

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
Mestrado em Sociologia
Área de Especialização – Famílias e População

**A VIDA E A MORTE DE RECÉM NASCIDOS EM
UNIDADES DE NEONATOLOGIA**

Experiências das Mães e
dos Profissionais de Saúde

Tese realizada por: Maria José Fonseca Pinheiro

Orientador: Professor Doutor Francisco Ramos

Évora
1999

AGRADECIMENTOS

“O que somos ou realizamos tem tanto de nós como daqueles com quem partilhamos a vida”. Desta forma, esta tese resulta da ajuda, apoio e incentivo de muitos, dos quais destaco:

O meu Orientador Professor Doutor Francisco Ramos, pela orientação, incentivo, apoio e disponibilidade demonstrada ao longo da elaboração desta dissertação.

Os pais que partilharam as suas experiências entre risos e lágrimas, discursos e silêncios... Mas possibilitando reflectir sobre os cuidados de saúde prestados e sugerir mudanças para o futuro.

Os profissionais de saúde das Unidades onde decorreu o estudo, pela colaboração, incentivo e interesse demonstrado em participar mas também em conhecer os resultados deste estudo.

Os docentes e director da Escola Superior de Enfermagem Artur Ravara pelo incentivo permanente em concluir esta etapa.

As Sras Enfermeiras Maria José Araújo e Zulmira Manteigas, pelo estímulo e interesse desde a primeira hora e pela sua partilha de saberes “históricos” e científicos na área de neonatologia.

Todos os amigos que me ajudaram a coordenar compromissos profissionais, pessoais e académicos para completar esta formação.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	8
CAPÍTULO 1 - A PROBLEMÁTICA E OS OBJECTIVOS	16
CAPÍTULO 2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
2.1. A morte, uma realidade social.....	19
2.1.1 Perspectiva histórica da morte no Ocidente	19
2.1. 2 A morte de hoje	22
2.1.3 A morte, uma realidade do indivíduo	25
2.2. A morte, uma realidade familiar	28
2.2.1 Contexto familiar	28
2.2.2 A família e o desempenho de papéis Relativamente a um filho	30
2.2.3. A família, os stressores e a crise	32
2.2.4 A valorização social da morte da criança	34
2.2.5 A morte clínica do recém-nascido	36
2.3. A morte, uma realidade institucional	37
2.3.1 O contexto hospitalar.....	37
2.3.2. O atendimento profissional face à eminência da morte	44
2.4. Sentimentos e comportamentos	49
CAPÍTULO 3 - A METODOLOGIA	52
3.1. Introdução.....	52
3. 2. Objectivos.....	52
3. 3. Tipo de estudo.....	53

3. 4. Terreno de pesquisa	54
3. 5. A população estudada.....	59
3. 6. Instrumentos e procedimentos	61
3. 6.1. Tratamento e análise dos dados	64
CAPÍTULO 4 - CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS	
FALECIDAS.....	66
4.1. Caracterização da população do estudo – mães.....	66
4. 2. Alguns dados de caracterização dos cônjuges da população do estudo.....	71
4. 3. Caracterização das crianças falecidas.....	72
CAPÍTULO 5 - RESULTADOS	79
5.1. Conhecimento do diagnóstico e prognóstico	79
5.1.1. Caracterização da notícia.....	80
5.1.2. Sentimentos dos pais face à notícia do diagnóstico/prognóstico.....	84
5.1.3. Comportamento dos pais face à notícia do diagnóstico/prognóstico.....	87
5.2. Internamento da criança falecida	90
5.2.1. Comportamentos da equipa de saúde em relação aos pais	90
5.2.2. Sentimentos vividos pelas mães durante o internamento do filho na unidade de cuidados intensivos neonatais.....	101
5.3. Descrição do momento da morte	109

5.3.1. Caracterização dos comportamentos da mãe no momento da morte.....	109
5.3.2. Comportamentos da equipa de saúde face à morte da criança	110
5.3.3. Comportamento dos pais face ao corpo	112
5.3.4. Opinião das mães relativamente às decisões tomadas nesta fase	114
5.4. Período de luto social.....	120
5.5. Sugestões das mães	127
5.6. Profissionais de saúde	131
5.6.1. Caracterização dos profissionais de saúde	131
5.6.2. Sentimentos dos profissionais de saúde.....	132
5.6.3. Limitações para o apoio na fase terminal	135
5.6.4. Comportamentos dos profissionais	139
5.6.5. Sugestões.....	142
CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	145
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	154

ANEXOS

Anexo I - Pedido de Autorização dirigido às instituições de saúde para desenvolver o estudo e entrevistar mães cujos filhos faleceram na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais .

Anexo II - Pedido de Autorização dirigido às instituições de saúde para obter autorização para entrevistar técnicos de saúde.

Anexo III - Concessão de Autorização do Hospital A

Anexo IV - Concessão de Autorização do Hospital B

Anexo V - Concessão de Autorização do Hospital C

Anexo VI - Guião de entrevista - Mãe

Anexo VII- Guião de entrevista - Profissionais de saúde

Anexo VIII- Entrevista a uma Mãe

Anexo IX - Entrevista a um profissional de enfermagem

Anexo X- Entrevista a um profissional de medicina

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1	– Distribuição das mães elegíveis e entrevistadas por Unidade de Cuidados	66
Quadro 2	– Justificações para a não inclusão de mães elegíveis	67
Quadro 3	– Distribuição das respostas das mães relativamente à decisão de participar no estudo	67
Quadro 4	– Dimensão do agregado familiar.....	69
Quadro 5	– Distