas decisões, acreditando que estes estarão melhor posicionados para a exercerem.

Vem a lume a posição de Lévinas E sobre a assunção da responsabilidade por outrem, Este autor¹⁷² relaciona-a com a obrigação pelo outro, pelo outro homem. E essa obrigação é fruto da incumbência que o outro me «dita». O outro incumbe-me. E é por ele, que está ao meu encargo e é por ele que devo responder. Não porque tenha cometido faltas, mas, porque sou responsável de uma responsabilidade total, que responde por todos os outros e por tudo o que é dos outros, mesmo pela sua responsabilidade. No limite serei, responsável até pela sua responsabilidade.

Esta concepção de responsabilidade afirma a identidade do eu humano. Com efeito ser responsável incondicionalmente pelo outro homem é o que humanamente não poderá deixar de recusar-se e, é aí que sou único, que sou digno.

¹⁷¹ Cf. Neves MCP. *Declaração*. p 1. (89).

¹⁷² Lévinas E. *ética e infinito*. p. 91. (53).

Até porque o paciente que é o frágil, que é o vulnerável, torna-se o alvo particular da obrigação ética/moral e por conseguinte da responsabilidade por ele. Está-se num outro plano da responsabilidade moral que é tão íntimo à filosofia do autor citado, como tema filosófico maior, que é a questão da intersubjectividade. Com efeito diz o autor, é mais do foro interior, é do outro que a injunção moral é dita proceder, “(...) *Ao tornar-se fonte de moralidade, o outro é promovido ao estatuto de objecto do cuidado, na medida da fragilidade e da vulnerabilidade da própria fonte de injunção. O deslocamento torna-se então inversão: é-se responsável pelo dano porque, antes de mais, se é responsável pelo outro*”¹⁷³. Responsabilidade essa que Lévinas identifica como estrutura essencial, primeira da subjectividade, que o coloca como responsável até pela própria responsabilidade do outro ¹⁷⁴.

Tal responsabilidade estrutura-se a partir da exposição à obrigação pelo outro, pelo frágil, pelo vulnerável. Intimado, provocado como insubstituível, nessa responsabilidade - eu sou único¹⁷⁵.

Sou único porque eu exerço uma responsabilidade que só eu a posso exercer dado que respondo a uma vocação imanente à razão da minha existência: a eleição para realizar o bem, além do ser ¹⁷⁶. Dirá o autor que, o eu tem uma responsabilidade a mais que todos os outros, porque ela é expressão plena da sua humanidade relevada para a assunção da dignidade.

A responsabilidade segundo o autor tem como característica fundamental a responsabilidade do mesmo na instauração da justiça para com o Outro que se encontra marginalizado, subjugado, dominado.

Em síntese: a responsabilidade pelas acções praticadas deve ser assumida pelos agentes - neste caso, pais agentes - sempre que se observem na posse plena das suas faculdades mentais, diz o direito e sugere a moral. Sendo esta, expressão plena da liberdade, diga-se: da autonomia da vontade em linguagem kantiana.

¹⁷³ Lévinas E. *ética e infinito* p. 54. (53).

¹⁷⁴ Cf. *Ibidem*. p. 88 (53).

¹⁷⁵ Sobre este assunto consulte-se: Lévinas E. *De outro modo que ser ou para lá da essência*. p. 154 (34).

¹⁷⁶ Cf. Menezes, RB. *Responsabilidade em Kant e em Lévinas: entre conceitos e fundamentos*. p. 111-12. (90).

Mas no caso em que as suas fragilidades e vulnerabilidades, marcadas sobremaneira pelas suas angústias e sofrimentos, comprometam essa capacidade humana, essa capacidade para responder à injunção vinda do filho, deve a Família, a Sociedade e o Estado, apoiar, solidarizar e no limite substituir os pais, não perdendo nunca o horizonte do seu Bem Maior, endereçado, naturalmente, ao seu melhor interesse.

CONCLUSÃO (Parte I)

Nesta primeira parte recorreu-se a teorias, explorou-se nestas os pontos fulcrais da problemática do processo de tomada de decisão. Isto porque se entendeu que estes fundamentariam a investigação dado os conteúdos que apresentavam.

Assim sendo, deu-se enfoque à fundamentação teórica da linguagem, da comunicação, do diálogo, da informação e da **tomada de decisão - decisão ética**, que se entende como a capacidade de decidir em função do *Bem Maior* dos envolvidos, tendo em conta as consequências da decisão.

Foi, em última instância, premente a tentativa de responder aos objectivos formulados para este trabalho - objectivo geral e objectivos específicos.

Conclui-se que a realidade de ser mãe e pai de um filho prematuro ou gravemente doente marca profundamente a maternidade e a paternidade e, seguramente, influenciará a qualidade da parentalidade e a natureza da relação dos pais com os filhos, bem como das decisões tomadas, por estes.

Uma rede consistente e organizada de recursos externos (comunitários, institucionais e ao nível da equipa de cuidados), constituirá, com certeza, um suporte importante, mesmo imprescindível, para ajudar a família a enfrentar o momento que é de grave crise global aos níveis emocional, psicológico, relacional e, tantas vezes, financeiro, entre outros aspectos. Assim, impõe-se que os profissionais, ao confrontarem-se com esta realidade, recorram não só à sua preparação técnica, moral e deontológica, mas também que estejam atentos à situação em causa e se apresentem sensíveis e envolvidos em objectivos de partilha com todos os intervenientes e, mais do que isso, que repensem e adaptem as suas práticas diárias.

Os pais, como representantes legais dos seus filhos, devem ser envolvidos nestas práticas, e esta obrigação legal tem o correlato moral no persistir na busca pelo respeito do RN. Partindo do princípio de que os RNs estão muito longe de conseguir verbalizar o seu «melhor interesse» porquanto impossibilitados para tal, cabe aos pais essa responsabilidade, a qual, como se referiu, é de natureza legal mas também de natureza moral.

Os RNs com prematuridade extrema exigem, na sua assistência, cuidados e tratamentos complexos e diversificados. Tal deriva, por um lado, da especificidade das técnicas utilizadas e por outro, dos questionamentos ético-morais colocados face à incerteza e à ambiguidade quanto aos benefícios e/ou danos provocados pela sua actuação e, mormente, se configurados segundo o **princípio da vida futura, com qualidade**. A consequência desta condição, que na sua essência é ética, conduz a que a tomada de decisão dos profissionais e dos pais se constitua como um processo intrinsecamente ligado à superveniência de dilemas éticos, nos quais o conflito de deveres deflagra, dir-se-ia quase em permanência.

É para lidar com esta situação que é exigida uma sabedoria prática, sabedoria essa, ligada ao juízo moral em situação, para a qual a convicção é mais decisiva do que a própria regra. Tal convicção não é, todavia, arbitrária na medida em que lança mão aos recursos do sentido ético mais originário que não passam estritamente pela norma.

Esta sabedoria torna-se uma exigência moral na prática dos profissionais de saúde, sobretudo quando se trata de equacionar as consequências e a finalidade da decisão a tomar, relativamente a instituir, continuar, ou suspender tratamentos e cuidados, sempre que o prognóstico se apresente muito reservado e possa vir a colocar em causa o Bem Maior do RN/Família.

Colocada a questão nestes termos, concluiu-se que os pais são, afinal, aqueles que melhor posicionados estão para tomar a decisão, uma vez que estes irão ser mormente alvo das consequências dessa mesma decisão. Ainda assim, o direito para decidir pelo bebé não é absoluto.

De todo o modo, para o envolvimento dos pais no processo de tomada de decisão torna-se indispensável a comunicação de uma informação que, no limite, se prevê referir a realidade do bebé e estar adaptada ao nível da compreensão dos pais. Tal, pressupõe uma filosofia comunicacional ao nível da unidade de cuidados que se reveja nos princípios da comunicação eficaz. A comunicação eficaz estrutura-se sobre o eixo de valores e princípios que orientam as

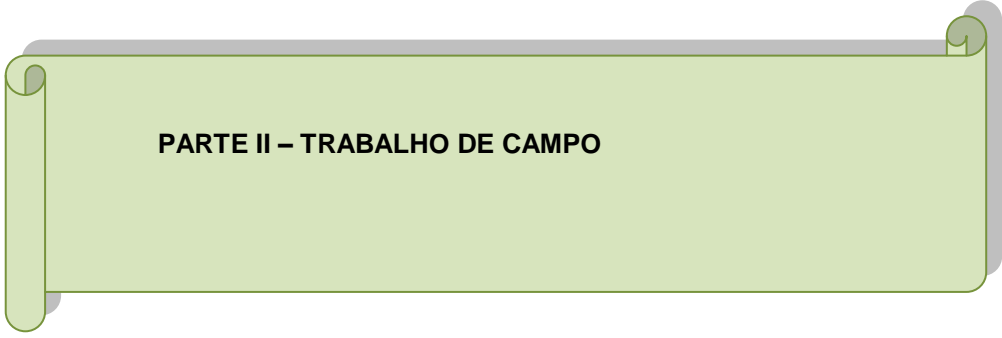
condutas ético/ morais devendo reflectir o sentido da interdisciplinaridade, da multidisciplinaridade e da complementaridade do saber: do *saber- fazer* e do *dever- ser*.

Exige-se uma acção comunicativa, como base nas interacções, que fomente o estabelecimento de relações interpessoais facilitadoras de uma compreensão o mais alargada possível sobre a situação, no momento da tomada de decisão. É na comunicação eficaz que a inexorabilidade do novo deixa aos interlocutores a partilha na criação de algo em comum que potencie o sentido do «eu» e do «tu».

É ainda no seio da eficácia da comunicação que emerge o sentido da informação prestada aos pais. Esta informação, deseja-se o mais abrangente possível, não deve por isso, descurar as técnicas e as tecnologias, devendo sobretudo reger-se pelos princípios éticos e morais, com especial atenção nos limites do entendimento dos pais, vontade, desejo e motivo, para estarem informados. Progressiva na complexidade dos seus conteúdos, detalhada, verdadeira e proporcionalmente verdadeira à capacidade dos pais a integrarem. Que a mesma se reveja, deontológica e eticamente, na seguinte frase **“na diferença que faz a diferença.”**

Deve também, ser semente, para a capacidade do poder de decidir dos diferentes intervenientes, do poder destes falarem sobre o curso das coisas, do poder destes influenciarem os outros protagonistas da acção. O «poder de decidirem» em presença de vulnerabilidades e fragilidades como as que surpreendem os pais dos RNs prematuros.

O saber e conhecimento obtidos nesta parte do estudo foram inequivocamente, enriquecedores dado relevarem para uma maior compreensão das temáticas em problematização. Mas como todo o conhecimento deixa pontes para atravessar ficam a «descoberto» outras perspectivas, outras abordagens, outros entendimentos éticos.



PARTE II – TRABALHO DE CAMPO

PARTE II – TRABALHO DE CAMPO

Antes de apresentar os lineamentos da metodologia que constitui o ponto central deste capítulo, será oportuno, num trabalho que se desenvolve no âmbito da bioética, a dimensão ética que atravessa cada um dos passos da investigação. Com a ajuda de Borry, é possível sintetizar os passos desta tarefa, que se formularam de modo ligeiramente diferente na sua exposição¹⁷⁷.

Em Bioética a investigação empírica deve cumprir sete funções a saber:

- proporcionar um quadro compreensivo das problemáticas em presença;
- interrogar a autoridade provindo dos hábitos e voltar a situá-los na história das práticas com as suas respectivas mudanças;
- desenvolver a consciência das implicações subjacentes às várias práticas da problemática analisada;
- apresentar os *insights* ou os referenciais levando à compreensão e à avaliação ética das possíveis decisões;
- fornecer os elementos de avaliação relativamente às opiniões dos diferentes intervenientes nos processos em questão;
- determinar, antes da decisão, os limites aquém ou além dos quais a tolerância já não pode ser aceite para a tomada de decisão;
- justificar os critérios éticos inerentes à decisão tomada.

Foi neste enquadramento que se iniciou a preparação e execução deste trabalho de campo.

¹⁷⁷ Cf. Borry P, Schtsmans P, Dierickcx K. What is the Role of Empirical Research in Bioethical Reflection and Decision- Making? An Ethical Analysis. pp. 41-2. (91). (. Formulou-se as sete funções de modo diferente da apresentação no livro de Borry.



PARTE II – TRABALHO DE CAMPO

CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA

No presente Estudo, aplicou-se a metodologia seguida por Joy Penticuff ¹⁷⁸ no seu trabalho Effectiveness of na Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care em 2005, para o que se obteve a respectiva autorização.

O trabalho original foi traduzido do inglês para português e validado por retro tradução por tradutores qualificados quer no domínio da língua, quer no domínio do contexto clínico da população estudada.

A partir do trabalho mencionado, foram estruturados os questionários, para aplicar aos pais e aos profissionais e as grelhas de observação para serem preenchidas apenas pelos pais, à cabeceira do seu filho.

Foi elaborado um questionário piloto, para avaliar a fiabilidade e pertinência das questões, tendo sido aplicado a 3 casais e 6 profissionais. As respostas permitiram aperfeiçoar o questionário definitivo, reformulando algumas questões de modo a facilitar a sua interpretação.

Os dados foram colhidos de modo prospectivo, tratados, analisados e discutidos com base em três fontes:

1. registos do diário de campo (sempre validados com os profissionais que tratavam dos recém-nascidos, em particular com os enfermeiros);
2. registos dos pais em documento próprio (ANEXO II), denominado “Mapa de Evolução da Situação Global da Criança”, elaborado com base no modelo de Penticuff, J. H ¹⁷⁹, concebido para avaliar a compreensão dos pais na interpretação da situação clínica do RN;
3. questionário aplicado aos profissionais directamente envolvidos (enfermeiros e médicos).

¹⁷⁸ Penticuff JH. “Effectiveness of an Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care. pp. 187-202 (92).

¹⁷⁹ A autora é de nacionalidade: americana É docente universitária e investigadora. Em ambas as actividades, tem-se, dedicado à causa neonatal. Aqui, destaca-se na actividade científica, em particular, na assistência nos cuidados intensivos neonatais. A ela, se deve, grande produção científica nesta área. Os seus trabalhos constituem orientações imprescindíveis para a prática desta especialidade.

O método utilizado foi o de acesso livre, método directo¹⁸⁰, que permitindo o contacto directo e imediato com a dinâmica da realidade assistencial, facilitou o acesso às diferentes fontes de informação, determinantes para a realização do Estudo.

Foram atendidas normativas éticas face aos casos mais delicados¹⁸¹, quer do ponto de vista dos directamente envolvidos no Estudo quer no âmbito dos contextos físicos e temporais em que se exerciam as práticas.

O Estudo recebeu o parecer positivo do Instituto de Bioética – Universidade Católica do Porto e das Comissões de Ética dos hospitais aonde teve lugar.

A investigação partiu da seguinte questão:

Qual será a importância da informação esclarecida aos pais no processo de capacitação para tomada de decisão em conjunto com a equipa de saúde?

Objectivo geral

- Contribuir para a participação esclarecida dos pais, enquanto actores de pleno direito, no planeamento de cuidados aos seus filhos nas Unidades de Neonatologia.

Objectivos específicos

- Identificar os meios e os recursos que proporcionam aos pais toda a informação necessária à sua capacitação para o processo de tomada de decisão;
- Identificar o grau de participação dos pais no plano de cuidados dos seus filhos;

¹⁸⁰ Por método directo entende-se, o método que coloca no terreno o observador dos fenómenos, ou seja, este está no local no momento em que os mesmos se mostram. Cf. Campenhoudt R, Quivy L. *VM. Investigação em ciências sociais*. p. 22. Disponível em 22 de Setembro de 2014. (93).

¹⁸¹ Os princípios previstos na Declaração Universal Sobre Direitos Humanos e Bioética (artigo 3.º), "Dignidade humana e direitos humanos"; (artigo 4.º), "Efeitos benéficos e efeitos nocivos"; (artigo 5.º) "Autonomia e responsabilidade individual"; (artigo 6.º), "Consentimento" ; (artigo 8.º), "Respeito pela vulnerabilidade humana Respeito pela diversidade cultural e do pluralismo e integridade pessoal"; (artigo 12.º) "Respeito pela diversidade cultural e do pluralismo, e (artigo 18.º), Tomada de decisões e tratamento das questões de bioética", fundamentaram este trabalho. pp. 1-9. Disponível em 22 de Setembro de 2014.

- Identificar os motivos axiológicos, teleológicos e deontológicos, que orientam a acção dos profissionais nas unidades de neonatologia, em relação à participação dos pais na decisão;
- Identificar a situação profissional dos agentes envolvidos no processo de tomada de decisão.

2.1 – Universo da Amostra

Foram estudados 25 recém-nascidos (RNs), correspondendo a 25 casais e 50 profissionais de saúde, que prestavam cuidados directos, sendo 25 enfermeiros e 25 médicos.

Foram aplicados os seguintes critérios para a definição da população a estudar:

Critérios de inclusão:

- Recém-nascidos entre 24 semanas e 6 dias e 32 semanas e 6 dias.
- Pai e Mãe de cada recém-nascido.
- Médicos e enfermeiros cuidadores directos dos RNs.

Critérios de exclusão:

- Pais adolescentes (idade inferior a 16 anos) e/ou pais com incompetências mentais ou hábitos de consumo de substâncias aditivas.

2.2 – Duração Do Estudo

O estudo iniciou-se em Abril de 2012 e terminou em Março de 2013.

Teve lugar na Maternidade Dr. Alfredo da Costa, Hospital S. Francisco Xavier em Lisboa; Hospital Fernando Fonseca na Amadora; Hospital Garcia de Orta em Almada e Hospital de S. João no Porto.

2.3 – Tipo De Estudo

Foi estruturado um estudo fenomenológico, exploratório e descritivo, com recurso a técnicas de recolha de dados observacionais participativas (inquéritos por questionário) e técnicas experimentais (medição do efeito de alterações no contexto do fenómeno).

2.4 – Desenvolvimento Do Estudo

O desenvolvimento do estudo compreendeu duas fases:

Primeira fase – inquérito por questionário (com questões fechadas e abertas), dirigido aos pais e profissionais (enfermeiros e médicos) responsáveis pela prestação de cuidados, com os seguintes objectivos (**ANEXO II**):

- avaliar o grau de compreensão dos pais sobre o estado clínico do RN (do seu filho);
- identificar o nível de participação dos pais nas decisões sobre a assistência ao RN (ao seu filho);
- avaliar o nível da informação que foi transmitida aos pais relativamente à situação do RN (do seu filho).

Segunda fase – preenchimento pelos pais do Mapa de Evolução da Situação Global da Criança, com os seguintes objectivos (**ANEXO II**):

1. avaliar a compreensão dos pais na interpretação da semiologia do RN;
2. analisar a participação dos pais no processo de decisão quanto ao plano de cuidados. e tratamentos.

Na admissão do RN, os pais receberam informação sobre a situação clínica e orientação relativamente ao plano de cuidados, conforme o protocolo em vigor na unidade.

Cerca das quarenta e oito horas de vida do RN, o enfermeiro de ligação informava os pais sobre o Estudo e convidava-os a participar no mesmo e, em simultâneo esclarecia-os, relativamente aos aspectos menos claros concernentes aos aspectos relacionados com as tarefas que, se pedia que executassem.

Foi-lhes também entregue uma folha de informação (**ANEXO III**), que incluiu, dados sobre os equipamentos e técnicas mais relevantes a serem utilizados nos cuidados (por exemplo, ventilação de alta frequência; CPAP Bilevel (Pressão Positiva Contínua nas Vias Aéreas com dois

níveis de pressão); CPAP (Pressão Positiva Contínua nas Vias Aéreas); ventilação mecânica; alimentação entérica e parentérica; monitorizações várias, etc.).

Após um período de algumas horas para reflexão, foi-lhes solicitado, por escrito, o consentimento esclarecido e informado, garantindo o anonimato e a confidencialidade da informação (ANEXO IV).

Além disso, os pais foram ainda informados que a sua participação seria livre e que poderiam suspender a sua colaboração quando o desejassem, sem qualquer justificação e sem que daí resultasse qualquer consequência negativa no processo assistencial do seu filho.

2.5 – Colheita de Informação

Foram utilizados dois instrumentos de colheita de dados em dois momentos distintos:

1. Questionário misto composto por questões fechadas e abertas composto por duas partes distintas: a primeira destinada aos pais e a segunda aos profissionais. Incluíram a caracterização dos participantes nas variáveis sociodemográficas consideradas necessárias. O questionário dividido em duas partes (uma dirigida aos pais, outra dirigida aos profissionais) integrava 19 questões, fechadas e abertas¹⁸².
2. Mapa da Situação Global da Criança - Instrumento que constava de 4 grelhas de registo designados de Evolução da criança. Elencava-se aqui, as principais funções vitais do RN. Estas grelhas de registo ficaram à disposição dos pais, junto à cabeceira do bebé ou na sua posse quando assim o preferiam. Foi-lhes solicitado que nelas anotassem o que entendessem ser importante como expressão dos sinais fisiológicos e comportamentais dos seus filhos, de acordo com as instruções recebidas pelo enfermeiro de ligação.

¹⁸² A concepção, elaboração e aplicação do questionário foram da responsabilidade pessoal.

Descrição das alterações funcionais do recém-nascido:

- Respiração;
- Batimentos cardíacos;
- Alimentação;
- Eliminação;
- Infecção;
- Peso;
- Temperatura corporal;
- Comportamentos (alerta, interacção);
- Dor;
- Tensão arterial;
- Sistema nervoso.

2.6 – Métodos De Análise E Tratamento Dos Dados

Os dados foram analisados por métodos quantitativos e qualitativos.

Para a análise quantitativa utilizou-se a estatística descritiva e inferencial e para a análise qualitativa, as técnicas de análise de conteúdo preconizadas por Laurence de Bardin¹⁸³, seguindo-se as etapas habituais:

- Definição de categorias para separar os dados observáveis;
- Definição de unidades de análise;
- Distribuição das unidades de análise pelas categorias anteriormente estabelecidas;
- Interpretação dos resultados obtidos nas perspectivas qualitativas e/ou quantitativas.

A análise e a avaliação dos resultados foram realizadas através dos programas informáticos Spss (IBM Estatistic 20) e Excel para o tratamento das variáveis quantitativas.

¹⁸³ Laurence B. Análise de conteúdo. p. (94)

No caso das metodologias qualitativas, utilizou-se a análise de conteúdo com recurso aos tipos de análise de enunciação e categorial temática ¹⁸⁴.

Os resultados foram analisados recorrendo à estatística descritiva, univariada e bivariada. Foram construídos quadros de frequências que apresentam frequências absolutas (contagens do número de inquiridos que dessem respostas para cada categoria) e frequências relativas (percentagens de inquiridos com base no total da amostra).

Sempre que foi necessário avaliar as características da distribuição da amostra recorreu-se a:

- **medidas de tendência central:** a média ou ponto médio que é a média aritmética; a mediana que divide a distribuição em duas partes iguais, isto é, o valor abaixo do qual se encontram **50%** das observações;
- **medidas de dispersão:** o desvio padrão que representa o desvio médio das observações relativamente à média, o mínimo e o máximo, valores maiores e menores observados numa determinada variável.

2.7 – Requisitos De Carácter Ético

- Foi endereçado um pedido de autorização para a realização do estudo aos conselhos de administração e comissões de ética das instituições envolvidas (ANEXO V);
- Contactaram-se os responsáveis das unidades, onde este estudo se iria realizar, dando conhecimento do mesmo (objectivos, desenho do estudo etc.) e solicitando a necessária e imprescindível colaboração;
- Foi garantida a confidencialidade e o anonimato dos sujeitos intervenientes e o livre consentimento para participar no estudo, reafirmando este princípio junto dos pais, dizendo-lhes que em qualquer momento poderiam sair do estudo sem que daí adviesse qualquer inconveniente pessoal ou assistencial.

¹⁸⁴ Nesta fase a investigadora foi apoiada pela Senhora Enfermeira Leonor Carvalho, Professora na Universidade Atlântica e pelo Centro de Investigação Clínica do Centro Hospitalar de Lisboa Central. Acrescente-se a ajuda «intensiva» da Teresa Rocha (*Esystem*).

2.8 – Constrangimentos

A temática deste Estudo era delicada; com efeito abordou assuntos que susceptíveis de colocar dilemas éticos no dia-a-dia das unidades de neonatologia. E sabe-se que estes dilemas constituem uma exigência acrescida para todos os profissionais; estão efectivamente em causa, nessa discussão, convicções pessoais, valores universais e princípios que os traduzem. Além disso, outros contratempos surgiram, dificultando a progressão do Estudo a saber:

- O tempo de espera para a recepção das respostas por parte dos Conselhos de Administração das Instituições seleccionadas;
- O tempo de espera para a emissão de Pareceres pelas Comissões de Ética dos Hospitais envolvidos; um deles demorou cerca de oito meses a responder, resposta que, aliás, se limitou a indeferir o pedido por indicação do Director de Serviço de Neonatologia, sob pretexto de que o Estudo poderia comprometer a relação terapêutica entre os cuidadores e os pais;
- A dificuldade das deslocações aos respectivos Hospitais, para apoiar os pais no sentido de realizar as tarefas incluídas no Estudo;
- As estruturas físicas de algumas Unidades de internamento, que dificultaram a interacção com os pais;
- A sobrecarga física e psicológica dos profissionais de saúde, em função do peso das suas tarefas diárias; este factor constituiu um obstáculo importante, cuja gestão dificultou o dinamismo da realização do Estudo.

3 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Este capítulo tem como finalidade a apresentação das metodologias estatísticas utilizadas no tratamento dos dados e dos resultados, bem como a respectiva análise descritiva e inferencial.

3.1 – Caracterização Da Amostra/RNs

A amostra foi composta por 25 Pais/RNs, distribuídos por diferentes Serviços de Neonatologia conforme o quadro seguinte.

Quadro 3.1-1 – Unidades de Neonatologia-Pais/RNS no Estudo

Unidades de Neonatologia do...	N	%	Localidade
Centro Hospitalar de Lisboa Central, E.P.E., Maternidade Dr. Alfredo da Costa	1	4%	Lisboa
Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E., Hospital de São Francisco Xavier		0%	
Hospital Garcia da Orta, E.P.E.		2%	Almada
Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, E.P.E.		0%	Amadora
Centro Hospitalar de São João, E.P.E.		%	Porto
Total	5	00%	

Quadro 3.1-2 – Unidades de Neonatologia-RNS no estudo

Unidades de Neonatologia-RNS no estudo	Nascimento		Participação no estudo	
	Idade gestacional (semanas)	Peso (gramas)	Dias de vida no início do estudo	Número de dias no estudo
Média	29	1269	4,9	22,3
Desvio padrão	2,27	360,42	0,88	3,45
Mínimo	24	660	4	13
Máximo	32	2065	6	25

Analisando com maior pormenor a distribuição dos RNs. de acordo com a idade gestacional constatou-se *que 48% nasceu com 30 ou mais semanas, 36% entre as 27 e as 29 semanas e 16% entre as 24 e 26 semanas de gestação (prematividade extrema). O peso médio foi de 1269 gramas (660-2065 gramas).*

Dos 25 RNs, 13 eram do sexo feminino (52%) e 12 do sexo masculino (48%).

3.2 – Caracterização Da Amostra/Pais

A média das idades dos pais foi de 30,4 anos com um desvio padrão de 5,345.

Quadro 3.2-1 – Nível de escolaridade dos pais (nível mais elevado de escolaridade completo)

Nível de escolaridade	Mãe		Pai		Pais (casal)*	
	N	%	N	%	N	%
Sem escolaridade	05	0%	0	0%	0	0%
1º Ciclo	1	4%	0	0%		
2º Ciclo	7	28%	9	36%	10	40%
3º Ciclo	4	16%	3	12%		
Secundário/Curso profissionalizante	5	20%	4	16%	5	20%
Ensino Superior	6	24%	7	28%	10	40%
Pós-Graduação	2	8%	2	8%		
Totais	25	100%	25	100%	25	100%

Nota: * - Nível de escolaridade mais elevado completo entre o casal.

A proporção de mães e pais, analisados isoladamente ou como casal, com nível de escolaridade completo até ao 3º ciclo foi idêntica. Todavia a proporção de mães com ensino secundário/curso profissionalizante foi 4%, superior à proporção de pais, os quais se apresentaram com maior proporção de indivíduos com o ensino superior (4% a mais do que as mães). Analisando os pais como casal verificou-se que se obteve uma amostra homogénea em termos de nível de escolaridade (igual proporção de pais com menos do que o secundário e com mais do que o secundário).

Quadro 3.2-2 – Profissões dos Pais

Profissões	N	Mãe	Pai	%
1. <i>Especialistas das actividades intelectuais e científicas, especialistas das ciências físicas, matemáticas, engenharias e técnicas afins;</i>	10	5 (10%)	5 (10%)	20%
2. <i>Técnicos e profissões de nível intermédio;</i>	9	3 (6%)	6 (12%)	18%
3. <i>Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores;</i>	8	7 (14%)	1 (2%)	16%
4. <i>Trabalhadores qualificados de indústria, construção e artífices;</i>	2		2 (4%)	4%
5. <i>Trabalhadores não qualificados;</i>	9	2 (4 %)	7 (14%)	18%
6. <i>Desempregados;</i>	7	5 (10%)	2 (4%)	14%
7. <i>Estudantes.</i>	5	3 (6%)	2 (4%)	10%
Totais	50	25	25	100%

Cf. Classificação das profissões portuguesas, 2010.INE,

Vinte por cento dos pais (20%) pertenciam ao grupo afecto aos Especialistas de actividades superiores e afins, 18% aos Trabalhadores não qualificados e 14% aos Desempregados.

Para 44% dos pais estavam perante a sua primeira experiência de filiação, enquanto 56% já tinha essa experiência (destes, 16% tinha 3 ou mais filhos). (Anexo n.º V).

Verificou-se também que para 76% dos pais se tratava da primeira experiência de ter um filho com necessidade de ficar aos cuidados do Serviço de Neonatologia. (Anexo n.º VII).

Quanto aos hábitos de presença dos pais a grande maioria, predominantemente as mães, esteve presente ao longo de todo o dia (92%), embora só 24%, estivesse presente na parte da tarde.

Analisando a tabela cruzada constatou-se que, ao contrário do que se poderia pensar, serem os pais com mais de um filho a ditar exclusividade no hábito de presença junto do filho, o mesmo é dizer o grau de assiduidade, tal não foi observado. (Anexo n.º VI).

Dados os registos terem tido uma relação directa com a presença da mãe /pais junto do filho, consideraram-se pouco assíduos os pais que fizeram uma média de registos, face ao total de dias em estudo, inferior a 55%, medianamente assíduos os que fizeram uma média de registos entre os 55% - 74%, e como muito assíduos os pais que fizeram uma média de registos igual ou superior a 75%.

Quadro 3.2-3 – Presença dos pais junto do filho/grau de assiduidade

Números de filhos		Presença/Assiduidade dos pais			
		Muito	Mediana	Pouco	N
Número de filhos (total)	1	8	1	2	11
	2	6	2	2	10
	3	3	0	0	3
	5	1	0	0	1
Totais		18	3	4	

3.3 – Caracterização Dos Parâmetros Analisados

Os parâmetros analisados pelos pais através do preenchimento do Mapa de Situação Global da Criança, incluíam os seguintes temas:

- Respiração;
- Batimentos cardíacos;
- Alimentação;
- Eliminação;
- Infecção;
- Peso;
- Temperatura corporal;
- Comportamentos (alerta, interacção);
- Sangue e Icterícia

- Monitorização e Terapêutica para apneia
- Dor;
- Tensão arterial;
- Sistema nervoso.

Para cada grupo de parâmetros analisados, foi referido em primeiro lugar o que foi pedido aos pais que assinalassem nas folhas de registo. Apresentou-se em seguida a proporção média de registos efectuados pelos pais, a percepção correcta média (obtida por comparação com os registos clínicos) e as respectivas medidas de localização e dispersão, assim como a distribuição dos dados de percepção apurados (frequências relativas e absolutas) por cada uma das quatro categorias consideradas: **Má** (0 a 24%), **Insuficiente** (25 a 49%), **Suficiente** (50 a 74%) e **Boa** (75 a 100%).

Procurou-se depois interpretar os resultados apurados, tendo em conta as variáveis de interesse (grau de assiduidade dos pais, hábitos de presença dos pais, serviço de neonatologia onde se efectuou o estudo, idade gestacional dos recém-nascidos, nível de escolaridade de cada pai em separado e do casal como um todo, experiências semelhantes e número de filhos), recorrendo a:

- teste de Mann-Chutney e teste de Kruskal-Wallis¹⁸⁵, na comparação entre uma variável numérica (percentagens de percepção correcta obtidas) e uma variável categorial com duas ou mais categorias, respectivamente;
- tabelas de contingência (tabelas de cruzamento), aplicação do Teste de Independência do Qui-quadrado ou do Teste Exacto de Fisher (para tabelas tipo **2x2**) e análise dos resíduos standardizados ajustados quando comparadas duas variáveis qualitativas (percepções agrupadas em quatro ou duas categorias);
- análise caso a caso, nomeadamente verificação da gravidade de cada parâmetro analisado ao longo do tempo em que cada bebé esteve em estudo.

¹⁸⁵ Devido ao pequeno tamanho da amostra, não se aplicaram testes de independência paramétricos pelo que se recorreu aos seus equivalentes não paramétricos.

- teste de Mann-Chutney e teste de Kruskal-Wallis, na comparação entre uma variável numérica (percentagens de percepção correcta obtidas) e uma variável categorial com duas ou mais categorias, respectivamente;
- tabelas de contingência (tabelas de cruzamento), aplicação do Teste de Independência do Qui-quadrado ou do Teste Exacto de Fisher (para tabelas tipo **2x2**) e análise dos resíduos estandardizados ajustados quando comparadas duas variáveis qualitativas (percepções agrupadas em quatro ou duas categorias);
- análise caso a caso, nomeadamente verificação da gravidade de cada parâmetro analisado ao longo do tempo em que cada bebé esteve em estudo.

Dos parâmetros analisados, concluiu-se que os resultados obtidos sobre os registos relacionados com Sangue, Icterícia, Temperatura, Monitorização e Terapêutica da apneia e Tensão arterial, não trouxeram contributo significativo para o Estudo pelo que foram incluídos nos anexos para eventual consulta futura.

Por último analisou-se a percentagem média de registos global, a percepção correcta média global e fez-se um resumo dos valores obtidos e das associações encontradas entre as variáveis de interesse e os parâmetros em estudo.

Eliminação Vesical e Eliminação Fecal

Estes parâmetros estão relacionados com aspectos fisiológicos associados à estabilidade da situação clínica do recém-nascido e são também de maior facilidade de avaliação para os pais.

Para estes parâmetros foi pedido o registo diário relativamente a *Eliminação Vesical e Eliminação Fecal* em termos quantitativos (baixa, normal, ou elevada).

A tabela a seguir refere a proporção média de registos efectuados quanto a *Eliminação Vesical e Eliminação Fecal* tendo em conta o número de dias de permanência de cada bebé no estudo.

Quadro 3.2-4 – Proporção média dos registos efectuados, relativamente à proporção média dos registos observados/ Eliminação Vesical e Eliminação Fecal considerado o número de dias de permanência no Estudo

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Eliminação Vesical	25	90,8%	19,25%	43,5%	100%
Eliminação Fecal	25	88,8%	19,79%	33,3%	100%

As médias de percentagens de registo foram elevadas (*superiores a 80%*) indicando que se tratou de um parâmetro cujo preenchimento diário, regra geral, foi muito frequente, não existindo nenhum caso em que não houvesse registos efetuados.

Concluiu-se assim que os Pais não tiveram dificuldade em corresponder ao que lhes era solicitado.

Considerando as quatro categorias de percepção, observa-se que, relativamente a *Eliminação Vesical*, 96% dos pais apresentou boa percepção da realidade do bebé, existindo apenas um casal com má percepção dessa condição. Quanto a *Eliminação Fecal*, 88% dos pais apresentou suficiente ou boa percepção, existindo, contudo, 12% com má ou insuficiente percepção.

No que respeita à *Eliminação Vesical* com excepção dos pais de um dos bebés (em que a percepção foi 0%), os restantes pais tiveram uma percepção total do que se passava (apresentado 100% de percepção). Apenas num recém-nascido de 26 semanas se registou a falta de percepção dos respectivos pais, o qual foi assinalado pelos profissionais como tendo uma eliminação de urina baixa. Acresce que os pais, apesar de *muito assíduos* e de possuírem um nível de escolaridade elevado, estavam confrontados com um primeiro filho (grande prematuro), em que é difícil avaliar a sua integridade funcional. Por isso consideraram normal uma função já assinalada como deficitária pelos profissionais, não questionando a eventual presença de uma situação anómala.

No que concerne à *Eliminação Fecal*, embora pareça que a análise realizada não tenha apresentado alterações significativas para a valorização do Estudo, certo é que, embora em

número limitado e considerando as escassas patologias, ocorreram alterações aceitáveis a esse nível, embora nunca tenham sido entendidos pelos pais como tal.

Alimentação

Na folha de registo era pedido que se assinalasse, diariamente, qual o tipo e modo de alimentação do bebé – Com *Leite Materno (independentemente da forma como é alimentado)*, por *Sonda*, ou venosa –, indicando se estes eram exclusivos, parciais, ou se a alimentação era complementada com leite artificial. A proporção média dos registos encontra-se no quadro seguinte.

Quadro 3.2-5 – Proporção média de registos efectuados em relação à Alimentação: Alimentação com Leite Materno, Alimentação por Sonda e Alimentação Venosa

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Alimentação com Leite Materno	25	90,6%	19,31%	32%	100%
Administração da alimentação por Sonda	25	84%	27,04%	4,3%	100%
Administração Venosa	25	89%	21,86%	13,6%	100%

A percentagem média de registos é elevada nos 3 parâmetros, situando-se acima dos 80%. Ressalta o facto de, nas percentagens mínimas, a ingestão de *Leite Materno* ser bastante superior aos outros 2 parâmetros. Tal deve-se ao facto de a maioria dos recém-nascidos ser alimentado com leite materno, considerando as inúmeras vantagens deste tipo de alimentação, (biológicas, sociais, afectivas e outras).

Não se verificou ausência de registos.

Quadro 3.2-6 – Análise da percepção correcta dos pais relativamente aos três parâmetros: Alimentação com Leite Materno, Alimentação por Sonda, Alimentação Venosa

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostra l	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Mín	Máx
Alimentação com Leite Materno	25	75,4%	30,4 %	6,1%	62,9%	88%	0%	100%
Alimentação por Sonda	25	66,1%	29,7 %	5,9%	53,9%	78,4%	0%	100%
Alimentação Venosa	25	83,7%	25,2%	5%	73,3%	94,1%	0%	100%

Verificou-se que a percepção correcta era mais elevada no que respeitava ao conhecimento sobre a nutrição por via endovenosa, situando-se, regra geral, em valores de percepção bons. Esta constatação deve explicar-se pelo facto de a nutrição via endovenosa (exclusiva ou parcial) só ser administrada a recém-nascidos muito doentes, o que pressupõe ter ocorrido explicação prévia pelos profissionais, sobre esta modalidade de alimentação.

Quanto ao conhecimento demonstrado pelos pais relativamente à ingestão de *Leite materno* e alimentação por *sonda*, as médias de registos em ambos os casos aproximaram-se de valores de percepção suficiente.

Nos parâmetros - alimentação com leite materno exclusiva ou parcial/administração por sonda e administração venosa, exclusiva ou parcial -, verificou-se a existência de casos em que os pais não tiveram nenhuma percepção correcta (0%).

Quadro 3.2-7 – Percepção correcta dos pais sobre o modo de Alimentação

Percepção correcta (categorização)	Alimentação Leite Materno		Alimentação Sonda		Alimentação Parentérica	
	N	%	N	%	N	%
Má	2	8%	3	12%	1	4%
Insuficiente	2	8%	3	12%	2	8%
Suficiente	5	20%	5	20%	2	8%
Boa	16	64%	14	56%	20	80%
Sem registos	0	0%	0	0%	0	0%

Da análise do quadro acima constatou-se que a percentagem de pais com percepções correctas foi inferior a 50% (pais que não perceberam o modo como o seu recém-nascido era alimentado) foi mais elevada no parâmetro sobre a administração da Alimentação por Sonda (24%), atingindo praticamente um quarto dos casos analisados, descendo esta percentagem para 16% e 12% respectivamente, no parâmetro sobre Alimentação com Leite Materno e Alimentação por Veia. A este propósito questiona-se o tempo reservado pelos profissionais à transmissão de notícias aos pais, relativamente à situação do recém-nascido, assim como o modo da sua transmissão, em particular quando os filhos necessitavam de ser alimentados de forma diferente do habitual.

Pela análise inferencial observaram-se evidências que apontaram, por um lado, para a associação positiva entre a boa percepção dos pais e o facto de serem *muito assíduos* e, por outro lado, para a associação negativa entre a boa percepção e a *mediana/pouca assiduidade*, tanto através da análise da percepção como variável contínua, por aplicação do teste não paramétrico de *Mann-Whitney*, com valores de $p < 0,05$, como através da análise dos resíduos ajustados nas tabelas de contingência, com valores $> 1,96$.

Pela observação dos casos com má ou insuficiente percepção, concomitantemente com a menor assiduidade por parte dos pais, verifica-se a dificuldade destes em conseguir acompanhar

ou estar efectivamente a par das mudanças no tipo e no modo de alimentação do seu filho, quando estas são mais frequentes. Os pais tiveram dificuldade em distinguir:

- quando ao bebé estava a ser alimentado exclusiva ou parcialmente com leite materno ou até mesmo quando tal administrar exclusiva ou parcialmente, leite materno, ou até mesmo quando tal não estava a ocorrer.

A necessidade de reflexão sobre a comunicação entre os pais e a equipa de cuidados a propósito da evolução clínica do recém-nascido, relativamente ao parâmetro em discussão, deve ser revista. Sendo a alimentação uma das funções básicas que caracteriza o bem-estar, dificilmente se explica que os pais não soubessem a forma como se processava a alimentação do seu filho na Unidade. Tanto mais que, em particular que alimento, o leite materno é “(...) *o modo de ser junto*”: (Kearvell, H, Julian G. Getting Connected: How Nurses Can Support Mothers/Infant Attachment in the Neonatal Intensive Care Unit, p. 78 **(95)**).

Peso

Conforme solicitado na folha de registos, os pais tinham que assinalar diariamente, se o seu bebé revelava, ou não, aumento de *Peso* e, caso afirmativo, se o valor era o adequado, ou se, por outro lado, manteve ou perdeu peso.

A tabela seguinte apresenta a proporção média de registos de *Peso* efectuados pelos pais, tendo em conta o número de dias de permanência de cada bebé no estudo.

Quadro 3.2-8 – Registos de *Peso* efectuados pelos pais

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Peso	25	79%	33,66%	8%	100%

Apesar da média de registos ser de aproximadamente de 80%, a existência de um desvio padrão e uma amplitude de resultados muito elevada indica grande disparidade em termos de quantidade de registos efectuados pelos pais. Constatou-se que todos os pais fizeram registos, sendo a percepção dos mesmos analisada no quadro seguinte:

Quadro 3.2-9 – Percepção Correcta dos pais/ registo do *Peso*

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Mín	Máx
Peso	25	69,9%	25,%	5%	59,6%	80,3%	18,8%	100%

A média de percepção correcta do peso do bebé situou-se no intervalo de valores correspondente a *suficiente*. Para além disso atingiu valores mínimos baixos. De facto, observando a distribuição dos resultados apurados por categorias de percepção correcta, verificou-se que quase um quarto dos pais apresentou uma *má/insuficiente* percepção e que praticamente um terço atingiu valores de *suficiente*.

Pela análise inferencial verificou-se a existência de evidências que apontavam para uma associação negativa entre a boa percepção por parte dos pais e o facto de o bebé se encontrar no

Serviço de Neonatologia da MAC, em oposição à associação positiva entre a boa percepção e o facto de o bebé se encontrar no Serviço de Neonatologia do Hospital de São Francisco Xavier. Tal pode ser observado pela análise dos resíduos ajustados nos quadros de contingência, com valores $>1,96$, assim como pela análise da média de percepção nestes dois serviços de Neonatologia (e respectivo desvio padrão), respectivamente, de 56,6% ($\pm 24,51$) e de 94,9% ($\pm 9,42$). Saliente-se que 81,8% dos pais com o filho internado na MAC apresentavam um nível de escolaridade superior ao 3º ciclo. Relativamente aos restantes pais, o número de bebés analisados não foi suficiente para retirar mais conclusões.

A observação dos casos com *má* ou *insuficiente* percepção leva a concluir que, em termos de variação de *Peso*, aparentemente, existem pais com percepção ora mais pessimista, ora mais optimista. Coloca-se a questão quanto à regularidade da medição do *Peso* em cada serviço, eventualmente associada à gravidade do estado do bebé e à importância deste parâmetro, e a frequência com que a informação chega aos pais, pois a avaliação destes parece ser, muitas vezes, baseada na mera observação do seu bebé.

Estes dois exemplos continuam a apontar para a necessidade de reflexão sobre a comunicação e a disponibilidade permanente e total das equipas para acompanharem os pais nas suas necessidades peculiares de informação.

Interacção e Estado Alerta

Para o parâmetro Interacção, foi pedido aos pais que procedessem ao registo diário do grau de interacção que o bebé apresentava relativamente à sua idade (normal, alguma, pouca, ou nenhuma). Relativamente ao parâmetro Estado Alerta, foi pedido que os pais registassem se o bebé apresentava um estado de alerta normal para a idade, se estava pouco tempo em alerta, ou se se encontrava em ausência do mesmo.

Quadro 3.2-10 – Proporção média de registos efectuados em relação à Interacção e Estado Alerta

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Interacção	25	89,6%	19,96%	39,1%	100%
Estado Alerta	25	88,3%	20,33%	41,7%	100%

Todos os pais efectuaram registos relativamente a estes parâmetros e em média fizeram-no em mais de 88% dos dias em que participaram no estudo.

Na análise da percepção correcta dos pais, relativamente a estes dois parâmetros, constatou-se que qualquer um dos dois apresentou níveis de percepção médios elevados (superiores a 84%), salientando-se que, no caso particular do estado alerta, os pais apresentaram percepções que se situam quase exclusivamente, nos valores de *Boa* percepção.

Da análise inferencial verificou-se que:

- a percepção correcta da *Interacção* foi tanto maior quanto maior se observou a idade gestacional do bebé (análise da percepção como variável contínua, por aplicação do teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis*, com valores de $p < 0,05$);
- os resultados apontaram para a associação positiva entre a boa percepção do estado de alerta do bebé e o facto de não se tratar de filho único, enquanto os valores de percepção suficiente surgiram positivamente associados ao facto de o

bebé em estudo ser filho único (análise dos resíduos ajustados nos quadros de contingência com valores > 1,96).

Quadro 3.2-11 – Percentagem de percepção correcta dos pais quanto à Interacção

Teste Kruskal-Wallis	Idade gestacional	Percentagem de percepção correcta (%) – Interacção				
		Média	Mediana	Min	Max	p-value
	24 a 26 semanas	59,1%	69,8%	8,7%	88%	0,009
	27 a 29 semanas	85,1%	95,7%	45,5%	100%	
	30 a 32 semanas	92,8%	100%	22,2%	100%	

Quadro 3.2-12 – Percentagem de percepção correcta dos pais quanto ao Estado de Alerta

Teste Qui-Quadrado	Número de Filhos	Categorização percepção correcta – Alerta				p-value
		Má	Insufic	Sufic.	Boa	Cel <5*
	Filho único ASR	-	-	3 2,1%	8 -2,1%	Ns
	Mais de 1 filho ASR	-	-	- -2,1%	14% 2,1%	

*Cel <5 – Percentagem de células com número esperado inferior a 5.

Nota: ASR – Resíduos standardizados ajustados; ns – Não significativo, *p-value* > 0,05.

Da observação dos casos com má ou insuficiente percepção registados, apenas no que concerne ao estado de interacção, se verificou divergência em duas situações diferentes. Em dois casos os pais tiveram dificuldade em identificar a interacção ligeiramente inferior ao normal para a idade (*alguma interacção*), classificando-a como *normal*. Num outro caso, os pais, eventualmente

mais pessimistas ou ansiosos, tiveram dificuldade em identificar o seu bebé em interacção normal, considerando que esta seria ligeiramente inferior ao normal. Destas constatações, infere-se que os pais têm maiores necessidades de ser informados para melhor entenderem a evolução das competências interactivas dos seus filhos, de modo a tornarem-se mais conhecedores e conscientes para avaliar os aspectos propostos. Tanto mais que se sabe que "(...) que o mundo, a realidade são marcados pela consciência que se relaciona com ele, de tal modo que ele é a tonalidade particular que provém desse polo subjectivo."(Renaud I. *A Noção do dever na ética Contemporânea*, p. 44 (96)).

Relativamente ao parâmetro *Dor*, foi pedido aos pais que assinalassem, na folha de registos, se consideravam que o seu bebé tinha ou não dor, e se estavam a ser aplicadas medidas de conforto sem incluir medicação, ou se o bebé tinha dor e, por isso, estava a ser administrada medicação.

A Dor

O quadro seguinte refere a proporção média de registos efetuados quanto à *Dor* tendo em conta o número de dias de permanência no estudo de cada bebé.

Quadro 3.2-13 – Proporção média dos registos relacionados com a Dor

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Dor	25	88,3%	20,05%	34,8%	100%

Todos os pais fizeram registos sobre este parâmetro e, em média, fizeram-no em mais de 88% dos dias em que participaram no estudo.

A dor é um dos factores de avaliação de bem-estar mais importante, por isso, instintivamente, os pais estiveram disponíveis e com atenção para observar este sinal. A percepção correcta dos pais relativamente a este parâmetro foi analisada no quadro seguinte.

Quadro 3.2-14 – Percepção correcta dos pais quanto aos registos referentes à Dor

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Mín	Máx
Dor	25	85,9%	21,47%	4,3%	77,1%	94,8%	18,2%	100%

O parâmetro em análise apresenta níveis de percepção médios elevados (superiores a 85%). No entanto, observou-se um mínimo de 18,2% de percepção, tendo também, existido casos onde a percepção foi de 100%. Quando a distribuição dos resultados foi avaliada pelas categorias da percepção correcta, observou-se que 92% da amostra estava na categoria Boa ou Suficiente, sendo na sua maioria Boa.

Da análise inferencial verificou-se que a *Dor* enquanto variável categorial:

- foi influenciada pelos hábitos de presença dos pais: percepção boa ou suficiente positivamente associada ao facto de os pais estarem presentes todo o dia ($ASR=2,1$). Por outro lado, verificou-se uma percepção má ou insuficiente positivamente associada à presença dos pais, quando a sua presença ocorria predominantemente da parte da tarde ($ASR=2,6$);
- foi influenciada pela assiduidade dos pais: percepção boa ou suficiente positivamente associada ao facto de os pais serem muito assíduos ($ASR=2,4$). Por outro lado, verificou-se uma percepção má ou insuficiente positivamente associada à pouca assiduidade dos pais ($ASR=3,4$).

Quadro 3.2-15 – Análise inferencial da Dor enquanto variável categorial

Teste Qui-Quadrado		Categorização percepção correcta		p-value
		Má/Insuficiente	Suficiente/Boa	Cel <5*
Hábitos de presença	Todo o dia	0%	17	0,032
	ASR	-2,1%	2,1%	
	Essencialmente à tarde	2	4	
	ASR	2,6%	-2,6%	66,7%
	Incerto, sem padrão	0%	2	
	ASR	-0,4%	0,4%	
Assiduidade	Muito	0%	18	0,003
	ASR	-2,4%	2,4%	
	Mediano	0%	3	
	ASR	-0,5%	0,5%	83,3%
	Pouco	2	2	
	ASR	3,4%	-3,4%	

Sistema Nervoso Central

Na folha de registo era pedido aos pais que, relativamente ao parâmetro *Sistema Nervoso*, indicassem, diariamente, se consideravam que o seu bebé não apresentava quaisquer problemas, ou se, pelo contrário, consideravam que apresentava problemas e, neste último caso, se de menor, maior ou elevada gravidade.

Tendo em conta o número de dias de permanência no Estudo de cada recém-nascido, a proporção média dos registos foi de 89%, isto é, todos os pais efectuaram registos sobre este parâmetro, e em média fizeram-no em mais de 89% dos dias em que participaram no Estudo. Não obstante, alguns pais apenas efectuaram registos em 43,5% dos dias em que participaram no

mesmo. Por esta razão foi analisada a percepção correcta dos pais relativamente a este parâmetro.

Quadro 3.2-16 – Percepção correcta dos pais relativamente ao parâmetro Sistema Nervoso Central

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Mín	Máx
Sistema Nervoso Central	25%	70%	43,40%	8,7%	52,1%	87,9%	0%	100%

A análise mostrou que o parâmetro em causa apresentava um nível de percepção médio relativamente baixo, qualificado como suficiente (inferior a 75%). Verificou-se igualmente que a amplitude de resultados apurados foi muito grande. - sem percepção, até total percepção. Observando a distribuição dos resultados apurados pelas categorias de percepção consideradas verificou-se que, de facto, os resultados situaram-se predominantemente nos dois extremos. Cerca de 64% da amostra apresentou percepções boas, mas praticamente um quarto da amostra apresentou uma má percepção, podendo mesmo dizer-se, uma péssima percepção, pois os 6 casos obtiveram 0% de percepção.

Esta situação, relativamente a um parâmetro tão importante como o Sistema Nervoso deve, uma vez mais, conduzir a uma reflexão sobre o tempo reservado aos pais para esclarecimento sobre a situação do bebé. Deve ainda fazer reflectir sobre os procedimentos adoptados para o efeito, fazendo assim fluir a informação e o esclarecimento de todas as dúvidas que os pais possam ter ao longo da permanência do seu filho na Unidade.

A análise inferencial revelou que o parâmetro *Sistema Nervoso*, quer analisado como variável contínua, quer agrupado em categorias:

- foi influenciado pela assiduidade, ou seja, a percepção é mais elevada nos pais muito assíduos, que rondam, em média, os 84,5% contra os 32,8% nos pais medianamente

ou pouco assíduos (Teste de Mann-Whitney, p-value=0,019); a percepção boa/suficiente foi positivamente associada ao facto de se tratar de pais muito assíduos (ASR=3,0), enquanto a mediana/pouca assiduidade dos pais surge associada positivamente à má/insuficiente percepção (ASR=3,0);

- diferiu significativamente com a idade gestacional dos bebés, isto é, a percepção foi baixa nos pais com bebés prematuros extremos, rondando em média os 32,4%, aumentando à medida que a idade gestacional do bebé foi aumentando (Teste Kruskal-Wallis, p-value=0,031); a prematuridade extrema (24 a 26 semanas) surgiu positivamente associada à percepção má/insuficiente (ASR=2,3); por seu lado, bebés com idade gestacional entre as 30 e as 32 semanas forma associados positivamente à boa/suficiente percepção (ASR=3,0).

Quadro 3.2-17 – Análise inferencial da percepção correcta sobre sistema Nervoso Central

Testes de independência não paramétricos		Percentagem de percepção correcta (%) – Sist. Nervoso Central				
		Média	Mediana	Min	Max	p-value
Assiduidade	Muito	84,5%	100%	0%	100%	0,019*
	Mediano/Pouco	32,8%	0%	0%	100%	
Idade gestacional	24 a 26 semanas	32,4%	14,7%	0%	100%	0,031†
	27 a 29 semanas	54,7%	92%	0%	100%	
	30 a 32 semanas	94,1	100,0	57,1	100%	

* Teste de Mann-Whitney; † Teste de Kruskal-Wallis.

Pela observação dos casos registados com má ou insuficiente percepção, particularmente aqueles com 0% de percepção correcta, verificou-se que este facto se relacionou, essencialmente, com duas situações:

- com bebês que apresentavam problemas ao nível do *Sistema Nervoso Central*, em que a maioria dos pais teve a noção que existiriam problemas, associando-os, contudo, a um menor grau de gravidade;
- com bebês sem problemas ao nível do *Sistema Nervoso Central*, embora aqui os pais considerassem que existiriam problemas, ainda que de menor gravidade Infecção

Infecção E Gravidade Da Infecção

Para os parâmetros associados à existência ou não de infecção – *Infecção e Gravidade* –, foi pedido aos pais que assinalassem, diariamente, na folha de registo, se consideravam que:

- o seu bebé não apresentava Infecção, com suspeita de Infecção (não comprovada), ou com Infecção (comprovada laboratorialmente);
- estava afastada a hipótese de Gravidade, uma vez que não existia infecção, ou, caso existisse infecção, ela seria de Gravidade menor, maior, ou maior mas sem necessitar de cirurgia, ou elevada a necessitar de cirurgia.

Tendo em conta o número de dias de permanência no estudo de cada bebé, a proporção média de registos efectuados quanto a Infecção e respectiva Gravidade encontra-se no quadro seguinte.

Quadro 3.2-18 – Proporção média dos registos efectuados para a Infecção e Gravidade da Infecção

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Infecção	25	90,9%	18,54%	43,5%	100%
Gravidade	25	37,3%	44,43%	0%	100%

Todos os pais fizeram registos no parâmetro *Infecção*, porém, nem todos o fizeram quanto à *Gravidade* da mesma.

A média de registos efectuados em *Infeção* foi elevada (superior a 90%), enquanto no parâmetro *Gravidade* da *Infeção* a média de registos foi muito baixa (inferior a 40%).

A percepção correcta dos pais sobre os parâmetros *Infeção* e *Gravidade* da *Infeção* foi analisada no quadro seguinte.

Quadro 3.2-19 – Percepção correcta dos pais sobre *Infeção* e *Gravidade* da *Infeção*

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Mín	Máx
Infeção	25	72%	26,38%	5,3%	61,1%	82,9%	16%	100%
Gravidade	14	78,8%	37,94%	10,1%	57%	100%	0%	100%

O parâmetro *Infeção* apresenta níveis de percepção médios não muito elevados, aproximando-se dos valores considerados como suficientes. Por outro lado, a percepção correcta média em *Gravidade* da *Infeção* aproxima-se a valores de 80%, que poderão estar relacionados com a grande amplitude de resultados obtidos, que foram dos 0% aos 100%. Estes resultados foram estudados, quanto à sua distribuição, por categorias de percepção como mostra o quadro seguinte.

Quadro 3.2-20 – Distribuição dos resultados por categorias de percepção correcta

Percepção correcta (categorização)	Infeção		Gravidade da Infeção	
	N	%	N	%
Má	3	12,0	2	8,0
Insuficiente	2	8,0	1	4,0
Suficiente	6	24,0	-	0,0
Boa	14	56,0	11	44,0
Sem registos	0	0,0	11	44,0

Observando a distribuição dos resultados apurados nos dois parâmetros, pelas categorias de percepção consideradas, verificou-se:

- *infecção*: resultados muito dispersos pelas quatro categorias, sendo que um quinto dos pais apresentou percepção *má/insuficiente* e praticamente um quarto dos pais apresentou valores situados na categoria *suficiente*;
- *gravidade*: existência de 11 (onze) casos sem qualquer registo. Considerando apenas os registos efectuados, observaram-se resultados nos dois extremos (21,4% com *má* percepção e 78,6% com *boa* percepção).

Da análise inferencial verificou-se que dos parâmetros em análise, apenas a percepção correcta da Gravidade da Infecção, analisada como variável agrupada em categorias, revelou a existência de:

- diferenças estatisticamente significativas relacionadas com os hábitos de presença, ou seja, os pais que passaram todo o dia no Serviço de Neonatologia, próximo do seu bebé, surgiram positivamente associados a *boa/suficiente* percepção ($ASR=2,6$), contrariamente aos pais que estiveram presentes predominantemente da parte da tarde, os quais surgiram positivamente associados a *insuficiente/má* percepção ($ASR=2,2$);
- diferenças estatisticamente significativas a par com os graus de assiduidade, isto é, os pais muito assíduos, ao contrário dos medianamente/pouco assíduos, surgiram positivamente associados a *boa/suficiente* percepção da *Gravidade* da infecção ($ASR=3,1$).

Quadro 3.2-21 – Análise inferencial da Infecção e Gravidade da Infecção: percepção correcta dos pais

Teste Qui-Quadrado		Categorização percepção correcta – Gravidade da infecção		p-value
		Má/Insuficiente	Suficiente/Boa	Cel <5*
Hábitos de de Presença	Todo o dia	0%	9	0,029
	ASR	-2,6%	2,6%	
	Essencialmente, à tarde	2	1	
	ASR	2,2%	-2,2%	
Assiduidade	Incerto, sem padrão	1	1	83,3%
	ASR	1,1%	-1,1%	
	Muito	0%	10%	
	ASR	-3,1%	3,1%	
Assiduidade	Mediano/ Pouco	3	1	0,0117 5%
	ASR	3,1%	-3,1%	

Pela observação do quadro acima, dos casos que revelaram *má* ou *insuficiente* percepção no parâmetro *Infecção*, e dos casos em que não foram feitos quaisquer registos no parâmetro *Gravidade da Infecção*, verificou-se que:

- Quanto a *Infecção*, à excepção de um caso (1), quase todos os outros casos estiveram relacionados com pais de bebés com idade gestacional inferior a 30 semanas. Observaram-se, essencialmente, duas situações: uma em que os bebés tiveram *Infecção* (suspeita e/ou comprovada) e os pais não a identificaram; outra situação diz respeito a todos bebés que tiveram *Infecção* (suspeita e/ou comprovada), por períodos longos e mais do que uma vez, a qual foi identificada pelos pais, mas com algum desfasamento no tempo e considerando durações muito mais curtas da mesma do que aquilo que realmente ocorreu.
- Quanto a *Gravidade da Infecção*:

- os onze casos (11) sem registos, surgiram, essencialmente, associados a duas situações: a primeira reporta a pais que consideraram que o seu bebé não teve infecção comprovada e, eventualmente por esse facto, acharam que não haveria lugar a registo de *Gravidade*; a segunda situação abrange pais que se aperceberam da ocorrência de infecção (única, ou repetida), mas que, aparentemente, não souberam avaliar o grau de *Gravidade*, que, na maioria dos casos, foi elevado;
- os casos com 0% de percepção estiveram associados a situações em que a *elevada Gravidade* desses casos foi sempre percebida pelos pais como de *menor Gravidade*. O único caso de percepção *insuficiente* está associado a poucos registos e a uma percepção desfasada no tempo.

Função Respiratória

No âmbito da função respiratória, foi pedido aos pais que assinalassem, diariamente, na folha de registos, o seu conhecimento relativamente aos seguintes parâmetros:

- oxigénio inspirado (*ambiente*, na *incubadora*, administrado por *sonda nasal*, ou por *ventilação mecânica*);
- tipo de suporte ventilatório: *CPAP*, CPAP BILEVEL (*BIPAP*), ou *Ventilação Mecânica* (com parâmetros *baixos*, *médios/moderados* ou *elevados*).

A conjugação da informação registada em cada um daqueles parâmetros permitiu criar a variável *Respiração*. Todos os pais fizeram registos nesta variável, em média, em mais de 85% dos dias de participação no Estudo, situando-se o mínimo de registos em 25%.

Com base no número de dias de permanência de cada bebé no Estudo, a proporção média de registos efectuados no âmbito da função respiratória foi a seguinte:

Quadro 3.2-22 – Proporção média dos registos efectuados relativamente à Frequência Respiratória

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Respiração	25	85,7%	22%	25%	100%

A percepção correcta dos pais, relativamente, à Frequência *Respiratória* pode ser observada no quadro seguinte:

Quadro 3.2-23 – Percepção correcta dos pais relativamente à Frequência Respiratória

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Mín	Máx
Frequência Respiratória	25	76 %	30%	6%	64%	88,8%	0%	100%

Com efeito, o parâmetro Frequência *Respiratória* apresentou níveis de percepção médios não muito elevados, que rondaram os 76%. Verificou-se também uma grande amplitude nos resultados obtidos (0% a 100%).

Quadro 3.2-24 – Distribuição dos resultados por categorias de percepção correcta dos pais

Percepção correcta (categorização)	Respiração	
	N	%
Má	3	12%
Insuficiente	0	0%
Suficiente	7	28%
Boa	15	60%
Sem registos	0	0%

A distribuição dos resultados apurados pelas categorias de percepção consideradas mostrou que os resultados se situam, maioritariamente, nas categorias *boa* e *suficiente*. Contudo, 12% dos pais revelou percepção *má*.

Pela análise inferencial constatou-se que a Respiração, analisada por categorias, diferiu significativamente consoante o número de filhos:

- percepção boa positivamente associada aos pais de filho único (ASR=2,8); percepção suficiente (ASR=2,8).
- positivamente associada aos pais com mais do que um filho.

Esta análise pode observar-se no quadro abaixo.

Quadro 3.2-25 – Análise inferencial relacionando a categorização da percepção correcta com o número de Filhos

Teste Qui-Quadrado		Categorização percepção correcta – Frequência Respiração				p- valu e Cel <5*
		Má	Insufic	Sufic	Boa	
Número de Filhos	Filho único	1	-	0	10	0,012
	ASR	-0,4%	-	2,8%	2,8%	
	Mais de um filho	2	-	7	5	66,7 %
	ASR	0,4%	-	2,8%	2,8%	

A análise dos casos que revelaram percepção *má* e/ou muito próxima de *insuficiente*, permitiu chegar às seguintes conclusões:

- grande dificuldade por parte dos pais em perceber e/ou distinguir os diferentes suportes respiratórios aplicados ao bebé;
- nos casos com maior variação dos suportes ventilatório aplicados, embora os pais tenham revelado conhecimento de que estes resultaram das vicissitudes que foram ocorrendo, observou-se que estas, frequentemente foram percebidas pelos pais, desfasados no tempo, o que sugere dificuldade dos pais em verificar ou distinguir visualmente tais vicissitudes ou, eventualmente, por existir desencontro na informação prestada;
- a percepção dos pais quanto ao «grau de gravidade da situação do bebé» (traduzido, por exemplo, na necessidade de parâmetros mais elevados de ventilação) é, regra geral, inferior ao que realmente ocorre.

Esta situação revelada pela análise inferencial, demonstra também a premente necessidade de os pais serem informados e esclarecidos, com uma regularidade que se ajuste a

essa necessidade e em função das variações que ocorrem relativamente a este tratamento e, aos cuidados prestados ao seu filho.

Oxigenação

Continuando no âmbito da análise *Respiração*, foi pedido aos pais que registassem diariamente a percentagem de *Oxigénio* administrado ao bebé: se este seria de 20,9% (ou seja, se estaria com oxigénio ambiente), se seria baixo (< 40%), moderado (41 a 60%) ou elevado (>60%).

O quadro *infra* indica a proporção média de registos efectuados quanto ao *Oxigénio* administrado, tendo em conta o número de dias de permanência de cada bebé no Estudo.

Quadro 3.2-26 – Proporção média de registos efectuados relativamente ao Oxigénio administrado ao bebé

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Oxigénio	25	31,2%	38,24%	0%	100%

A média de registos efectuados para o *Oxigénio* foi baixa e o desvio padrão elevado, o que confirma a grande amplitude dos registos.

Os resultados obtidos quanto à percepção correcta dos pais no âmbito do *Oxigénio* administrado foram os seguintes:

Quadro 3.2-27 – Percepção correcta dos pais em relação ao parâmetro Oxigénio administrado

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)	Mín	Máx
Oxigénio	13	93,7%	15,78%	4,4%	84,1% 100%	42,9%	100%

A percepção sobre *Oxigénio* administrado apresentou níveis de percepção elevados (situados em percepção *boa*), tendo os mínimos atingido cerca de 43%.

Para melhor compreensão dos resultados apurados pelas categorias de percepção, surge assim a necessidade de se analisar a distribuição dos mesmos, o que é concretizado através de os resultados apresentados no quadro seguinte.

Quadro 3.2-28 – Distribuição dos resultados do parâmetro Oxigénio pelas categorias de percepção correcta

Oxigénio		
Percepção correcta (categorização)	N	%
Má	0	0%
Insuficiente	1	4%
Suficiente	0	0%
Boa	12	48%
Sem registos	12	48%

A distribuição dos resultados apurados pelas categorias de percepção mostrou um número significativo de pais sem qualquer registo, correspondendo a quase 50%.

Ainda que a quase totalidade dos pais que efectuaram registos, revelassem percepção *boa*, há a registar um caso com percepção *insuficiente*. O número reduzido de pais que efectuaram registos neste parâmetro impossibilitou a aplicação da análise inferencial. Não obstante, o estudo dos casos, em particular daqueles sem qualquer registo e do único que revelou percepção *insuficiente*, conduziu às seguintes conclusões:

- a grande maioria dos 12 casos sem registo está associada a pais que consideraram que os seus bebés estariam a inspirar *Oxigénio* ambiente;
- nos 12 casos sem registo, 3 deles poderão relacionar-se com a eventual dificuldade dos pais em perceberem e registar a situação dos bebés. Estes casos, tendo ocorrido em serviços de neonatologia diferentes, caracterizaram-se por três condições importantes: se, por um lado, correspondem a pais muito assíduos, por outro lado,

revelam a disparidade dos níveis de escolaridade pais/mães e a idade gestacional dos bebés;

- os pais que fizeram registos, à excepção de um caso (1), estão associados a percepção *boa*, a qual está justificada com o seguinte:
 - ✓ identificação das situações em que os bebés estiveram com suporte ventilatório;
 - ✓ regularidade efectivação dos registos, quer os correspondentes às situações em que os bebés inspiravam *Oxigénio* ambiente (situação predominante), quer aqueles em que o bebé esteve com suporte ventilatório (situação que ocorreu, pelo menos uma vez, na maioria dos bebés).

Frequência Cardíaca

Em relação a este parâmetro, na folha de registo, os pais foram solicitados a sinalizar diariamente se a frequência cardíaca do bebé era normal para a idade, estabilizada com terapêutica ou se se observava instável sem qualquer intervenção clínica. No quadro abaixo apresenta-se a proporção média de registos efectuados relativamente a este parâmetro, tendo em conta o número de dias da sua permanência no estudo.

Quadro 3.2-29 – Proporção média de registos efectuados relativamente à Frequência Cardíaca durante os dias em estudo

Percentagem de registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Frequência Cardíaca	25	90,7%	17,81%	43,5%	100%

Todos os pais fizeram registos sobre os *Batimentos Cardíacos* numa média bastante elevada, sendo que o mínimo dos registos situou-se em cerca de 44%.

A percepção correcta dos pais quanto a este parâmetro pode observar-se no quadro abaixo.

Quadro 3.2-30 – Percepção correcta dos pais quanto ao parâmetro Frequência Cardíaca

Percepção correcta (%)	N	Média	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Máx	Mín
Frequência Cardíaca	25	74,9%	24,92%	5%	64,6%	85,2%	17,4%	100%

O parâmetro Frequência Cardíaca apresenta níveis de percepção médios relativamente baixos, situando-se nos 75%. Verifica-se, também, uma grande amplitude nos resultados obtidos (entre os 17,4% e os 100%).

A análise da distribuição dos resultados apurados pelas categorias de percepção consideradas, comprovou a respectiva dispersão, embora 80% apresentasse valores superiores a 50% e um quinto da amostra apresentasse valores inferiores a 50%.

Estes resultados podem relacionar-se com o facto da maioria das vezes os pais não conseguirem identificar quer bradicárdias (diminuição do ritmo cardíaco) ou taquicárdias (aumento do ritmo cardíaco) ou tal alteração ter ocorrido na sua ausência e porventura não lhes ter sido comunicado.

Quadro 3.2-31 – Distribuição dos resultados do parâmetro Frequência Cardíaca pelas categorias de percepção correcta

Frequência Cardíaca		
Percepção correcta (categorização)	N	%
Má	1	4%
Insuficiente	4	16%
Suficiente	7	28%
Boa	13	52%
Sem registos	0	0%

A análise inferencial não detectou diferenças significativas entre a percepção correcta dos pais e as variáveis de interesse. Porém, a análise dos resultados obtidos pelo teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, com base na idade gestacional dos bebés e num *p-value* muito próximo da significância estatística, mostra que a percepção correcta quanto à frequência cardíaca tende a aumentar com o aumento da idade gestacional do bebé. Os resíduos estandardizados ajustados, obtidos pela aplicação do Teste do Qui-Quadrado, revelaram associação positiva entre percepção *má* e prematuridade extrema (*ASR=2,3*) e, por outro lado, associação positiva entre percepção *boa* e idade gestacional ao nível das 30 e as 32 semanas (*ASR=2,2*).

Quadro 3.2-32 – Percepção correcta relativa à Frequência Cardíaca e Idade Gestacional

Teste de Kruskal-Wallis		Percentagem de percepção correcta (%)				
		Média	Mediana	Min	Max	p-value
Idade Gestacional	24 a 26 semanas	53%	53,3%	17,4%	88%	ns (0,05)
	27 a 29 semanas	69,9%	69,6%	30%	100%	
	30 a 32 semanas	86%	97,6%	40%	100%	

3.3.1 – Análise Global da Percepção dos Pais

Analisando a globalidade dos 21 parâmetros considerados (excluindo do cálculo da média os parâmetros sem registo), em termos de percepção correcta dos pais face à evolução clínica do bebé, obtiveram-se os resultados apresentados no quadro abaixo. O cálculo foi efectuado considerando a proporção média de registos por parâmetro e tendo em conta o número de dias de permanência de cada bebé no estudo.

Quadro 3.3-1 – Percentagem de registos dos parâmetros relacionados com a percepção correcta por parte dos pais

Percentagem média global dos registos (%)	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
	25	76,3%	13,71%	44,3%	90,5%

Regista-se em primeiro lugar, o facto de nem todos os pais terem realizado registos diários e em todos os parâmetros. Todavia, a média dos registos efectuados por bebé situou-se ligeiramente acima dos três quartos, o que pode considerar-se um bom resultado.

Para o cálculo da média da percepção correcta dos pais (pai e/ou mãe de cada bebé) definiram-se, para comparação, duas situações: (1) considerar os 21 parâmetros (equivalendo a 0% de percepção os parâmetros sem registos); (2) contabilizar apenas os valores dos parâmetros com registos. Importa, pois, analisar, quanto à situação (2), o número de parâmetros que integraram o cálculo.

Quadro 3.3-2 – Proporção entre os parâmetros sem registo e a percentagem dos parâmetros que integraram o cálculo por cada recém-nascido

Parâmetro sem registo/percentagem de parâmetro que entraram no cálculo por RN	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Máximo
Número de parâmetros s/ registos por RN.	25	2,5%	1,08%	0%	5%
Percentagem de parâmetros que entraram no cálculo por RN.	25	88%	5,16%	76,2%	100%

A maioria dos pais (72%) terá deixado 2 a 3 parâmetros sem registo, sendo que os restantes se distribuíram, quase equitativamente, pelos dois extremos. Os três parâmetros com maior número de pais que não fizeram registos foram os relacionados com *Gravidade da Infecção* e com *Apneia* (monitorização e terapêutica).

Foi, então, analisada a percepção correcta média. Pelo cálculo dos pais (pai e/ou mãe de cada bebé) para as duas situações atrás mencionadas, concluiu-se que:

- na situação (1), a média é bastante elevada, superando os 82%, mas diminuindo em cerca de 10%, se se considerarem os 21 parâmetros;
- se na situação (1) se poderá considerar percepção *boa*, na situação (2) os valores caracterizam-se por percepção *suficiente*.

Foi então analisada a percepção correcta média dos pais (pai e/ou mãe de cada RN.), apurada para a situação atrás mencionada (1). Nos 21 parâmetros contabilizados (equivalendo a 0% de percepção nos parâmetros onde não houvesse registos) e (2) Apenas contabilizados os valores dos parâmetros onde existiam registos.

O cálculo da percepção correcta média dos pais (pai e/ou mãe de cada bebé) para as duas situações revelou que:

- na situação (1) a média é bastante elevada, superando os 82%, mas diminuindo em cerca de 10%, se se considerarem os 21 parâmetros;
- se na situação (1) se poderá considerar percepção *boa*, na situação (2) os valores caracterizam-se por percepção *suficiente*.

Quadro 3.3-3 – Proporção entre a percepção correcta dos pais e a contabilização dos 21 parâmetros

Percepção correcta/ média global (%)	N	Méd	Desvio padrão	Erro amostral	I.C 95% (Intervalo de confiança)		Mín	Máx
21 Parâmetros c/ registos/	25	82,3%	10,48%	2,1%	78%	87%	94,9%	94,9%
21 Parâmetros	25	72,4%	10,36%	2,1%	69%	80%	85,9%	85,9%

Quadro 3.3-4 – Proporção entre a percepção correcta dos pais e a contabilização dos 21 parâmetros

Percepção correcta Global (categorização)	(1) Parâmetros c/registo		(2) 21 Parâmetros	
	N	%	N	%
Má	-	0%	0	0%
Insuficiente	-	0%	1	4%
Suficiente	6	24%	10	40%
Boa	19	76%	14	56%

Analisando os 21 parâmetros, verifica-se que há uma situação de percepção *insuficiente*. A situação associada à percepção correcta global *insuficiente* foi assim caracterizada:

- bebé nascido com 24 semanas de gestação (prematuridade extrema);
- filho único, logo pais sem experiências anteriores;
- nível baixo de escolaridade da mãe (2º ciclo) e pai tendo completado o secundário/curso profissional;
- 23 dias de permanência no estudo com média de registos baixa (66,3%);
- assiduidade mediana e hábitos de presença *todo o dia*;
- parâmetros com percepção *má*: *Interação, Sistema Nervoso e Respiração*;
- parâmetros com percepção *insuficiente*: *Eliminação fecal, Temperatura e Batimentos Cardíacos*;
- bebé com situações de *gravidade elevada* e de instabilidade, muitas vezes não percebidas, ou com fraca percepção por parte dos pais.

Importa ter em conta que os parâmetros sobre os quais incidiu a maior ausência de registos estiveram relacionados com desconhecimento ou dificuldade de percepção da gravidade da situação clínica do bebé, podendo ser equivalentes a 0% de percepção. Exceptua-se um caso,

em que a falta de registo surge associada à inexistência de situação anómala, pelo que a percepção não seria de 0%, dado tratar-se de erro no preenchimento da folha de registos.

Desta forma, entendeu-se que a avaliação da percepção correcta global, considerando os 21 parâmetros, se aproximaria mais da realidade, com menor risco de sobrevalorização da percepção dos pais.

Feita a caracterização dos recém-nascidos, caracterização da amostra/pais e caracterização dos parâmetros analisados relativos aos registos efectuados pelos pais, segue-se agora a apresentação e análise das questões colocadas aos pais. Acrescente-se que estas foram objecto de análise quantitativa e qualitativa

Questão I-1 – O que sabe sobre a situação do Bebé?

Quadro 3.I-1 – Situação do Bebé

Situação do Bebé	Pais		
	N	Valor	%
Está estável		18	72%
Está instável		2	8%
Melhorou		5	20%
Piorou		-	-
Não sei		-	-
Totais	25	25	100%

Dos pais inquiridos, 72% (18/25), entenderam que a situação do seu bebé era estável enquanto 20% referiram que o seu bebé tinha melhorado.

Questão I.2 – Como vê o seu Bebê hoje?

Quadro 3.1-2 – Como vê o Bebê hoje

Como vê o Bebê hoje	Pais		
	N	Valor	%
Bem		11	44%
Pior		2	8%
Melhor		12	48%
Não sei		-	-
Totais	25	25	100%

Noventa e dois por cento (92%) dos pais manifestaram optimismo relativamente à evolução do seu bebé e 8% consideraram que “(...) *tinha piorado*”. Esta percepção é assim expressão de positividade, influenciada, talvez, pelo desejo da concretização da melhoria do bebé.

Percepção essa, viabilizada pela possibilidade de tocarem, verem com os seus olhos e sentirem com as suas mãos o seu filho, isto é manterem com ele a relação. Tal, permitiu-lhes imergirem num contexto que os levou a captarem num conjunto único, toda a subjectividade desta.

Ao ser solicitado aos pais que justificassem as suas afirmações estas foram as que se seguem, com a indicação, para melhor compreensão, dos números das entrevistas nas quais foram reproduzidas as respostas abaixo enunciadas:

Justificações das respostas do Quadro 3.1-3

Q 2	Categoria	Justificação	%
Como vê o bebê	Bem	“(…) estar tranquilo” (4, 10)	8%
		“(…) não ter máquinas” (5, 25, 17)	12%
		“(…) porque se movimenta melhor, a pele está menos frágil” (6, 12,18,)	12%
		“(…) porque eles disseram” (11)	4%
		“(…) aceitar o leite da mãe” (18)	4%
		“(…) os sinais vitais estarem estáveis” (22, 23)	8%
	Sub-totais	12	48%
	Pior	“(…) estar com problemas da barriga” (2)	4%
		“(…) relativamente ao primeiro dia está menos bem” (24)	4%
		Sub-totais	2
	Melhor	“(…) ter máquinas menos complexas” (1,7,8,9,16)	18%
		“(…) alguns valores das análises estarem melhores” (1)	4%
		“(…) a situação estar mais estável” (1)	4%
		“(…) reage quando se lhe toca e fala” (3,13,15,20,21)	18%
		Sub-totais	12
	Totais	26	100%

Na justificação dada, 48% dos pais referiram-se à categoria *Bem*, e 44% à categoria *Melhor*, suportando essa justificação na sua observação dos sinais fisiológicos e comportamentais do RN. Na categoria *Pior* incluíram-se 8% dos pais, exactamente a mesma percentagem da

resposta fechada, manifestando-se muito preocupados e sem qualquer optimismo. Esta situação, remete para Merleau-Ponty quando afirma que *O modo como apreendemos a realidade é condicionado pelo modo como vemos essa realidade e que devemos aprender a vê-la melhor se for esse o interesse*, tomando importância primordial o que se quer saber sobre ela (97), p. 16). Igual posição assume Renaud I ao afirmar " *Que o mundo, a realidade, são marcados pela consciência (...) de tal modo que estes são a tonalidade particular que provém desse polo subjectivo.*" (96).

Mas também se pode aqui recordar a posição de Abram D, de que "(...) o corpo me dá a capacidade de entrar em relação com outras presenças, se, sem estes olhos, esta voz ou estas mãos, eu seria incapaz de ver, saborear e tocar as coisas ou ser tocado por elas – se, sem este corpo, por outras palavras, não haveria possibilidade de experiência. (98), p. 46).

Os pais mostraram lucidez na avaliação da situação. Procuraram perscrutar de forma viva, tudo o que dizia respeito ao estado do seu bebé, não deixando de fora o que podia, eventualmente, vir a comprometer a situação do seu filho/a.

Quando foram solicitados a referir quem foi o transmissor das informações fizeram-no, identificando o profissional envolvido. Esta informação está expressa no quadro seguinte:

Questão I.3 – As informações são comunicadas pelo:

Quadro 3.1-3 – Agente transmissor da informação

Agente transmissor da informação	Pais		
	N	Valor	%
Médico/a assistente		3	12%
Enfermeiro/a		6	24%
Ambos os profissionais		16	64%
Totais	25	25	100%

Uma leitura linear e simples desse quadro revela que 64% dos pais disseram ter sido informados pelos dois grupos profissionais (médico/a e enfermeiro/a); 24% referiram ter recebido

informação do enfermeiro/a e 12% do médico/a assistente. Esta questão identificou o elemento da equipa de saúde que informou os pais sobre a situação do bebé.

Do ponto de vista da acção ética, estes resultados ajudam a esclarecer, se não mesmo a identificar, uma menor preocupação pela atribuição da responsabilidade de informar os pais, no sentido de que ao estar diluída no conjunto dos profissionais envolvidos, no limite, irá certamente dificultar a imputação da responsabilidade nesta matéria.

De realçar que os pais aqui foram observadores, mas essa condição não lhes retirou uma menor atenção ao respeito que lhes era devido. Tais considerações legitimam eticamente a premissa que, quem informa os pais deve fazer passar a informação que faça transparecer o estado global do bebé, recorrendo a um saber que só pode ser transdisciplinar, isto é, deve veicular um conhecimento que seja reconhecido como a expressão do «cuidado singular».

Questão I.4 – A comunicação de notícias acerca da situação do bebé ocorre onde?

Esta questão «mereceu» as respostas apresentadas no quadro abaixo.

Quadro 3.I-4 – Comunicação de notícias – “onde”

A Comunicação de notícias – “onde”	Pais		
	N	Valor	%
Junto à incubadora	24	24	96%
Não responde	1	1	4%
Totais	25	25	100%

Noventa e seis por cento (96%) dos pais disseram que receberam notícias sobre o seu bebé junto à incubadora, o que está em contradição com a necessidade de prestar informação num ambiente protegido da agitação da unidade, a qual se apresenta na realidade actual.-.

características marcante das Unidades de Cuidados Neonatais - com total ausência de privacidade.

Questão. I.4 – A comunicação de notícias acerca da situação do bebé ocorre quando?

Os pais, ao serem questionados sobre o assunto acima enunciado, deram as respostas que se apresentam no quadro abaixo.

Quadro 3.1-5 – Momento da comunicação de notícias – “ quando”

Momento da comunicação de Notícias	Pais		
	N	Valor	%
Durante a visita médica		3	12%
Quando os técnicos estão a cuidar do bebé		15	60%
Não responde		7	28%
Totais	25	25	100%

As informações foram transmitidas no momento em que os profissionais, exerciam medicina ou enfermagem e estavam a tratar e/ou a cuidar do RN/Família. Sessenta por cento (60%) dos pais receberam notícias através dos enfermeiros; 12% durante a visita médica e 28% não souberam recordar o momento em que receberam a informação.

Concluiu-se, pois, que foi junto à incubadora que mais se falou com os pais, porque este local passou a ser o «mundo» em que os pais coabitavam com os seus bebés. Ou seja, este espaço era o «mundo da vida» de pais e filhos. Saliente-se que esta prática dos profissionais de saúde é contraditória com a necessidade de proporcionar aos pais a privacidade e o ambiente tranquilo, no momento da transmissão de informações sobre o seu filho.

Os resultados permitiram concluir que 35% dos pais consideraram vantajoso terem sido informados junto à incubadora, enquanto que 30% referiram a importância da transmissão da informação, sendo-lhes indiferente o local onde esta ocorria. Apenas 5% consideraram que o

contexto indicado para a comunicação profissionais/pais deveria ser condicionado pela gravidade da situação do bebé. Esta constatação relevou para a não valoração dos pais relativamente ao local para a transmissão de notícias. Tal valoração remete para a presunção de que os pais não têm consciência do seu direito em termos deontológicos já que o que para estes o importante. é serem informados acerca da situação do seu bebé. Aqui prevalece o ponto de vista pragmático dos pais como contraponto às práticas de um direito deontológico, que indicia a possibilidade de estes não terem conhecimento do seu direito à privacidade, no respeitante à transmissão de informação sobre o seu bebé ou ainda o facto de, tendo confiado totalmente na equipa, ficarem submetidos aos seus critérios profissionais e porventura pessoais, relativamente aos espaços físicos, tempos cronológicos e momentos psicológicos reservados à comunicação da informação.

Esta situação permite concluir o desconhecimento pelos profissionais do princípio bioético consagrado no artigo 9º: da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, com a epígrafe “Vida Privada e Confidencialidade” - *A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade das suas informações devem ser respeitadas, com o esforço máximo possível de protecção.*

Os pais foram também solicitados a responder à seguinte questão:

Questão I.5 – Indique por ordem crescente de importância o que lhe foi informado sobre a situação do bebé, sendo:

1 = Pouco importante; 2= Importante e 3 = Muito importante

Quadro 3.I-6 – Importância atribuída ao que foi informado

Categorias	Grau de importância						
	Pouco importante		Importante		Muito Importante		Total/%
	Resp. %	Resp. %	Resp. %	Resp. %	Resp. %	Resp. %	
Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados	2	8%	2	8%	21	84%	25 (100%)
Evolução do estado do bebé	-	-	6	24%	19	76%	25(100%)
Máquinas / Equipamentos que estão a ser utilizados	6	24%	8	32%	11	44)	25 (100%)
Procedimentos que estão a ser executados ao bebé	2	8%	5	20%	18	72%	25 (100%)
Cuidados que lhe estão a ser prestados	-	-	7	28%	18	72%	25 (100%)
Totais/%	40	8%	28	22%	87	70%	125 100%

A importância atribuída à informação transmitida teve o seu valor máximo nas respostas à categoria *Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados* (84%), seguindo-se a categoria *Evolução do estado do bebé* (76%). As categorias *Procedimentos que estão a ser executados ao bebé* e *Cuidados que lhe estão a ser prestados*, apresentaram igual percentagem em termos de importância (72%). Uma percentagem significativa dos pais-.44%-.reportou a importância ao tema *Máquinas/Equipamentos que estão a ser utilizados*.

As médias encontradas confirmam os resultados relacionados com *Evolução do estado bebé; Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados*, ambas apresentando o mesmo valor médio de 2,76. A categoria *Máquinas/Equipamentos que estão a ser utilizados* foi a que mereceu menor valoração por parte dos pais. A reacção aos tratamentos e cuidados alimenta o interesse dos pais, o que remete para a esperança de que algo de bom aconteça ao seu bebé. Dois expoentes máximos do campo da bioética (teórico e prático).-Michel R e Biscaia J.-problematizam este sentimento sublime. Como se viu tal sentimento alimentou a confiança dos pais de que dias melhores viriam. (99), pp. 257-272), (100), pp. 275-76).

Os pais foram também solicitados a atribuir um grau de importância à informação recebida, como os resultados indicados *infra*:

Justificações das respostas do Quadro 3.I-6 – Importância atribuída ao que foi informado

Q. 5		Justificações	%
Importância atribuída ao que foi informado		“(…) tudo é importante” (2,3, 9, 17, 18, 20, 21)	29%
		Sub-totais 7	
		“(…) difícil ver a importância” (2, 4)	8%
		Sub-totais 2	
		“(…) reacção do bebé (mas ninguém lhe falou dele)” (24)	4%
		Sub-totais 1	
		“(…) informação e comunicação contínuas” (19)	4%
		Sub-totais 1	
		“(…) as informações complementarem-se” (1,3,4,6,8,9,10,12,15,17,21,23)	55%
		Sub-totais 13	
		Totais	24 (100%)

Vinte e quatro casais (96%) justificaram as suas respostas. Destes, 55% assumiram que as informações deviam complementar-se; 29% acrescentaram que tudo era importante e 8% afirmaram ser difícil ver a importância do que foi informado. Finalmente 4% dos pais disseram que teria sido importante saber a reacção do bebé (mas ninguém lhes falou dela), e em igual proporção - 4% dos pais -, afirmaram que seria importante receber informação de modo continuado. Estas afirmações constituem, inequivocamente, um apelo à equipa para melhorar a comunicação com os pais.

Questão I.6 – Indique por ordem decrescente de importância o que melhor entendeu da informação que lhe foi prestada.

Sendo : 1= Mais ou menos; 2=Pouco; 3=Muito clara

Quadro 3.I-7 – Importância atribuída à clareza da informação prestada

Categorias	Grau de importância			
	Muito	Pouco	Mais ou menos	Total/%
	Resp. %	Resp. %	Resp. %	
Foi clara a informação que lhe foi prestada	17 68%	5 20%	3 12%	100%
Incidu apenas sobre um aspecto da situação do bebé	10 42%	5 21%	9 37%	100%
Incidu sobre aspectos globais da situação do bebé	15 68%	6 25%	3 12,5%	100%
Centrou-se nos benefícios dos tratamentos e cuidados	15 60%	7 28%	3 12%	100%
Foi indicada a previsão dos resultados em termos da evolução do bebé	11 46%	6 25%	7 29%	100%
Totais	68 57%	29 24%	22 19%	119 100%

A informação prestada foi percebida como clara por 68% dos pais, sendo em igual percentagem os que classificaram a categoria *Incidu sobre aspectos globais da situação do bebé*. Todavia, 42% dos respondentes referiram que a informação incidu apenas sobre um único aspecto da situação do bebé. Salienta-se que 54% dos pais apontou o facto de ter havido pouca informação sobre a evolução e o prognóstico da situação do seu bebé.

Em termos médios, vê-se então que na categoria *Foi clara a informação que lhe foi prestada (2,56)*, domina o horizonte de compreensão dos pais acerca da situação do seu bebé. Todavia, numa análise mais cuidada destes resultados, infere-se que tal entendimento ficaria mais no plano subjectivo do que no plano objectivo se se concluir que o mesmo foi transversal a todas as outras categorias.

A opinião dos pais sobre algumas afirmações relacionadas com o processo de tomada de decisão são apresentados no quadro abaixo:

Questão I.7 – Relativamente ao processo de tomada de decisão, no seu caso, qual a sua opinião sobre as seguintes afirmações?

Quadro 3.I-8 – Afirmações: níveis de cumprimento

Categorias	Níveis de cumprimento				25 100%
	Não	cumpridas	Sim	cumpridas	
Os Profissionais transmitem a ideia de que tudo o que for possível fazer será feito	1	(4%)	24	(96%)	25 (100%)
Sente-se apoiado para além do que for feito	3	12%	22	88%	25 (100%)
Os Profissionais de saúde apoiam os pais para que estes encontrem estratégias para lidar com a situação	4	16%	21	84%	25 (100%)
Sente-se tranquilo com a decisão tomada pelos profissionais	1	4%	24	96%	25 (100%)
Totais		33 27%	91 73%	124 100%	

Estes resultados exemplificaram a contradição dos sentimentos dos pais durante o Estudo. Se por um lado consideraram que não foram apoiados no processo de tomada de decisão (96%, 24 pais; um não respondeu), por outro lado, aceitaram a ideia transmitida pelos profissionais

de que tudo o que fosse possível seria feito (mas sem a sua participação), e por fim 96% dos pais sentiram-se tranquilos com as decisões tomadas pelos profissionais. Esta aparente contradição justificaria um novo Estudo mais estruturado para este objectivo.

Recorrendo aos princípios bioéticos que presidem ao processo de tomada de decisão, parece «emergir» da análise das respostas, que os pais, embora reconhecessem não ter participado na decisão, assumiram ter delegado essa responsabilidade, num espírito de benevolência em confiança nos profissionais, tanto mais que estes se apresentaram disponíveis para os acompanhar nos bons e nos maus momentos.

É o que as respostas nas categorias seguintes sugeriram: *Os Profissionais transmitem a ideia de que tudo o que for possível fazer será feito* (96%) e *Sente-se apoiado para além do que for feito* (88%).

Na posição de dependência em que se encontravam perante a equipa, os pais esforçaram-se por justificar as responsabilidades dos profissionais, maioritariamente relevadas para o *dever-ser*. Ou seja, ainda que leigos e sobretudo vulneráveis, não deixaram, de modo subtil, de manifestar o seu direito ao respeito pela sua humanidade, apelando aos profissionais para que agissem com vista à concretização do Bem Maior dos seus filhos; elevando assim as normativas deontológicas/profissionais às normativas bioéticas.

Outras razões poderão estar no questionamento dos pais quanto ao seu direito à informação, como a “iliteracia clínica” que os impedia de iniciar e continuar o diálogo com os médicos e outros profissionais. Esta observação decorre das justificações que efectivamente disseram respeito a esta condição de dependência. Outra razão poderá ainda decorrer da rendição dos pais ao imponderável das circunstâncias que, assim os lança para um «des-lugar», dificultando a realização da capacidade para se «dizerem», (...) *não sabemos se conseguimos saber decidir* (44%), *não falaram connosco expressamente* (21%), *o médico ainda está a ver ...*(8%), *cuidam bem dos bebés* (4%).

Durante o Estudo os pais foram também solicitados a dar o seu parecer sobre o modo como vivenciaram a sua experiência nas Unidade de internamento dos seus filhos. A análise qualitativa das suas afirmações encontra-se no quadro abaixo:

Questão I.8 – Pela experiência vivida nesta unidade, concorda/discorda das afirmações?

Quadro 3.I-9 – Afirmações dos pais – “Concorda”;“Discorda”

Categorias	Concordância/ Discordância				Totais
	Concordo		Discordo		N (%)
Face à situação do bebé os profissionais de saúde explicam-na com clareza.	16	64%	9	36%	25 (100%)
Os profissionais de saúde proporcionam aos pais momentos suficientes de discussão sobre a situação do bebé	4	16%	21	84%	25 (100%)
Os profissionais de saúde reconhecem e aceitam a contribuição dos pais	18	72%	7	28%	25 (100%)
Os profissionais de saúde identificam qual a natureza e a quantidade de informação que os pais podem receber	13	52%	12	48%	25 (100%)
Os profissionais de saúde nas situações que apresentam maior complexidade, ajudam os pais a viver a esperança de uma forma adequada	20	80%	5	20%	25 (100%)
Os profissionais de saúde compreendem que os pais devem dispor de tempo para se pronunciarem sobre alguns aspectos do cuidar	18	72%	7	28%	25 (100%)
Os profissionais de saúde proporcionam aos pais tempo necessário para se adaptarem à realidade do diagnóstico	13	52%	12	48%	25 (100%)
Os profissionais de saúde tentam evitar questões difíceis por parte dos pais	3	7,5%	22	88%	25 (100%)

Os resultados aqui apresentados reafirmam as importantes contradições nas respostas dos pais, desta feita, com afirmações relacionadas com a actuação dos profissionais relativamente à relação interpessoal (Anexo VIII). Contudo, não se escusaram em assumir a sua posição, (considerando o pressuposto ético), de que a equipa deveria melhorar a comunicação intersubjectiva (*profissionais/ pais*).

De salientar que 64% dos pais referiram que os profissionais foram claros na comunicação de notícias; 72% referiram que *os profissionais compreenderam que os pais deviam dispor de tempo para se pronunciarem sobre aspectos do cuidar*; 52% mencionaram que a estes lhes deveria ser proporcionado tempo para se adaptarem à realidade do diagnóstico e 80% dos pais afirmaram que os profissionais os ajudaram a realizar a esperança.

Porém, 84% dos respondentes afirmaram que os profissionais de saúde não lhes *proporcionaram momentos suficientes de discussão sobre a situação do seu bebé* e 48% responderam que a natureza e a quantidade de informação eram controladas pela equipa. Em igual percentagem (48%) indicaram que não lhes era *proporcionado tempo para se adaptarem à realidade do diagnóstico*. Estes resultados mostram claramente a indisponibilidade dos profissionais para o diálogo com os pais. Esta contradição pode estar relacionada com a estrutura da questão, com uma resposta politicamente correcta ou ainda má percepção pelos pais do conteúdo da afirmação.

Muito importante foi o facto de 88% dos pais terem referido que os profissionais *não tentavam evitar questões difíceis colocadas pelos pais*. Em teste binominal (estatística não paramétrica) a proporção das respostas dos pais, indicando discordância, foi igual nas categorias - *Os profissionais de saúde identificam qual a natureza e a quantidade de informação que os pais podem receber* e *Os profissionais de saúde proporcionam aos pais tempo necessário para se adaptarem à realidade do diagnóstico*.

Estes resultados permitem afirmar que o cumprimento da premissa que subjaz ao reconhecimento da capacidade do outro expresso na afirmação “(...) *tu também és um ser de*

iniciativa e de escolha, capaz de agir segundo razões, de hierarquizar fins; ao estimar como bons os objectos da tua busca” (70, p 6), parece ter estado aqui omissos.

Subentende-se dever estar presente, na posição de posição de Ricoeur, o sentido de reciprocidade que preside aos relacionamentos entre as pessoas. Seria uma experiência ética se os interlocutores reconhecessem na interação a sua não substituição de uns pelos outros, na troca. Num espírito de reciprocidade de insubstituíveis como refere o autor, é o segredo da solicitude, onde um estima o outro como si mesmo. Até porque a reciprocidade pode, como é o caso provir da fragilidade do outro, do seu sofrimento. É o que ele «troca» Ao cuidador compete-lhe responder com com-paixão.

Interessou saber como os pais obtiveram as informações sobre a situação dos seus filhos: se por iniciativa própria, se por iniciativa dos profissionais, se por iniciativa de ambos (sintonia de posições). A propósito, foi estruturada uma questão cujas respostas podem ser analisadas no quadro abaixo.

Questão I.9. – As informações comunicadas tiveram em conta as condições que se enunciam abaixo?

Quadro 3 I-10 – Circunstâncias em que as informações foram comunicadas

Condições/informações comunicadas	Respostas	%
Foram prestadas a pedido dos pais	18	35%
Foram prestadas por iniciativas dos técnicos	18	35%
Foram prestadas por iniciativa dos técnicos quando a situação clínica do bebé sofreu alterações (melhorou/piorou), ou quando houve alteração do plano de tratamentos ou cuidados	9	18%
Foram prestadas por iniciativas dos pais quando a situação clínica do bebé sofreu alterações (melhorou/piorou), ou quando houve alteração do plano de tratamentos ou cuidados	6	12
Totais	51	100%

Da informação supra apresentada resulta: dezoito pais (35%) só receberam informação depois de a terem solicitado, enquanto que em 18 casos, foram os profissionais que tomaram a iniciativa de informar os pais. Quando a situação clínica sofreu alterações, ou quando houve alteração do plano de tratamentos ou cuidados, apenas 9 pais foram informados da situação do bebé (18%). Ainda assim, 6 pais (12%) tomaram a iniciativa de, face à situação adversa, procurarem a informação de que necessitavam. Em teste de comparação de qui-quadrado (estatística não paramétrica) as proporções apresentaram diferenças significativas o que sugere que a distribuição das respostas não se fez de forma homogénea. Tal, leva a concluir, em particular, no respeitante à situação clínica em que o bebé sofreu alterações (melhorou/piorou), ou quando houve alteração do plano de tratamentos ou cuidados, que os pais observam-se tendencialmente «anónimos». Ou seja, estão ausentes da «vivência do momento».

Em contrapartida as respostas dos pais à questão de encerramento do questionário deixaram transparecer um sentimento de experiência vivida como única, singular e irrepetível. Contudo a avaliação dos pais, embora parece relevar mais do seu estado emocional do que do seu juízo racional, tenha incidido numa estrita apreciação moral da acção dos profissionais mas também, à sua própria acção. De realçar a crítica a um monopólio de saber teórico/prático por parte dos profissionais. Aliás algo que tem sido percebido, mas não tem sido explicitado nas posições assumida pelos pais; a contradição evidenciada nas suas posições assim o tem «consentido».

Desta feita, porque se tratou de uma pergunta aberta foi mais fácil apreender os sentimentos dos pais face à realidade vivenciada Assim se tal é permitido dizer, de «modo espontâneo», as avaliações remetem para temáticas da *comunicação* e da *informação*, não deixando de indicar o que neste domínio foi menos bom: (...) *às vezes deveriam falar mais*. E *aborrecidos por questionarmos* (4 enunciações).

No tema *Informação* os pais indicaram aspectos que, remetem para o seu carácter pragmático não deixando, no entanto, subtilmente, de indicar a necessidade de que se respeitem certos princípios éticos. Algumas respostas fazem jus a estas constatações: (...) *a informação*

ajuda a perceber qual a situação do bebé e também qual a evolução esperada; se recebermos informação diária da equipa e haver todas as semanas uma informação detalhada fornecida pelo médico.

Ao longo do Estudo os resultados apontaram para a necessidade de maior informação dos pais relativamente ao seu filho, informação essa que os profissionais demonstraram ter dificuldades em transmitir/comunicar. Em particular quando presentes estavam casos clínicos muito graves. Neste caso, a falta de esclarecimento relativo a aspectos constitutivos do processo de tratar/ cuidar.-tecnologias, técnicas, equipamentos e terapêuticas utilizados.-. conduziram os pais, em particular os menos esclarecidos, para «terrenos mais escorregadios» e, por conseguinte menos realistas e verdadeiros no que diz respeito à concreta situação do seu filho. Será que esta realidade constituiria um Bem para os pais e um Mal para os filhos? Fica a interrogação.

Feita a caracterização dos recém-nascidos, caracterização da amostra/ pais e caracterização dos parâmetros analisados relativos aos registos efectuados pelos pais, seguiu-se a apresentação e análise das questões colocadas aos profissionais. Acrescente-se que estas questões foram objecto de análise quantitativa e qualitativa

3.3 – Caracterização Sociodemográfica dos Profissionais

Os profissionais do sexo feminino representaram 82% do universo dos profissionais que integraram o Estudo (com 25 médicos e 25 enfermeiros). Quanto aos grupos etários, 34% representava o grupo entre 25-35 anos e 38% entre o grupo 36-46 anos. Com mais de 47 anos tem-se o grupo com 26% dos profissionais.

Quadro 3 II-11 – Tempo de serviço na função

Tempo de serviço na função	N	Méd.	Enf.	%
		50		
Inferior a 10 anos	20	11 (22%)	9 (18%)	40%
11 - 28 anos	22	8 (16%)	14 (28%)	44%
Superior a 29 anos	8	6 (12%)	2 (4%)	16%
Totais	50	25	25	100%

Quanto ao tempo de serviço em Neonatologia, os enfermeiros/as representavam o grupo com mais tempo de serviço, com 14 elementos no intervalo dos *11 aos 28 anos* de trabalho. Dos 25 médicos/as, 11 tinham um tempo de serviço *inferior a 10 anos*, como se pode observar no quadro anterior.

Quadro 3 II-12 – Função dos profissionais

Funções Profissionais	N	Méd.	Enf.	%
Director/a de serviço	1	1 (2%)	0	2%
Coordenador/a de neonatologia	2	2 (4%)	0	4%
Médico/a pediatra	13	13 (26%)	0	26%
Neonatalogista	1	1 (2%)	0	2%
Médico/a	8	8 (16)	0	16%
Enfermeiro/a especialista	2	0	2 (4%)	4%
Enfermeiro/a	23	0	23 (46%)	46%
Totais	50	25	25	100%

O grupo de profissionais em análise integrou um director/a de serviço (1), dois coordenadores da Unidade de Neonatologia (2), vinte e três enfermeiros/as (23), vinte e dois médicos/as neonatalogistas (22), distribuídos pelas categorias de Pediatra, Neonatalogista e Medicina) e dois enfermeiros/as especialistas (2).

Tendo o Estudo sido desenvolvido e coordenado na área de Lisboa, 96% das unidades estudadas situaram-se naturalmente nesta região. Sublinhe-se a importância da colaboração da Unidade de Neonatologia do Hospital São João – Porto, para a diversidade geográfica da amostra. A distribuição dos profissionais pode observar-se no quadro seguinte.

Quadro 3.II.13 – Local de trabalho

Local de trabalho	N	Méd.	Enf.	%
A - Maternidade Dr. Alfredo da Costa (Lisboa)	22	11 (22%)	11 (22%)	44%
B - Hospital de S. Francisco Xavier (Lisboa)	10	5 (10%)	5 (10%)	20%
C - Hospital Garcia da Horta (Almada)	6	3 (6%)	3 (6%)	12%
D - Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca (Amadora)	10	5 (10%)	5 (10%)	20%
E - Hospital S. João (Porto)	2	1 (2%)	1 (2%)	4%
Totais	50	25	25	100%

Feita a caracterização dos profissionais, interessou saber qual o nível de formação em Bioética ou o grau de sensibilidade para os aspectos bioéticos do cuidar. Neste contexto, os profissionais foram solicitados a responder a várias questões.

Questão II.11 – Tem formação em bioética?**Quadro 3.II-14 – Formação em Bioética**

Formação em bioética	Profissionais			
	N	Méd.	Enf.	%
Sim	23	7 (14%)	16 (32)	46%
Não	25	17 (34%)	8 (16%)	50%
Não Responderam	2	1 (2%)	1 (2%)	4%
Totais		25	25	100%

Dos 25 médicos, apenas 7 (14%) tinham formação em Bioética, enquanto que dos 25 enfermeiros, 16 (32%) possuíam a formação mencionada.

Esta realidade poderá eventualmente gerar uma relação desequilibrada, podendo conduzir a conflitualidades perante situações dilemáticas que a equipa possa ter que enfrentar no seu

quotidiano. A este propósito convém recordar o testemunho dos enfermeiros, relativamente ao interesse na formação em bioética, assim como a importância dessa formação no contexto do tratamento/cuidado a outrem: (...) *fazer valer na prática dos cuidados os direitos fundamentais da vida humana; O cuidar de pessoas fica deficitário sem a vivência dos princípios e dos valores que estão no fundamento da vida humana e que a bioética fundamenta; A prestação de cuidados humanizados exige os fundamentos éticos que explicam a vida humana no seu ciclo vital*"; *a bioética suporta o agir enquanto prática assistencial*"; *A bioética está na base do pensar e do repensar as ciências da vida e a subsequente decisão, considerando a pessoa como um todo.*

As afirmações transcritas evidenciam a convicção de que cuidar das pessoas, neste caso do RN/Família, não dispensa, de certo modo, a formação em Bioética. Esta constatação lembra a posição de Renaud M quando defende que a acção humana é, ou pode ser para o próprio agente, um dinamismo finalizado. Aplicada esta premissa a problemática em questão, a acção dos profissionais não pode nem deve, do ponto de vista bioético afastar-se do objectivo que norteia a sua acção: o Maior ou o Melhor Bem possível para o RN/Família.

Os 23 profissionais (médicos/as e enfermeiros/as) representando 46% do grupo, que referiram ter formação em Bioética enunciaram as respectivas vantagens, classificando-as em 10 categorias. A vantagem maioritariamente enunciada (26%) apontava para a *Reflexão orientada na conduta perante os diversos dilemas no âmbito do exercício profissional*. Treze por cento dos profissionais (13%) referiram as categorias *Identificar as situações de risco que surgem no nosso dia-a-dia* e *Reflectir sobre questões complexas para as quais é necessário respeitar os valores fundamentais da vida humana*.

Os profissionais que referiram ter formação em bioética (46%) justificaram essa necessidade afirmando que a formação em Bioética proporcionava uma maior compreensão da vertente humanista do cuidar, o que poderá contribuir positivamente para a assistência nas Unidades de Neonatologia. Com efeito, as situações clínicas com que se confrontavam, apelavam a um repensar das práticas no sentido do encontro com as famílias, que vivenciavam grande sofrimento e dor, resultantes, quer da ameaça da perda do filho real quer da efectiva perda que

viesses a sofrer. As vantagens apontadas deixaram transparecer que a formação em Bioética pode proporcionar os fundamentos do processo assistencial em geral e em particular, do processo assistencial em neonatologia. Além disso, esta formação pode ainda contribuir para a diversificação e alargamento das perspectivas que orientam uma abordagem assistencial mais compassiva. O conteúdo das respostas situa-se entre a componente prática e a componente teórica. Todavia, o grande enfoque é dado às problemáticas que apelam a questionamentos no contexto das práticas clínicas.

Em suma as vantagens elencadas confirmam a posição de Neves MCP quando salienta que “(...) *As vantagens mais imediatas são as de clarificarem necessariamente a natureza ética ao nível das realidades concretas, no seu sentido e linguagem, e de beneficiarem do estímulo das situações reais concretas sempre inéditas, sobre a reflexão*” (101), pp. 36-63).

A problemática em questão alimenta a curiosidade científica para conhecer as razões invocadas da não formação em Bioética, nos profissionais que integraram o Estudo. Essas razões podem ser observadas no quadro seguinte.

Questão II.11.2 – Indique as vantagens da formação em Bioética.

Quadro 3 II-15 – Razões para a “NÃO” formação em Bioética

Razões/ NÃO formação em Bioética	Profissionais			
	Total	Méd.	Enf.	%
Não prioritário	7	6 (12%)	1 (10%)	26%
Falta de tempo	6	4 (8%)	2 (4%)	12%
Outras	13	8 (16%)	5 (10%)	26%
Não tem interesse nesta área	1		(4%)	4%
Totais	27	12	9	100%

Dos dados acima indicados, conclui-se que vinte e sete profissionais (27) não tinham formação em Bioética, a que corresponde 54% dos respondentes. As razões apresentadas

observaram-se com uma distribuição simétrica. De realçar o facto de alguns respondentes terem optado por manter sob reserva as razões para a sua falta de formação em Bioética, aqui entendidas como razões de agir, e reflectida na resposta *Outras razões*, dada por 13 profissionais (26%). Com efeito, o não esclarecimento das *Outras razões* trouxe maior ambiguidade à posição desses profissionais. Curiosamente, foi no grupo dos médicos/as que essa omissão teve maior expressão: 8 das 13 respostas (16%) contra as 5 (10%) das respostas do grupo dos enfermeiros/as (ANEXO IX)

De um modo geral, todos os currículos formativos integram a componente deontológica, que enforma eticamente os deveres que serão objecto de cumprimento nas futuras práticas profissionais. Contudo, esta formação é insuficiente para responder às solicitações éticas que emergem da situação concreta da pessoa cuidada, já que a mesma pode necessitar de ir além do estrito cumprimento da norma.

O Estudo privilegiou o modo como os profissionais avaliavam a sua abordagem ao bebé e aos pais, pelo que lhes foi solicitado que respondessem às questões a seguir enunciadas.

Questão II.12 – Qual é, hoje, a situação clínica do Bebé que trata/cuida?

Quadro 3 II-16 – Situação do bebé

Formação em Bioética	Profissionais			
	N	Méd.	Enf.	%
Está estável	37	18 (36%)	19 (38%)	74%
Melhorou	3	3 (6%)	-	6%
Está instável	6	2 (4%)	4 (8%)	12%
Piorou	4	2 (4%)	2 (4%)	8%
Total	50	25	25	100%

Pela análise do quadro verificou-se que o maior número de respostas incidiu na categoria *Está estável* (74%). Esta merece, por parte dos dois grupos profissionais, uma apreciação equilibrada: 18 médicos/as e 19 enfermeiros/as. Na categoria *Melhoria*, apenas o grupo dos

médicos se manifestou com 3 respostas (6%). Na categoria *Está instável*, as respostas entre os dois grupos profissionais revelaram-se desequilibradas, com 2 respostas dos enfermeiros/as e 4 dos médicos/as.

A avaliação clínica dos pacientes deve ser a mais objectiva possível. Essa objectividade apoia-se em dados quantitativos, sempre relevando para a situação concreta do paciente, a fim de não conduzir a uma «dispersão subjectiva». Os resultados confirmam este princípio, com excepção da categoria *Melhorou*, que parece ter perdido valorização a favor da categoria *Está instável*. Tal assunção confirma a ideia de que o modo como vemos a realidade não se subtrai ao modo como desejamos que esta seja. Nem os profissionais de saúde se encontram a salvo deste constrangimento da condição humana. Esta remete para a pluralidade da condição da acção humana. Somos todos os mesmos, isto é, humanos, sem que nenhum de nós seja igual a alguém que tenha existido, exista ou venha a existir

Questão II.13 – O que transmitiu aos pais sobre a situação clínica do Bebê?

Quadro 3.II-17 – Aspectos da situação clínica do bebê transmitidos aos pais

O que transmitiu sobre a situação clínica	Profissionais			
	N	Méd.	Enf.	%
Estado clínico e plano de tratamentos e cuidados	16	10 (20%)	6 (12%)	32%
Melhoria global da sua situação clínica	21	11 (22%)	10 (20%)	42%
Situação de instabilidade e vulnerabilidade significativas	6	3 (6%)	3 (6%)	12%
Hoje não tive contacto com os pais	3	2 (4%)	1 (2%)	6%
A necessidade e importância do envolvimento dos pais nos cuidados ao RN	3	-	3 (6%)	6%
Estado de saúde comportamento e competências do RN	1	-	1 (2%)	2%
Totais	50	25	25	100%

A maior percentagem de respostas (42% - 11 médicos/as e 10 enfermeiros/as), recai sobre a categoria *Melhoria global da sua situação clínica*, sendo equiparáveis os números das respostas dos dois grupos profissionais. A diversidade e subsequente informação não concertada que estes resultados traduzem, mostra o muito que há a fazer para que a comunicação seja constante, rigorosa e verdadeira. Estes princípios, embora subjacentes a uma comunicação ética, devem ainda congregam as diversas análises resultantes das diferentes especialidades clínicas, com enfoque na compreensão, por parte dos pais, da condição clínica do seu filho.

Admite-se que a transmissão de informação possa ter sido de tal modo assertiva que tenha suscitado nos pais uma falta de capacidade para interagir. Ora, as necessidades dos pais requerem abertura e capacidade de diálogo já que as suas emoções e sentimentos, no caso, conturbados e turbulentos, podem ter um profundo efeito negativo naquelas.

Acresce que o acto ilocutório da fala também está presente no discurso dos profissionais. Isto confirma-se nalgumas das proposições por estes enunciadas, tais como: (...) *o que significava a situação de pioria; ainda que com tratamentos complexos e dependência deles, está a reagir bem; situação de instabilidade e vulnerabilidade significativas a necessidade e importância do envolvimento dos pais nos cuidados ao RN; oportunidade para ambos os pais de realizarem o canguru; período inicial de instabilidade, agora melhoria gradual; situação clínica de encontro ao que é esperado e continua ventilado e em perigo.*

Questão II.14 – Quem, da equipa de saúde, tem a responsabilidade de informar os pais sobre a situação do Bebé?

À questão sobre quem recai a responsabilidade de informar os pais, verificou-se que 70% das respostas revelaram que essa responsabilidade devia ser partilhada entre os dois profissionais, o/a médico/a assistente e o enfermeiro/a que presta cuidados.

Estes resultados levantam a questão de saber a quem está acometida a responsabilidade de informar os pais, por ser esse profissional que aqueles irão reconhecer como interlocutor durante a estadia do seu bebé na Unidade. Tal condição conduzirá, crê-se, a uma informação mais personalizada, para que assente numa relação intersubjectiva e mais directa. Este contexto aumenta a possibilidade de identificação prévia do grau de compreensão dos pais, e bem assim do doseamento da quantidade de informação que estes serão capazes de processar e compreender em cada «encontro». Este pressuposto pode assim contribuir para minimizar a angústia e o desassossego dos pais.

Pese embora a benevolência implícita na proposição acima, será prudente que se priorize os momentos em que os pais se encontram mais disponíveis para escutar e falar sobre o seu filho. Não importa quem da equipa informa os pais, mas quem na equipa terá mais disponibilidade afectiva, psicológica, etc, para descrever a realidade do bebé de forma consistente, reflectindo complementarmente a acção cuidadora dos principais profissionais envolvidos.

Quanto ao modo de informar os pais, e conforme quadro que se segue, todos os respondentes foram unânimes em afirmar que as informações veiculadas o foram de modo verbal.

No entanto, destaca-se a categoria “*Informação verbal*”, a que os inquiridos - 34% -. (a percentagem mais elevada), resumiram a sua resposta. E aqui colocaram-se algumas dúvidas relativamente à disponibilidade dos profissionais, (médicos/as e enfermeiros/as), para o diálogo com os pais. Apesar de 34% dos inquiridos terem considerado que a forma correcta era a verbal, a verdade é que estes não indicaram os conteúdos comunicados, assim como também não definiram nem a posição nem o papel dos pais nesse «encontro». Colocava-se então a dúvida: teriam os pais neste «encontro» podido dizer-se? Teriam podido ser entendidos como exterioridade?

A dispersão das respostas sobre o modo de informar os pais, observáveis no quadro seguinte, pode indicar a falta de preparação dos profissionais para os reconhecer como parceiros na partilha da incerteza quanto à evolução da situação do bebé, em especial nos casos mais complexos.

Questão II.14.1 – De que modo?

Quadro 3 II-18 – Modo de informar os pais

Modo de informar	Profissionais		
	N	Resp	%
Informação verbal		17	34%
De forma clara e com linguagem acessível à família, esclarecendo as dúvidas existentes		9	18%
Através do diálogo		7	14%
Falando com os pais		7	14%
Num ambiente calmo quando a situação do bebé em termos de gravidade o exige		3	6%
Aproveitando a presença dos pais na unidade e aquando dos cuidados		2	4%
A fazê-los sentir parte integrante da equipa.		2	4%
Não responde		3	6%
Totais	50	50	100%

Ainda assim, 18% dos profissionais considerou que a informação devia ser oferecida “(...) de forma clara e com linguagem acessível à família, esclarecendo as dúvidas existentes”. Porém, 6% (3 profissionais), referiu que a transmissão de notícias devia decorrer *num ambiente calmo quando a situação do bebé em termos de gravidade o exige*. Do conjunto das respostas, destaca-se o facto de apenas três profissionais (6%) não terem respondido à questão.

Quando foram questionados sobre o local onde a notícia devia ser transmitida, 24 médicos e 24 enfermeiros (96%) responderam que esta ocorria junto da incubadora.

No entanto não atribuíram importância à privacidade dos pais, condição necessária para se adaptarem às informações que recebem, nem terão sido sensíveis ao sofrimento causado nos pais pelo impacto da eventual comunicação de más notícias.

Já os resultados descritos no quadro abaixo indicam que a posição dos profissionais quanto ao momento de informar é novamente quase unânime, com 94% dos profissionais a referir que os pais devem ser informados quando os técnicos estão a cuidar do bebé.

Questão II.15 – Quando lhes comunicou essa informação?

Quadro 3 II.-19 – Quando lhes comunicou essa informação

Quando lhes comunicou essa informação	Profissionais			
	N	Méd.	Enf.	%
Durante a visita médica	2	1 (6%)	1 (6%)	6%
Quando os técnicos estão a tratar do bebé	33	17 (49%)	16 (45%)	94%
Totais	35	18	17	100%

Pese embora os profissionais tenham também privilegiado o espaço junto à incubadora como local para comunicação com os pais, importa perceber as razões evocadas por aqueles. Essas razões são apresentadas no quadro seguinte:

Q. 15.2	Justificações (profissionais)	Valor	%
Quando lhes comunicou essa informação	“(…) para que os pais conheçam as particularidades do filho e minimizem a ansiedade ” (6)	6	16%
	“(…) cuidar do bebé e informar os pais” (12)	12	32%
	“(…) permitir juntar a equipa” (3)	3	8%
	“(…) favorecer o envolvimento dos pais ” (5)	5	13%
	“(…) fica-se mais disponível para falar com os pais” (12)	12	32%
	Totais	38	100%

Pode presumir-se que a posição assumida pelos profissionais indiciava a intenção primeira de cuidar do bebé, sem descurar, naturalmente, a atenção devida aos pais. Porém, numa

das justificações dadas às respostas (ANEXO IX), os profissionais admitem a possibilidade alternativa de comunicar com os pais (...) *num sítio privado para se transmitir a informação sobre o estado do bebé (69%)*, o que aliás, coincide com a opção apresentada pelos progenitores. O local de transmissão da informação deveria ser determinado em função do estado do bebé. Quando este apresentasse gravidade, seria conveniente que a informação fosse transmitida em local apropriado, (...) *mais reservado e privado*.

Ao ser solicitado aos profissionais que indicassem por ordem crescente de importância, a informação transmitida aos pais, 86% referiu a *Evolução do estado do bebé*, seguindo-se-lhe, por ordem decrescente de importância, as categorias *Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados (76%)*, *Cuidados que lhe estão a ser prestados* (68%) e *Procedimentos que estão a ser executados ao bebé (62%)*. Em último lugar situou-se a categoria *Máquinas/Equipamentos que estão a ser utilizados (30%)* – (ANEXO IX)

Tanto no grupo de Médicos/as como de Enfermeiros/as, os pontos médios encontrados aproximaram-se na categoria *Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados* (enfermeiros: 1,76; médicos 1,74); o mesmo se observou na categoria *Evolução do estado do bebé* (enfermeiros/as: 1,71; médicos/as 1,80). Nas restantes categorias verificou-se um desencontro substancial que permitiria indicar desencontros comunicacionais inter-equipas. O agir profissional, analisado do ponto de vista de Habermas parece perder aqui o seu horizonte ético. Estarão porventura em falta espaços de discussão, momentos privilegiados de legitimação para acordos que resultem de entendimentos múltiplos, os quais, necessariamente, desembocam em consensos capazes de afirmar o ponto de vista da moral comum: “*Moral point of view*”? As orientações normativas para a acção, poderão, nesta situação da comunicação com os pais, subtrair-se a este desígnio moral? ((60), pp. 41-7).

No que respeita à efectiva participação dos pais no processo de decisão, os 26 profissionais (16 médicos/as e 10 enfermeiros/as) afirmaram que os pais participavam *Só em situações dilemáticas e quando existe conflito de opiniões*, sem, contudo, definir as referidas

situações dilemáticas. No entanto, um grupo importante de profissionais (30%) não respondeu à questão, o que colocou sob reserva os motivos que subjazem a tal posicionamento.

Porque se considerou que a questão não ficou devidamente esclarecida, encontrando fundamento no princípio da saturação teórica, os profissionais voltaram a ser questionados. A avaliação estatística não paramétrica (teste de qui-quadrado), não encontrou significância nas opções assumidas nos dois grupos em estudo, pelo que se concluiu haver desencontro de opinião, e desta feita, entre os grupos de médicos e enfermeiros.

Quando questionados sobre quem assumia a responsabilidade da decisão quanto aos planos de cuidados e tratamentos, 44% dos profissionais referiram que a decisão cabia à equipa médica. Segundo Ricoeur, *quem responde por...quem é responsável por*, é, objectivamente quem decide. *Quem*, define a identidade pessoal do agente numa moral prescritiva, atribuindo-lhe a responsabilidade da acção decisória. Ainda na esfera do pensamento ricoeuriano, essa atribuição de responsabilidade está patente na teoria ética do *sujeito capaz*, observada pelos princípios da reciprocidade, mutualidade e solidariedade.

Os profissionais decidem, porque partilham um mundo em comum, estão nele em simultâneo e presumidamente em iguais condições dialogais. A garantia do cumprimento dos princípios atrás referidos, possibilitaria aos profissionais a partilha de um saber e, subsequentemente, uma igualdade de participação decisória. Ao invés, na *equipa de cuidados*, na qual estavam incluídos os pais, estes permaneciam quase só como observadores (ANEXO IX).

Os resultados confirmaram a posição que a problemática do envolvimento dos pais ocupa na literatura: “(...) é largamente tido como inaceitável que os médicos se desresponsabilizem pela tomada de decisão mas, decidir paternalisticamente sem ter em consideração os valores parentais, é inadequado (Orfali K, ((102), p. 35). Igual posição é subscrita é subscrita por Kon AA ((103), p. 35).

O contexto da prestação dos cuidados de saúde, é, indubitavelmente, o lugar onde maiores desafios se colocam à moralidade da acção. Se é verdade que a vida vivida com sentido apela, em permanência, a questionamentos sobre o bem e o mal na conduta, este contexto,

porque o sofrimento e a dor são denominadores comuns sem qualquer hipótese de serem substituídos, obriga a uma atenção especial ao agir, quer seja profissional quer seja pessoal. Não é por acaso que o sentido da pessoa e os valores que subjazem à sua existência adquirem um maior significado.

Assim sendo, que a decisão rendida aos ditames de práticas instituídas, se reveja na realização dos valores e do cumprimento dos princípios *supra* mencionados

Os profissionais foram ainda questionados sobre os princípios bioéticos constantes dos arts. 3.º a 9.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, onde se evidenciou a diversidade de respostas dadas, conforme quadro que a seguir se apresenta:

Questão II.10 – Concorda com os conteúdos constantes dos artigos 3º a 9º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos? Reconhece a sua aplicabilidade prática? Justifique, se assim o entender.

Quadro 3 II-20 – Concordância com as afirmações do quadro resumo

Concordâncias	Profissionais			
	N	Méd.	Enf.	%
Concordo plenamente e reconheço a aplicabilidade prática dos princípios	12	7 (14%)	5 (10%)	24%
Concordo mas nem todos os princípios têm aplicabilidade prática	24		24 (48%)	48%
Concordo (não justifica)	11	4 (8%)	7 (14%)	22%
Discordo	1	1 (2%)		2%
Não responde	2	2 (4%)		4%
Totais	50	25	25	100%

Na sequência das respostas obtidas foi efectuada uma análise do respectivo conteúdo (ANEXO IX), o qual reflecte a aplicação da bioética nas unidades de neonatologia. Não obstante, as opiniões expressas deixam antever dificuldades no cumprimento de alguns princípios. Ora, a assistência prestada nessas unidades carece necessariamente dessa fundamentação. Ainda assim, as enunciações dos profissionais deixam transparecer a consciência de que o RN e a sua Família integram o grupo dos vulneráveis, devendo, por isso, ser protegidos (artigo 8º da Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos, 2005).

A preocupação dominante esteve relacionada com a problemática do consentimento e da tomada de decisão. Subjaz a essa preocupação a ideia de que não há consentimento informado nas unidades de neonatologia, a não ser em situações problemáticas e dilemáticas.

Por outro lado, ficou claro que a responsabilidade da tomada de decisão era assumida pelo médico, sem aceitar a possibilidade em algum momento, de esta vir a ser partilhada com os

pais. Esta posição ficou expressa na resposta de um dos profissionais entrevistados: (...) *na neonatologia não se aplicam os princípios do quadro, nem os doentes nem os pais têm autonomia. Na maioria das vezes a equipa médica é totalmente autónoma para tomar decisões mesmo contra a vontade dos pais quando o bem-estar da criança está em jogo.* Parece haver, pois, por parte dos profissionais, a assunção de toda a responsabilidade relativa à situação do RN. *Há limites aos poderes dos pais. o grupo etário que tratamos é incapaz de tomar decisões autónomas.* Dir-se-á que o modelo paternalista de feição hipocrática, levado ao limite, domina o cenário da relação profissional/pais. As respostas dos profissionais e dos pais constam do quadro seguinte: em. (ANEXO IX).

Quadro 3.3-1 – Questão I.1 (pais)/Questão II.12 (profissionais) – Estado do Bebê

Estado do bebé	Profissionais/Pais			
	Pais	Méd	Enf.	Freq abs/%
Está estável	17 (23%)	18 (37%)	18 (24%)	63 (75%) (
Melhorou	2 (6%)	1 (1%)	5 (2%)	8 (11%)
Está instável	4 (6%)	1 (1%)	2 (3%)	7 (9%)
Piorou	2 (6%)	2 (6%)	-	4 (5%)
Totais	25	25	25	75
	100%	100%	100%	100%

No conjunto das respostas dos grupos em estudo (profissionais e pais) observou-se uma concordância apenas relativamente à categoria *Está estável*. Estes resultados podem indicar a necessidade de os profissionais reverem a posição dos pais no processo comunicacional em termos de articulação, aferição e validação entre informação recebida e a informação comunicada.

Para melhor clarificar esta problemática, efectuou-se o cruzamento das respostas às questões *Quem informa* e quem deve ser Responsável pela informação

Quadro 3.3-2 – Questão I.3 (pais)/Questão II.14 (profissionais) – Comunicação da informação

Comunicação da informação	Profissionais			
	Pais	Méd	Enf.	Freq abs/%
Médico assistente	3 (4%)	9 (12%)	2 (3%)	14 (19%)
Na ausência do médico assistente, o médico de urgência	-	1 (2%)	-	1 (1%)
O médico assistente e o/a enfermeiro que presta cuidados - (ambos)	16 (22%)	13 (17%)	22 (30%)	51 (69%)
O médico que observa a criança, o/a enfermeira que cuida e o chefe de serviço	-	1 (1%)	1 (1%)	2 (1%)
Enfermeiro/a	6 (8%)	-	-	2 (8%)
Não responde	-	1 (1%)	-	1 (1%)
Totais	25	25	25	100%

Do confronto das posições dos profissionais com os pais relativamente a esta questão conclui-se haver desconformidade nas mesmas.

O mesmo já não se verificou quanto à questão sobre o local onde deve ocorrer a comunicação de informação aos pais, onde as posições foram unânimes, por todos terem privilegiado, para o efeito, o espaço junto à incubadora. Ora, entende-se que esta posição é dissonante dos princípios da privacidade e da confidencialidade previstos na Declaração Universal dos Direitos Humanos e Bioética e que devem orientar esta acção. Porém, esta condição é controversa quando se tem presente a afirmação de Hartlin JV., ao preconizar que a comunicação de notícias deve ocorrer junto ao RN, sem contudo referir as condições que as unidades devem oferecer aos pais, para garantir a privacidade deste encontro. Deverá, porventura, fazer-se valer a posição dos pais sobre o local mais adequado, se estes considerarem que este é o lugar do *des-lugar* que representa o espaço que ali habitam, (RN/ Pais).

As unidades de neonatologia devem pautar-se por uma comunicação eficaz, entenda-se ética, sempre que justificadas pelo princípio do diálogo, seja interprofissional, seja equipa de *saúde/pais*. Esta relação dialógica pode contribuir para o sucesso da missão dos profissionais, a qual ultrapassa a competência técnica e se afirma na competência relacional entre equipas de *saúde/pais*.

E a propósito do princípio dialógico.-. que deve pautar a relação intersubjectiva entre todos os envolvidos e o papel que nela têm os profissionais.-., apresenta-se o cruzamento da sua formação em bioética com a sua experiência na área. Dos 7 médicos que responderam ter formação em Bioética, 6 estavam incluídos no grupo com maior experiência profissional (13-25 anos), Cf. (ANEXO IX). Concluiu-se que no caso dos médicos, à medida que a experiência clínica aumenta, maior é a motivação pela formação em Bioética. Ora, sendo a Bioética uma fonte inexorável de questionamento sobre o ser e o *dever-ser*, ela permite a reflexão sobre as práticas. Como refere Ladrière J: “(...) o reconhecimento da eticidade da situação e do que ela exige à acção, resulta de um aproveitamento capaz de ser extraído à significação ética da situação o momento propriamente ético no qual se eleva a eticidade da acção .((64), p)

Tal, autoriza a afirmação de que a formação em Bioética constitui-se como uma fonte potencial de respostas aos problemas que surgem na prática clínica. Devendo cumprir a contudo a exigência que, na sua abordagem se faça recurso à «sabedoria prática», dado que só esta pode dirigir prudentemente, a acção.

Síntese e Análise

Quanto à obtenção de informação pelos pais sobre o estado clínico do bebé, 14 (56%) referiram a *Procura de informação junto dos dois grupos profissionais*, por oposição a 2 pais (8%) que aguardara que a informação lhes *fosse transmitida pelos profissionais*. A eticidade da situação, se se seguir o pensamento de Lévinas, resulta da injunção proveniente do outro, logo privilegiando os frágeis e os vulneráveis, dado estes poderem estar, diminuídos na sua capacidade de injunção. Embora em minoria, os pais que aguardaram pela transmissão da

informação foram, entende-se, desconsiderados pelos profissionais, contrariando assim o disposto previsto no art. 8.º da Declaração Universal dos Direitos Humanos e Bioética.

Quarenta por cento (40%) dos pais referiram o seu *Envolvimento na decisão* como *Participação na alimentação e cuidados de higiene* (43%); *Presente nos tratamentos e cuidados* (29%) e *Decisão sobre modo e momento de alimentação* (14%). As respostas mostraram que os pais não foram incluídos nas decisões cujo nível de complexidade reconheceram, subtilmente, exigir juízos prudenciais e deontológicos para intervenções deliberadas. Cinquenta e seis por cento dos pais (56%) justificaram não ter sido envolvidos na decisão porque *Os profissionais sabem o que e quando fazer* (33%), *“O quadro clínico sempre estável não justificou o envolvimento”* (20%) e *“Esteve sempre lá, alerta* (20%).

Na opinião dos pais, o grupo profissional mais envolvido na transmissão de informação foi o grupo dos enfermeiros - 16 pais (64%): *Os enfermeiros estão sempre lá, os médicos estão mais ocupados* (32%); *Os médicos são menos acessíveis* (20%).

4 – CONCLUSÕES

A contribuição dos pais

Trinta e seis por cento dos pais (36%) encontravam-se na faixa etária dos 35 aos 41 anos, e 12% na faixa dos 14 aos 20 anos, sendo a idade média 29 anos.

Os pais demonstraram conhecimento da situação do bebé, mas a sua avaliação privilegiou a vertente fisiológica e funcional.

Quem informou os pais assumiu uma importância determinante no sentido em que se apresentou como âncora onde se fixaram os medos, as ansiedades e as inseguranças.

O tempo e o local onde foi comunicada a informação foram referidos por 96% dos pais como tendo sido *Junto à incubadora, 60%, (...) quando os técnicos estão a cuidar do bebé e 12% durante a visita médica.*

A unidade onde o bebé permaneceu, simbolizada pela incubadora, constituiu-se como o «mundo da vida» da família. Aí, estes parecem ter encontrado a forma de inverter o des-lugar que significa os espaços não privados e não íntimos, sobretudo se estes se circunstanciarem a experiências dolorosas e inquietantes. Então, os pais entenderam tal espaço como a sua morada no sentido em que passou a ser um espaço privilegiado de recolhimento para onde se podia retornar em qualquer momento por forma a encontrar-se com a sua intimidade (38, p. 136).

Quanto à informação transmitida foi evidente a percentagem de respostas que evidenciou pouco ou nenhum esclarecimento (43%), pese embora a questão *Entendeu o que lhe foi informado* dominasse o horizonte de compreensão dos pais acerca da situação do seu bebé. Estes resultados explicam-se a partir da tese de que o espectro da perda do bebé pairava sobre os pais como uma ameaça. O modo de melhor combaterem tal ameaça era acreditarem no sucesso da terapêutica e dos tratamentos. Ainda assim, as justificações apresentadas «deixavam em aberto» a possibilidade de os pais atribuírem maior importância, não só a outras informações que iam muito para além das categorias elencadas, como também à dificuldade em discernir o que era importante saber acerca da situação do bebé. Contudo, 8% dos pais referiram ter sido difícil avaliar a importância da informação, o que constituía uma expressão de «apelo à solicitude» dos

profissionais para «saírem de si» e irem ao encontro dos desejos mais íntimos e profundos dos pais, para os esclarecer sobre o que no estado do bebé, seria mais importante «valorizar».

Quanto ao processo de tomada de decisão, os resultados mostraram que 24 dos 25 pais referiram ter participado apenas em decisões sobre alimentação e cuidados de higiene e não em decisões cujo nível de complexidade exigia juízos reflexivos, com deliberações que considerassem ponderações éticas na escolha da melhor alternativa entre as piores. Ou no dizer dos pais, em situações difíceis. Ainda assim, sentiram-se tranquilos com as decisões tomadas pelos profissionais.

Constatou-se que 13 pais (52%), referiram ter os profissionais manifestado uma menor preocupação, não só, relativamente à quantidade de informação que os pais podiam receber, mas também, ao tempo de que necessitavam para se adaptarem à realidade do diagnóstico que, nalguns casos, foi dramático. A discordância dos pais foi maioritária quando se referiram aos momentos que lhes foram proporcionados para discussão da situação do bebé. Esta condição ética releva para a presença, para a proximidade, para o contacto como imperativos inequívocos para o efeito, afirmar a disponibilidade, incondicional dos profissionais. Conclui-se que (...) *escutar os pais, expondo completamente a sua passividade, para que estes se pudessem dizer* (33, pp. 68-71), além de contrariarem os princípios que enformam a *Teoria da Acção Comunicativa* de Habermas, *os pais, impedidos de chegar ao discurso, ficavam privados de uma partilha intersubjectiva em assuntos* que são, sobretudo seus, os quais, foram de algum modo, «violados».

Na dinâmica da transmissão das informações, a iniciativa dos técnicos em prestar informações aos pais, esteve em igualdade com a iniciativa dos pais em procurar informar-se acerca da situação do seu bebé, com 18 respostas (35%), em cada grupo. A transmissão de informação aos pais constitui uma obrigação moral no contexto da prática do cuidado e tratamento em unidades de Neonatologia. Do seu carácter de *dever-ser* resulta uma partilha de informações enquanto expressão de uma conduta eticamente orientada, por conseguinte, a perspectiva da unilateralidade da acção deve ser evitada. Aqui parece ter sido respeitada...

Os resultados obtidos nas respostas dos pais à questão de encerramento do questionário deixaram transparecer que a sua experiência foi vivida como única, singular e irrepetível. Todavia, essa avaliação pareceu reflectir mais o seu estado emocional do que processos racionais, não deixando, contudo, de incidir numa apreciação moral quanto à acção dos profissionais e também quanto à sua própria acção. *Vem* a propósito, citar Renaud M que traz a lume a temática da solicitude enquanto preocupação que desencadeia, «no eu», uma acção dirigida ao outro, realizando assim o encontro, cuja face activa é o cuidado (Cf. **104**, p. 14).

Tal, teria querido dizer que, ainda assim, está presente na análise dos pais uma advertência de que a pessoa sofredora não perde de todo a percepção do que ocorre à sua volta, sobretudo, em matérias tão sensíveis como as que foram aqui tratadas e mais do que isso, precisa de se «sentir com».

Tanto mais que, numa linguagem natural e simples, os pais justificaram a sua posição num discurso que permitiu extrair linhas de orientação da acção no âmbito do envolvimento no processo de tomada de decisão. Neste, a informação surge como um dever profissional inerente à prática dos cuidados e um direito inalienável dos pais para o conhecimento da situação do seu bebé.

A comunicação enquanto processo humano interactivo e intersubjectivo num espírito de liberdade e partilha, constitui um desígnio ético no sentido mais original do termo, cuja indispensabilidade se firma, na inelutável existência do humano. A linguagem como o sugere Lévinas é espaço de «relação». Na verdade, é aí que, as coisas adquirem sentido. Torna-se assim, um acto ético. Impõe-se que nela a primeira palavra seja obrigação. Obrigação de propiciar a comunicação de dialogar. Escutar o Outrem sem esperar reciprocidade, ou, nas palavras de Lévinas, ela “(...) tem poderes de acolhimento, de dom, de mãos cheias, de hospitalidade” (Cf., **33**). p. 67). No presente Estudo, os pais referiram que a comunicação estabelecida entre eles e os profissionais de saúde esteve, significativamente, nos antípodas desta concepção, a avaliar pela sua percepção sobre o assunto: “*aborrecidos por questionarmos. Ou (...) às vezes deveriam falar mais.*”

Será que o dever de solicitude inerente ao encontro clínico esteve ausente no processo comunicativo?

A *Confiança* e a *Esperança* também foram indicadas pelos pais como temas relevantes mas, paradoxalmente, não foram desenvolvidas pelos profissionais no contexto do processo informativo. Ainda assim, continuaram a ser referidas pelos pais, constituindo-se como um apelo para a mudança de atitude dos profissionais no relacionamento interpessoal e no relacionamento intersubjectivo no contexto do processo comunicativo. Por exemplo, a *Confiança* assumiu um carácter peculiar, multiplicando-se no crédito dado aos profissionais, que as enunciações seguintes evidenciaram, partindo da bondade da sua acção: (...) *são bons médicos, bons enfermeiros; (...) estão a fazer um bom trabalho*; e da inevitabilidade da necessidade do seu contributo: *temos que confiar; (...) confiamos*.

A contribuição dos profissionais

O grupo dos profissionais era maioritariamente feminino (82%), com uma média etária de 40 anos, maioritariamente licenciados e com um tempo de experiência profissional média de 10,3 anos.

Os profissionais com formação em bioética salientaram as vantagens daí resultantes para o exercício da profissão. Não obstante, partilharam opinião diferente relativamente às situações de melhoria e pioria dos bebés avaliados.

As vantagens enunciadas apontam para referências conceptuais relacionadas com as práticas clínicas e aparentemente aceites pela equipa, não fora os constrangimentos quer de ordem pessoal, quer relativa à dinâmica funcional da unidade. Apesar de tudo, algumas das vantagens são desprovidas de conteúdo ético, revelando-se desencontro no entendimento da questão sobre formação em bioética. No limite, as respostas dos profissionais pressupõem-se comprometidas do ponto de vista deontológico o que, em última análise, pode influenciar qualitativamente o contexto do cuidado prestado em termos do processo comunicacional. Será pois pertinente apelar à reflexão da comunicação interna na equipa, de modo que os critérios de

avaliação não sejam determinados por escrutínios individuais, mas originados em movimentos de consenso e normas de orientação.

A identificação de quem detinha a responsabilidade na prestação da informação aos pais sobre a situação do seu bebé foi considerada determinante para a experiência ética da equipa. Quem informa deve, pois, reger-se pelos princípios da articulação e complementaridade entre os membros da equipa de cuidados. Embora se tenha constatado que essa tarefa estivesse atribuída ao médico, julga-se que tal deva conduzir a uma reflexão sobre a total obediência à regra. A equipa decidirá qual dos seus membros possuirá as condições pessoais e relacionais para informar os pais para além da devida e aparentemente aceite relação terapêutica com os mesmos.

Tal não dispensou que a informação comunicada aos pais fosse, obrigatoriamente, resultado de um consenso interno, seguido, de igual modo, por todos os elementos da equipa. Por consequência, pode ter estado ausente a atenção à singularidade do *ouvinte/pais* em termos de suas condições pessoais para recepcionar e descodificar a mensagem. Tal pressupõe que, o modo de informar os pais não tivesse feito jus a um processo dialogante, onde, os interlocutores pudessem ter tido oportunidade de partilhar e discutir dentro de um contexto de entendimento linguístico próprio, isto é, segundo códigos comuns partilhados.

Do Estudo concluiu-se que 17/50 profissionais referiram a *informação verbal* como modo de informar os pais e apenas 9/50 referiram que a informação devia ser comunicada (...) *de forma clara e com linguagem acessível à família, esclarecendo as dúvidas existentes*. Este facto é demonstrativo da necessidade urgente de formação pré e pós graduada na área da comunicação em geral e em particular da comunicação intersubjectiva, e deve merecer atenção, tanto ao nível da formação básica como universitária, e até mesmo dos Departamentos Clínicos. Esta conclusão é corroborada pela diversidade de respostas observadas no modo como os profissionais encararam a necessidade de informar os pais: por um lado, partindo de informação verbal simples, passando por informar a família com clareza e por meio de linguagem acessível, através do diálogo, por outro, aproveitando a presença dos pais na Unidade durante a prestação de cuidados

até *fazê-los sentir parte integrante da equipa*. Tal diversidade permitiu concluir que a comunicação ficou ao critério de cada profissional.

Pode ainda concluir-se que o modo de informar os pais foi discordante em ambos os grupos profissionais (médicos/as e enfermeiros/as), o que significa que não se encontrava instituída uma normativa ética relativa a essa matéria. Entende-se que a referenciada normativa não deveria desconsiderar a peculiaridade dos profissionais na acção, e muito menos, cingir-se a um rigorismo normativo que poderia, porventura, desconsiderar os pais enquanto aqueles que sofreram a acção.

Quanto ao local de transmissão das informações 48% dos profissionais indicaram que este ocorreu *Junto à incubadora*, considerando-o como o local adequado para informar os pais. Ora, tal assunção está em contradição com as normas nacionais e internacionais previstas nomeadamente nos arts. 3.º e 9.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, as quais prevêm o direito dos destinatários dos actos clínicos, à privacidade e à confidencialidade das informações que lhes são transmitidas, o que não se garante como tal aconteceu, junto da incubadora. Também neste tema se reflectiu a necessidade de formação, com especial enfâse, na fase pós graduada.

Um dos conteúdos da informação transmitida aos pais relacionou-se com a *Evolução do estado do bebé (86%)* e a *Reacção do bebé aos tratamentos e cuidados (76%)*, numa perspectiva prática, ou melhor dizendo, num sentido utilitário do processo assistencial. Constatou-se que os profissionais, considerando as vulnerabilidades dos pais, sentiram-se «obrigados» a afastar da sua compreensão o que pudesse indicar dependência, tecnicismo, perigo e tudo o mais, quiçá, que simbolizasse o mal para o RN. Poder-se-á afirmar que a preponderância da beneficência sobre a autonomia dos pais foi importante na forma de actuar dos profissionais de saúde em geral e dos médicos em particular. As posições de cada um dos grupos profissionais relativamente ao assunto acrescentaram algo mais a esta questão em termos epistemológicos. Através do ponto médio encontrado, destacou-se, da parte dos enfermeiros, a importância atribuída ao conteúdo das informações comunicadas, aspecto que terá sido menos valorizado por parte dos médicos.

No que concerne às respostas relativas à questão sobre a participação dos pais no processo de decisão, o Estudo permitiu concluir que os profissionais (16 médicos/as e 10 enfermeiros/as) afirmaram envolver os pais em situações dilemáticas, sem contudo, definir essas situações. A orientação do processo decisório coube aos médicos (44% das respostas), pelo que, pode concordar-se com o que diz Rosenthal SA (p. 32, **105**): que afirma que a participação dos pais varia de acordo com a prática das Unidades. Contudo, o pequeno número de unidades que participaram no Estudo dificultará a generalização deste conceito epistemológico. Ainda assim, tal constrangimento não impedirá de seguir Ricoeur, nas suas preocupações éticas maiores no plano da acção; «*quem responde por*», «*quem é responsável por*», é, objectivamente, «*quem decide*». «*Quem*», define a identidade pessoal do agente numa moral prescritiva, atribuindo-lhe a responsabilidade da acção decisória. Essa atribuição de responsabilidade está patente na teoria *ética do sujeito capaz*, observada pelos princípios da reciprocidade, mutualidade e solidariedade. Teriam estes, sido considerados na problemática em questão?

O contexto da prestação dos cuidados de saúde, é, indubitavelmente, o lugar onde maiores desafios se colocam à moralidade da acção. Se é verdade que a vida vivida com sentido apela, em permanência, a questionamentos sobre o que é o bem e o mal na conduta, este contexto, porque o sofrimento e a dor são denominadores comuns incontornáveis, obriga a uma atenção especial do agir da parte de quem cuida, quer na esfera profissional quer na esfera pessoal. Não é por acaso que o sentido da pessoa e os valores que subjazem à sua existência adquirem, aqui, um maior significado.

A assistência em unidades de cuidados, em particular em unidades de cuidados intensivos neonatais, reclama o cumprimento de princípios éticos como justificação da acção ética/moral. Considerando o seu carácter *prima facie*, ou seja, em que nenhum deles tem primazia no seu cumprimento, foi interessante constatar a divergência entre os graus de experiência dos profissionais na área, indispensáveis, entende-se, ao cumprimento daqueles princípios. Enquanto 24% reconheceu a sua aplicabilidade prática, 48% embora concordando com a imprescindibilidade

da sua experiência profissional e dos princípios éticos, afirmou que alguns deles não tinham aplicabilidade prática.

Também nesta matéria tão importante para a prática clínica, se notou a ausência de formação e subsequente interpretação da conduta ética no quotidiano do «encontro clínico».

Argumentaram os profissionais que relativamente às problemáticas relacionadas com o processo decisório os pais tiveram uma atitude mais emocional do que racional, o que tenderia a diminuir a sua capacidade de discernimento, podendo eventualmente comprometer a qualidade da sua decisão. Porém, enquanto se considerar que o julgamento clínico é exclusivo na definição do bem-estar da criança, e se desconsiderar a capacidade parental para também o fazer de forma aceitável e razoável, pese embora a sua situação de *crise*, os pais ficarão sempre afastados. Continuar-se-á assim, a assistir, de modo sistemático, ao exercício permanente do paternalismo médico, sem considerar sequer a possibilidade de desrespeito dos princípios básicos da ética como a beneficência, a não maleficência, a justiça, e a autonomia legalmente atribuída aos pais, no que toca às decisões relativas ao seu recém-nascido.

Quanto à concordância dos pais e dos profissionais sobre o estado do bebé, foi notória a dissonância das posições, em particular no que diz respeito às categorias “*Melhoria*”, “*Instabilidade*” e “*Agravamento*”. A posição dos pais reflectiu optimismo em oposição à dos profissionais, a qual se explica pela perspectiva de «querer crer» o seu bebé bem. Quanto aos profissionais a aparente falta de formação para utilizar adequadamente os recursos éticos do processo comunicativo, podem ter estado na base da dissonância observada.

O maior tempo de experiência profissional associou-se à formação em bioética o que remeteria para o agir dialectizado entre as componentes descritivas e prescritivas da acção. É aqui que a sabedoria prática se afirma como uma exigência ética na resolução das diferentes e complexas problemáticas que se colocam.

Sendo a Bioética uma fonte de questionamento sobre *o ser e o dever-ser*, ela permite a reflexão sobre as práticas, constituindo assim um recurso, neste caso, à experiência moral aplicada às situações concretas que se apresentam em ambiente clínico. Como refere Ladrière J:

(64, p.): “(...) o reconhecimento da eticidade da situação e do que ela exige à acção resulta de um aproveitamento capaz de ser extraído à significação ética da situação; o momento propriamente ético do qual se releva a eticidade da acção”.

Os resultados obtidos parecem deixar transparecer este paradigma: formação em Bioética permite a emergência de respostas aos problemas que se colocam na prática clínica, e que se subentende exigir, na sua abordagem, o recurso à «sabedoria prática», dado que só esta pode dirigir sabiamente a acção.

A propósito concluiu-se que a ausência de formação em Bioética no grupo dos médicos ao contrário do grupo de enfermeiros, condicionou o entendimento humanista que deve orientar a prática assistencial.

Em síntese: dos resultados obtidos através das respostas dos profissionais e dos pais concluí-se que os últimos vêem o estado do seu bebé, suportando-se na sua percepção. Confirma-se assim o que tem vindo a ser dito: a relação com o Outro, no caso RN/Pais, frágeis e vulneráveis, deverá incondicionalmente ser uma relação próxima que se faz presença. Esta não se reduz à lógica ou à evidência do número. Está antes e aquém destas. Esta é ética. Esta relação ética revelou-se no esforço dos pais ao verem a realidade do bebé para lá dos sinais evidenciados pelos filhos e foi confirmada pelas justificações dadas à questão sobre o estado do bebé: *Estar tranquilo; Não ter máquinas; Porque se movimenta melhor, a pele está menos frágil*. Logo, ao entendimento da realidade do bebé subjazem percepções que animaram os pais na avaliação que dela fazem. Por conseguinte, a percepção dos pais acerca dos seus bebés constituiu-se como uma fonte de conhecimento, devendo nesse sentido ser considerada pelos profissionais.

Neste contexto, cruzou-se o que os profissionais comunicaram sobre o estado do bebé, com o que os pais conheciam do mesmo. E aqui foram encontradas inconformidades, isto é, o que os pais conheciam sobre a situação do bebé pareceu não depender daquilo que os profissionais lhes transmitiram. Por outro lado, a compreensão do estado do bebé pelos pais foi influenciada pelo seu nível académico, em particular nas situações de maior gravidade. Vem a propósito afirmar que, os profissionais deviam assimilar estas constatações, para assim melhorarem o processo

comunicacional com os pais, adaptando-o às suas peculiaridades e às especificidades da situação concreta.

O Estudo mostrou que os pais não participaram no processo de tomada de decisão. Os testemunhos dos pais sobre esta problemática indica esta realidade. *Não foram encorajados pelos profissionais a participarem na decisão (...)*. Neste âmbito, a posição dos pais foi unânime no reconhecimento de que esta condição não foi cumprida, demonstrando o modelo paternalista que domina a relação pais/profissionais e onde o princípio da beneficência é cumprido segundo a perspectiva da Medicina clássica. Todavia, alguns pais reconheceram nos profissionais a determinação no cumprimento do princípio ético da confiança remetido para o respeito à promessa feita: *Os Profissionais transmitem a ideia de que tudo o que for possível fazer será feito* (96%). Os pais aceitaram não participar no processo de tomada de decisão, deixando porém, em aberto, a possibilidade de poderem vir a fazê-lo. No entanto, condicionaram a sua participação às suas disponibilidades volitivas e à sua capacidade de decidir, tendo presente a consciência das suas fragilidades e vulnerabilidades. Contudo, alguns profissionais entenderam em sentido contrário a posição dos pais, justificando, para o efeito, de que estes *não devem ser sobrecarregados com o peso das consequências da tomada de decisão*.

A identificação do responsável pela transmissão da informação, proporciona confiança aos pais, aspecto que constitui um pilar na relação terapêutica, traduzindo-se num gerador exponencial de segurança. A eticidade do agir comunicativo não se pode desligar do modo como os interlocutores comunicam entre si. É esse modo que define, qualitativamente, a acção, predicando-a moralmente, no caso, a interacção Pais/profissionais. Constatou-se que a “Informação verbal” foi a forma dominante de transmitir as notícias relativas ao estado do bebé. Contudo, esta informação surgiu desprovida de descrição de conteúdos particulares ou peculiares que pudessem elevá-la à condição de reciprocidade, ou até mesmo de partilha, disposições éticas por excelência na relação intersubjectiva. Não obstante, algo se destacou nesta realidade. O grupo dos enfermeiros demonstrou uma maior preocupação ética falando com os pais. *De forma clara e com linguagem acessível à família esclarecendo as dúvidas existentes*.

A responsabilidade pela decisão do plano de cuidados e de tratamentos configurada numa ética do cuidado, não dispensa a transversalidade dos diferentes saberes disciplinares, nem a necessária ponderação ética face à situação clínica concreta. Quanto a esta matéria, não se observou homogeneidade no interior das equipas, mas observou-se um relação positiva inter-equipas. Ora, isto equivale a dizer que deveria existir um quadro normativo com vista à identificação de «Quem», o qual devia responder por... Não obstante, verificou-se consenso entre os profissionais de que devia ser a “Equipa Médica” a assumir essa responsabilidade, tendo porém omitido a participação dos pais no processo assistencial. Isto retira assim aos pais um estatuto aceite, internacionalmente, de que estes devem ser parceiros no processo assistencial dos seus filhos.

Sem tradução estatística, mas bastante esclarecedoras do ponto de vista ético, as posições dos profissionais, ilustradas nas respostas às questões que encerram o questionário, dão conteúdo a estas conclusões: (...) *qualquer decisão deve ter em conta a defesa do melhor interesse da criança; na prática desta unidade, tentamos acautelar o interesse do bebé, agora e no futuro; sendo o doente menor, os consentimentos ficam difíceis de definir, há limites aos poderes dos pais; o grupo etário que tratamos é incapaz de tomar decisões autónomas.*

Todavia, uma informação esclarecida baseia-se no acesso a conteúdos diversos e a várias fontes de informação, que permitam estruturar um «*moral point of view*», encontrado num processo argumentativo da discussão. Só assim será alcançado o consenso entre os diferentes profissionais envolvidos no cuidado e o inerente respeito entre estes. Evita-se assim o risco de o global e o singular que o sujeito do cuidado eticamente é, ficar seriamente comprometido. O resultado acima descrito questionou a sintonia da equipa relativamente a esta problemática, que no limite poderia colocar a acção cuidadora nas unidades de neonatologia, fora de uma ética do cuidado.

Reforça-se a conclusão que na relação profissional/pais tem dominado o modelo paternalista, já que a possibilidade do exercício de autonomia por parte dos pais, que se entende naturalmente condicionado à sua capacidade para a exercer, parece ter estado excluído. Este foi o

cenário no processo assistencial nas unidades de tratamento estudadas e que teve expressão nos registos efectuados pelos pais. Com efeito, os pais necessitavam de tempo para se adaptarem à realidade da prematuridade do seu bebé, e assim resolverem a angústia e a dor que esta lhes provocava. Sinal disso foi o facto de os registos terem tido uma maior incidência ao sexto dia de vida do bebé, altura em que provavelmente começaram a ter uma maior disponibilidade para se ocuparem com outras actividades, que não aquelas directamente relacionadas com a situação clínica do seu filho.

Observou-se o facto de nem todos os pais terem realizado registos diários e em todos os parâmetros. Todavia, a média dos registos efectuados por bebé situou-se ligeiramente acima dos três quartos, o que pode considerar-se um bom resultado.

A maioria dos pais (72%) terá deixado 2 a 3 parâmetros sem registo, sendo que os restantes se distribuíram, quase equitativamente, pelos dois extremos. Os três parâmetros com maior número de pais que não fizeram registos foram os relacionados com *Gravidade da Infecção* e com *Apneia* (monitorização e terapêutica).

Nos registos efectuados pelos pais avaliou-se a percepção correcta dos mesmos, relativamente ao comportamento do bebé no âmbito da interacção, ou seja, se eles perceberam se o bebé estava tranquilo, se estava calmo, ou se, pelo contrário, estava desconfortável, inquieto ou se tinha dor. Os registos permitiram concluir que, em particular nas situações de maior gravidade, a percepção dos pais foi menos correcta. Analisada esta questão na perspectiva dos pais, talvez se possa concluir que tal percepção se relacione com o simbolismo que subjaz à representação do bebé ideal, pois é assim que os pais desejavam que o seu bebé se mostrasse e fosse. Tal construção idealizada «anunciava a normalidade» do seu bebé, «normalidade» essa que a sua situação concreta negava, mas que os pais tentavam «ignorar». Tentavam ignorar não só a prematuridade do seu filho, como a sua própria «parentalidade prematura»: por exemplo: o bebé ao estar «*em estado alerta*», «oferecia-lhes» a possibilidade de «fazer *canguru*», dando-lhes a ideia que estariam a alimentá-lo e/ou a prestarem-lhe outros cuidados, ou seja, a exercerem a parentalidade.

Concluiu-se que na variável alimentação, o parâmetro alimentação com leite materno teve uma percepção correcta *Suficiente/Boa*. *O resultado não se pode dissociar da atmosfera simbólica que envolve este cuidado. Para os pais que foram surpreendidos pela natureza com uma «realidade prematura», envolverem-se neste cuidado é acalentarem a ideia que estariam a colaborar na sua cura e a vivenciar efectivamente a maternidade. Se por acaso, a prematuridade for causa para desencanto e amargura, esse momento que é naturalmente, de dádiva e de amor, onde a carícia das «mãos parentais» suaviza os contactos indispensáveis dos tratamentos e cuidados, na maior parte menos bons, a alimentação com leite materno configura um momento peculiar na relação pais/bebé. Na altura, é o único provável contributo e por isso talvez ele represente “(...) o calor do peito o qual modera a dureza da situação ((106), pp. 95-97). Ao mesmo tempo se constitua um modo de ser junto o qual se irá eternizar na relação única que é a parentalidade.*

Ponderou-se, face a estes resultados, entrever uma outra perspectiva – a do sentido atribuído à significação dada pelos pais a este momento. Os pais procuraram, porventura, a forma mais equilibrada para conciliarem o «mal» com o «menor mal» e preferiram o segundo em detrimento do primeiro.

Conclui-se que estes pressupostos que são éticos mas também sociais e afectivos, poderão ser valorizados pela equipa de cuidados, como modo a promover nos pais, a sua competência parental para assumir responsabilidades a um nível mais elevado.-.se possível.-. da assistência prestada ao filho.

Percebeu-se que as percepções correctas dos pais *Insuficiente/Suficiente* estiveram frequentemente relacionadas com parâmetros cujos registos surgiram associados a duas condições: *desconhecimento*, o que pode indiciar ausência de informação ou informação ineficaz; *dificuldades na percepção da situação do seu bebé*, por motivos que não se conseguiu esclarecer, à excepção de um caso onde se verificou um erro no preenchimento da folha de registos.

Os pais poderiam, considerando a problemática abordada, ver comprometida a sua capacidade de discernir, de avaliar o compromisso, ao nível do seu juízo moral, para se

adentrarem nos contextos informativos. Estes resultados parecem contrariar este pressuposto. Tal facto pode indicar, tendo em conta a situação concreta, a sua competência para se colocarem como parceiros de cuidados no processo assistencial ao seu filho.

Há que concluir, e em jeito de sugestão: o *dever-ser* deve cumprir-se na ajuda aos pais para encontrarem um equilíbrio entre as emoções, os sentimentos e a razão. Tal poderá ser facilitador no persistir o discernimento nas diferentes fases do processo decisório - se os pais forem chamados a nele participar. É esta a expressão ética do respeito pela sua singularidade, no pressuposto de que os pais devam ser envolvidos no processo de tomada de decisão, sempre que tal envolvimento não desconsidere o Maior Bem do RN.

Logo, e se se entender que estes devem ser envolvidos.-consequindo ir além do cumprimento de protocolos, introduzir alterações nas práticas quotidianas, conseguir acrescentar tempo à falta de tempo que há para decidir em situações trágicas (tendo sempre em conta o melhor interesse do bebé).-há que valorizar e reconhecer nos pais, a pessoa e parentalidade que são. Tal implica que a proximidade, a partilha, a solidariedade, a tolerância e a justiça, entre outros princípios éticos, se cumpram para promover neles, as competências necessárias ao cuidado holístico do seu bebé. Sob o risco de haver repetição, termina-se com a frase: *o poder dos pais não é absoluto*. Se o poder dos pais não é absoluto, também a preponderância da beneficência, erigida em nome da defesa do Bem Maior da criança, tão pouco o será. Certamente, pais e filhos integram o grupo dos vulneráveis e frágeis, logo, devendo, devem ser protegidos (Biscaia J. "Fragilidades". pp. 375-77 (107)).

Propostas para o futuro:

As conclusões a que foi possível chegar, permitiram delinear algumas actividades futuras, relevantes para a melhoria da comunicação entre os profissionais e os pais de que resulte benefício da relação fiduciária, a qual deve estar sempre presente no encontro clínico.

Promover a informação e o conhecimento sobre a importância da relação profissional/família, a partir de fases muito precoces da formação pré graduada, com especial ênfase nas Faculdades de Medicina;

Proporcionar particular atenção ao tema da Comunicação, integrando-a como uma área de formação ao longo de todos os cursos que incluam contacto com os pacientes e famílias;

Reflectir e reformular o paternalismo médico hoje instituído na relação profissionais de saúde/paciente;

Promover a integração da formação sobre cuidados paliativos no ciclo clínico de todos os cursos de Saúde;

Replicar este Estudo a nível nacional, com carácter multicêntrico de modo a obter-se informação relativa a um universo alargado e significativo das Unidades de Neonatologia Portuguesas;

Promover a participação de um maior número de pais no Estudo, com o objectivo de fazer emergir as suas necessidades e a sua voz, não apenas como primeiros interessados mas também como últimos cuidadores de crianças com sequelas, derivadas de decisões tomadas ao arrepio do seu conhecimento ou avaliação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. SEVALHO G. *Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. Cadernos de Saúde Pública.* 2005; 8 (9): 349-363.
2. Neves MP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética.* 2006; 2 (2): 257-72.
3. Villaverde, M A. *Paul Ricoeur, A força da razão compartilhada.* Lisboa. Tradução Portuguesa de Maria José Figueiredo: Instituto Piaget; 2004.
4. Ricoeur P. *Onself as Another.* Chicago: The University of Chicago; 1992. 374 p.
5. Tunhas P. Deliberação. *In: Dicionário da filosofia moral e política [internet]. Instituto da Filosofia da Linguagem.* 2001 [Citado a 2009 ago 30]. Disponível em: <http://ifilnova.pt/file/uploads/3cbf1dec82f6e9cba7bbc8ef7fee190d.pdf>
6. Portocarrero ML. *A hermenêutica como sabedoria prática: entre Gadamer e Ricoeur.* Phainomenon. 2007;1(14): 3-325.
7. Renaud M. A deliberação e a decisão. *In: 2º Colóquio da Maternidade Dr Alfredo da Costa. Maternidade Dr Alfredo da Costa.* 2010. p. 5.
8. Hester MD. Interests and neonates: there is more to the story than we explicitly acknowledge. *Theor Med Bioeth.* 2007; 28(5): 357-72.
9. Filho, GSM. O princípio ético do bem comum e a concepção jurídica do interesse público. *In: Iv Encontro Anual Da Andehp 08 A 10 De Outubro; 2008 (Vitória-Est.(,Brasil.)*
Disponível07/07/11.<http://www.andhep.org.br/anais/arquivos/IVencontro/AlbertoVizotto.pdf>
10. Baines, P. Public Policy & Law Death and Best Interests. *Paediatric Intensive Care Unit.* 2008; 171–75.

11. Moro AC. Manuale di diritto minorile (a cura di Luigi Fadiga), Zanichelli. *In* Manuale Di Diritto Minorile: Bolonha: 2008, XVIII p.
12. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for Others: the Ethics of Surrogate Decision Making. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press; 1990. 422 p.
13. Howe RB, Covell K. *Education in the Best Interests of the Child: a children's Rights Perspective on Closing the Achievement gap*. London: Jessica Kingsley press; 2013. 149 p.
14. Carter, SC, Leuthner ER. Decision Making in the NICU- Strategies, Statistics, and Satisficing. *Bioethics Forum*; 18 (3/4). 4-15
15. Matta DS, Martin, K. Father Responsivity: Couple Processes and the Coconstruction of Fatherhood. *In* Family Process; 2006. 45, (1º) pp. 19-37.
16. Fost N. Treatment of Seriously Iii and Handicapped Newborns. *Critical Care Clinique*. 1986 Jan; 2 (1):149-59.
17. Harris J. Consent and End of Life Decisions. *Journal of Medical Ethics*. 2003 Fev; 29 (1): 10–15.
18. Gadamer HG. *O problema da consciência histórica*. Vila Nova de Gaia. Tradução de Anselmo Freitas e Luísa M. Ferreira Estratégias Criativas; 1998. 89 p.
19. Costa MSD. *Sobre a teoria da interpretação de Paul Ricoeur*. Porto: Edições Contraponto; 1995. 72 p.
20. Ricoeur P. *Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de significação*. Lisboa: Edições 70; 2013. 109 p.
21. Gadamer HG. *A verdade e o método*. Petrópolis. Traduzido por Flávio Paulo Meurer. Editora Vozes. 3º ed. 2003. 72 p.
22. Ortega y Gasset J. *Meditaciones del Quijote*. Madrid: Espasa-Calpe; 1964. 214 p.

23. Ricoeur P. Do texto à acção. Ensaios de Hermenêutica II. Tradução de Alcínio Cartaxo e Maria José Sarabando. Edições do Seuil. [sd]. 407 p.
24. Higounet C. História concisa da escrita. São Paulo: Editora Parábola. 2003. 192 p.
25. Habermas J. *Consciência moral e agir comunicativo*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1988.
26. Agostinho S. *De magistro*. In: Civita V, editor. Coleção Os pensadores – Vol. Santo Agostinho. 2ª ed. São Paulo: Abril Cultural. 1980. pp. 289-324
27. Agostinho S. *Confissões de Santo Agostinho*. 12º ed. Porto: Livraria Apostolado da Imprensa; 1990. 407 p.
28. Chalier C. *Lévinas: a utopia do humano*. Traduzido por António Hall. Lisboa: Instituto Piaget; 1993. 191 p .
29. Greisch J. *The face and Reading: Immediacy and Mediation* In: Bernasconi R, Critchley S, (editors). *In Re-reading Levinas*. Cambridge: Cambridge University press; 2004. 323 p
https://issuu.com/virginijuskincinaitis/docs/the_cambridge_companion_to_levinas.
30. Korelc M. *O problema do ser na obra de E. Lévinas* [Tese de doutoramento na internet]. Porto Alegre (Brasil): Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2006 [Citado a 2012 Dez 6]. 372 p. Disponível em: http://tede.pucrs.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=22.
31. Reimão C. Rosto, racionalidade e linguagem em Emmanuel Lévinas. *Revista da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas*. Edições Colibri. Lisboa. 2000; 13: 211-31.
32. Menezes MM. *A educação no desejo: A linguagem e a ética em Emmanuel Lévinas* [Internet]. In: 31ª Reunião Anual da ANPED: constituição brasileira, direitos humanos e educação; 2008 Out 19-22; Caxambu, Brasil. Rio de Janeiro:

- ANPED; 2008 [Citado a 2011 Ago 10]. 13 p. Disponível em:
<http://31reuniao.anped.org.br/1trabalho/GT17-4892-Int.pdf>
33. Brito JHS. *De Atenas à Jerusalém: a subjectividade passiva em Lévinas*. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2002. 390 p.
 34. Lévinas E. *De outro modo que ser: ou para lá da essência*. Lisboa: Centro de Filosofia da Universidade de Lisboa; 2011. 196 p.
 35. Lévinas E. *Linguagem E proximidade*. In *descobrimo a existência com Husserl e Heidegger*. Lisboa: Instituto Piaget; 1997. 288 p.
 36. Lévinas E. *totalidade e infinito: ensaio sobre a exterioridade*. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2008. 310 p.
 37. Brito JHS, Menezes RDB. O homo viator na parábola do bom samaritano. *Informação Filosófica*. 2010; VII (15): 53-108.
 38. Menezes MM. *O dizer: um ensaio desde E. Lévinas e J. Derrida sobre a linguagem estrangeira do outro, da palavra e do corpo* [Tese de doutoramento na internet]. Rio Grande do Sul (Brasil): Pontifícia Universidade Católica; 2004 [Citado a 2012 Dez 6]. 292 p. Disponível em:
<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp000368.pdf>
 39. Fabri M. Linguagem e desmistificação em Levinas. Vo I. *Síntese*, Belo Horizonte. 2001; 28 (91): 246-66.
 40. Henriques F. A concepção da linguagem na fenomenologia hermenêutica de Paul Ricoeur. In: *Actas do I congresso internacional da AFFEN: A fenomenologia hoje*; 2002 Out: 17-19; Covilhã, Portugal. Lisboa: Centro de Filosofia da Universidade de Lisboa; 2002. 249-271.
 41. Kaplan DM. *Ricoeur's Critical Theory*. New York: University New York Press; 2003. 236 p.

42. Santos F. Paul Ricoeur e a tarefa da hermenêutica ou ainda Paul Ricoeur e a hermenêutica da tarefa. *Perspectiva Filosófica*. 2004 Jul-Dez; II (22):157-70.
43. Judas MLM. *O sujeito em Paul Ricoeur: da crise do cogito à dimensão relacional da pessoa* [Tese de doutoramento]. [Coimbra]: Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra; 2012. 379 p.
44. Habermas J. *O discurso filosófico da modernidade*. Tradução de Luiz Sérgio Repa e Rodnei Nascimento. São Paulo: Martins Fontes; 2002. 534 p.
45. Jensen KB. *Teoria e filosofia da comunicação*. Mariz. 31-47 p.[internet].Disponível em Fevereiro de 2015.
<http://www.matrizes.usp.br/index.php/matrizes/article/viewFile>.
46. Cassier E. *In Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Substantive revision: Fri Jan). 2011. 1- 5.
47. Tomasello M. *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano*. São Paulo: Martins Fonte; 2003.
48. Fígaro R. *A comunicação como campo de sentidos em disputa*. In: *Anais do 19º Encontro Anual da Associação Nacional dos Programas de Pós-graduação em Comunicação*; 2010 Jun 8-11; Rio de Janeiro. Brasil. Compós; 2010. 13 p.
49. Martin B. *Eu e tu*. 10ª ed (3ª reimpressão). São Paulo: Centauro Editora; 2009. 137 p.
50. Lispector C. *Frases, pensamentos e poemas*. Disponível a 15 de Agosto de 2013.
51. Lévinas E. *Humanismo do outro homem*. Petrópolis: Vozes; 1993. 131 p.
52. Bonamigo GF. Primeira aproximação à obra de Emmanuel Lévinas. *Síntese*. 2005 Jan-Abr; 32 (102): 77-104.
53. Levinas E. *Ética e infinito* Tradução de João Gama. *Lisboa*: Edições 70; 1982. 105 p.

54. Aleixo MAF. *Estima de si, solicitude, igualdade* [Internet]. Covilhã: LusoSofia press; 2008. [Citado a 2013 Ago 10]. Disponível em: http://www.lusosofia.net/textos/alice_aleixo_ricoeur_estima_de_si_solicitude_igualdade.pdf.
55. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Éditions Du Seuil; 1990. 424 p.
56. Fonseca MJM. *Introdução à hermenêutica De Paul Ricoeur*. [s,l]. [s.d.]. 27 p. Disponível em Janeiro de 2016.
57. Ricoeur P. *Philosophie de la volonté, finitude et culpabilité. L'homme faillible. I*. Paris: Aubier; 1977.
58. Renaud M. *Aulas do primeiro curso de doutoramento em bioética*. Lisboa: Universidade Católica de Lisboa; [2008-2009].
59. Habermas J. *Teoria da racionalidade e teoria da linguagem*. Vol II. Lisboa: Edições 70; 2010. 304 p.
60. Habermas J. *Ética do discurso*. Traduzido por Lumir Nahodil. Lisboa: Edições 70; 2014. 406 p.
61. Habermas J. *A consciência moral e o agir comunicativo*. Tradução de Guido António de Almeida. Rio de Janeiro. Tempo brasileiro; 1989. 236 p.
62. Nuffield Council on Bioethics. *Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine: Ethical Issues*. London: Nuffield Council on Bioethics; 2006. 277 p.
63. Fernandes AO. *Paul Ricoeur: sujeito e ética*. [Tese de doutoramento]. [Braga]: Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Filosofia de Braga; 2005.519 p.
64. Ladrière J. *L'éthique dans l'univers de la rationalité*. Coll. Catalyses; 6. Montréal: Éditions Fides; 1997. 335 p.
65. Ricoeur P. Los três niveles del juicio médico. In: *Ricoeur P. Lo justo 2: estudos, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. 1ª ed. Madrid: Editorial Trotta; 2008.237 p.

66. Meneses RB. *A conduta e o sujeito moral: pelos motivos e fundamentos* [Internet]. 2008 [Citado a 2014 Jun 12]; 1:1-21. Disponível em: www.eleutheria.ufm.edu/ArticulosPDF/080326_borges_de_Meneses.pdf.
67. Oliver A. *Paul Ricoeur: a promessa e a regra*. Lisboa: Instituto Piaget; 1997. 131 p.
68. Paris JJ, Schreiber MD, Reardon FE. *Ethical and Legal Issues in Assisted Ventilation of Newborns*. In: Goldsmith JP, editor. *Assisted Ventilation of the Neonate*. 4th ed. Philadelphia: Saunders; 2003. 5: 81-90.
69. Renaud M. Novas perspectivas sobre a ética e a moral. In: Neves MC, Serra A, Pereira A, et al. *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. 2ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2002. p. 15-26.
70. Ricoeur P. *Ética e moral*. Tradução de António Capelo Amaral. Covilhã: LusoSofia; press; 2011.14 p.
71. Ricoeur P. *Estima de si, solicitude, igualdade*. Covilhã: LusoSofia; press; 2008. 31 p.
72. Charland LC. *Decision-Making Capacity*. In: *Stanford Encyclopedia of Philosophy* [Internet]. 2011 Jun [Citado a 2011 Ago 10]. Disponível em: <http://plato.stanford.edu/entries/decision-capacity/#toc>.
73. Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2008 Nov-Dec; 37 (6): 666-91.
74. Kant E. *Crítica da razão prática*. Trad. port. Artur Morão. Lisboa: Edições 70; 1992. 210 p.
75. Ricoeur P. *Lo justo 2: estúdios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. 1ª ed. Madrid: Editorial Trotta; 2008. 237 p.

76. Helliwell MN, Dalhousie M, Scotia HN. Building Information Bridges Between Parents and Health Care Providers in the Neonatal Intensive Care Unit. *Cais/Acsi*. [s.d.]; 54-67.
77. Botti S, Orfali K, Sheena Iyengar SS. Tragic Choices: Autonomy and Emotional Responses to Medical Decisions. *Journal of Consumer Research*. 2009 October; 36: 337-52. Doi: 10.1086/598969.
78. Maciel LB, Neto AC. *história da medicina greco romana*. In: *Os estudantes de medicina e o paciente*. Na aproximação à prática da medicina. 2ª ed. Porto Alegre: Edipucrs; 2007. 367 p.
79. Bhatia N. Critically Impaired Infants and End of Life Decision Making: Resource Allocation and Difficult Decision. *American Journal of Bioethics*. 2015 Jun;
80. Apell JM. Mixed Motives, Mixed Outcomes when Accused Parents Won't Agree to Withdraw Care. *Journal of Med Ethics*. 2009 Oct; 35 (10): 635-7. Doi: 10.1136/jme.2009.030510.
81. -Orfali, K; Gordon EJ. Autonomy Gone Awry: A Cross-Cultural Study of Parents' Experiences in Neonatal Intensive Care Units. *Theory Medical Bioethics*. 2004; 25 (4): 329-65.
82. Renaud I. A Confiança. *Revista Portuguesa de Bioética*. 2010 Novembro; (12): 327-42.
83. October TW, Fisher KR, Feudtner C, et al. The Parent Perspective: "Being a Good Parent" when Making Critical Decisions in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2014 May; 15 (4): 291-8. doi: 10.1097/PCC.0000000000000076.
84. Neves MCP. (82).A *Fundamentação antropológica da bioética*, <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundament.html>.

85. Hill DL, Miller V, Walter JK, *et al.* Regoaling: a Conceptual Model of how Parents of Children with Serious Illness Change Medical Care Goals. *BMC Palliative Care*. 2014 Mar; 13 (1): 13-9. Doi: 10.1186/1472-684X-
86. Ricoeur P. *O justo ou a essência da justiça*. Lisboa: Instituto Piaget; 1995. 195 p.
87. Neves MCP. *Na senda da responsabilidade*. Lisboa: Edições Colibri; 2001: 851-70 p.
88. Renaud M. Do pensamento ao cérebro. In: Archer L, Biscaia J, Osswald W, *et al.* *Novos desafios à bioética*. Lisboa: Porto editor; [s.d.]. [s. p.].
89. Neves MCP. Declaração. *Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Parecer nº 2. Lisboa. 2002.
90. Meneses RB, Reis AG. Responsabilidade em Kant e em Lévinas: entre conceitos e fundamentos. *Ágora Filosófica* (Universidade Católica de Pernambuco). 2009 Jul-dez; 9 (2): 103-126.
91. Borry P, Schtsmans P, Dierickcx K, What is the Role of Empirical Research in Bioethical Reflection and Decision- Making? An Ethical Analysis. *Medicine Health Care and Philosophy*. 2004: 7: 41-53.
92. Penticuff JH, Artheart KL. Effectiveness of an Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2005 Apr-Jun; 19 (2):187-202.
93. Campenhoudt R, Quivy L VM. *Investigação em ciências sociais*. p. 22. Disponível em 22 de Setembro de 2014.
94. Laurence B. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2009. 288 p
95. Hayley K, Julian G. Getting Connected: How Nurses Can Support Mothers/Infant Attachment in the Neonatal Intensive Care Unit. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2010 Mar-May; 27 (3) pp. 75-82.

96. Maerlou Ponty MM. *O visível e o invisível*. 4ª ed. São Paulo: Perspectiva; 2000. 271 p.
97. Renaud M. *Aulas do primeiro curso de doutoramento em bioética*. Universidade Católica de Lisboa, Lisboa. [2008-2009].
98. Abram, D. *A magia do sensível*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2007. 324 p.
99. Renaud M. *A pessoa e a esperança*. In: Biscaia J, Renaud I, Renaud M, editores. *A que pais têm os Filhos direito: tempos da vida*. Coimbra: Gráfica de Coimbra. [s.]. 257-272.
100. Biscaia J. *Viver a esperança*. In: Biscaia J, Renaud I, Renaud M, editores. *A que Pais têm os Filhos direito: tempos da vida*. Coimbra: gráfica de Coimbra. [s.]. 275-76.
101. Neves MCP. A Teorização da Bioética. In: Neves MCP, Serra A, Pereira A, et al. *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. 2º ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2002. 592 p.
102. Orfali K. Parental Role in Medical Decision-Making: Fact or Fiction? A Comparative Study of Ethical Dilemmas in French and American Neonatal Intensive Care Units. *Soc Sci Med*; 58 (10). 2009-22.
103. Kon AA. Life And Death Choices In Neonatal Care: Applying Shared Decision-Making Focused On Parental Values. *American Journal of Bioethics*. 2011; 11 (2): 32-6.
104. Renaud M. Solicitude e vulnerabilidade. *Cadernos de Bioética*. 1997; 13: 5-12.
105. Rosenthal SA. *Parent Decision Making In The Neonatal Intensive Care Unit*. Baltimore Johns Hopkins University; 2014.
106. Biscaia J. *Perder para te encontrar*. Coimbra. Gráfica de Coimbra; [s.d.]. 236 p.

107. Biscaia J. Revista Portuguesa de Bioética. 2011 Outubro; (15): 375-77.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- Almeida F. A consciência bioética e os profissionais de saúde. *Cadernos de Bioética*. 2003 Dez; XII (33): 5-10.
- Almeida F. *Ética em pediatria*. In: Serrão D, Nunes R, editores. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora; 1998. 50-6.
- Archer L, Biscaia J, Osswald W, editores. *Bioética*. Lisboa: Verbo; 1996. 401 p.
- Arries E. Virtue Ethics: an Approach to Moral Dilemmas in Nursing. *Curations*. 2005 Aug; 28 (3): 64-72.
- Badinter E. *O amor incerto: história do amor maternal do séc. XVII ao séc. XX*. Relógio D'Água. Lisboa; 1998. 366 p.
- Brazelton TB, Cramer BG. A relação mais precoce: os pais, os bebés e a interação precoce. 5ª ed. Lisboa: Terramar; 2007. 272 p.
- Biscaia J. *Ao encontro da ternura*. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2005. 181 p.
- Biscaia J. A relação mãe - filho na vida perinatal e a bioética. In: Silva JR, Barbosa A, Vale FM, editores. *Contributos para a bioética em Portugal*. Lisboa, *Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa*: Edições Cosmos; 2002. 505 p.
- Brito JHS. A Bioética – um saber transdisciplinar? *Brotéria. Cristianismo e Cultura*. 2009; (169): 669-76.
- Brito JHS. *Bioética, questões em debate*. Braga: Faculdade de Filosofia; Universidade Católica Portuguesa; 2001. 166 p.
- Cantista MJ, editor. A dor e o sofrimento: abordagens. In: *Actas do Colóquio Internacional* Porto 2001: capital europeia da cultura. 2001 Set 18/21; Porto

(Universidade Católica Portuguesa), Portugal. Porto: Campo das letras; 2001. 464 p.

- Baergen R. How Hopeful is Too Hopeful? Responding to Unreasonably Optimistic Parents. *Pediatr Nurs*. 2006 Sep-Oct; 32 (5): 482,485-6.
- Stark AR. American Academy Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. Levels of Neonatal Care. *Pediatrics*. 2004 Nov; 114 (5): 1341-7.
- Direito à dignidade humana e código deontológico em medicina: Declaração de Helsínquia. Faculdade de Medicina de Lisboa; 2001.
- Gilligan C. *In a Different Voice*. Massachusetts, London: Harvard University Press; 1993. 174 p.
- McCarthy J. A Pluralist View of Nursing Ethics. *Nurs Philos*. 2006 Jul; 7 (3):157-64.
- Neves MP, Pacheco S (editores). *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004. 582 p. Portocarrero ML. *A hermenêutica como sabedoria prática: entre Gadamer e Ricoeur*. *Phainomenon*. 2007; 1 (14): 3-325.
- Renaud I. A educação para os afectos. *In: Archer L, Biscaia J, Oswald W, editores. Novos desafios à bioética*. Porto: Porto Editora; 2001. pp. 33-8.
- Renaud I. A ética face a situações limite do corpo. *Brotéria*. 1997;(145): 603-14.
- Sá E. Psicologia do feto e do bebé. 3ª ed. Lisboa: Fim de Século; 2003. 132 p.
- Sá E. Da emoção ao sofrimento: alguns aspectos psicológicos e algumas reflexões éticas sobre a dor. *In: Neves MP, Pacheco S, editores. Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004. 582 p.
- Sófocles. *Antígona*. 6ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 1998.
- Stern D. *Bebé: primeira relação humana*. Lisboa: Edições Salamandra; 1992. 181 p.

- Strecht P. *O teu pequeno nome*. Lisboa: Assírio e Alvim; 2007. 64 p.

DOCUMENTOS

- Carta da criança hospitalizada. *Instituto de Apoio à Criança*. [s.l.], [s.d.].
- Conselho Nacional De Ética para As Ciências Da Vida. *Parecer Lei n.º788/X-Declaração universal dos direitos do Homem*. Assembleia da República. Lisboa; 1998
- Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. Unesco; 2005.
- Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado. CNEV. Lisboa; 2009.
- Hospital D. Estefânia. Decisão de não reanimar-UCIN. 2010 Dez; B.I. nº 305.
- Hospital D. Estefânia. Procedimento para o consentimento informado. 2010; B.I. nº 297.
- Moreira V. Canilho JJG. Constituição da República Portuguesa: lei do tribunal constitucional. Vol 1. Coimbra. Coimbra Editora; 2014.1152 p.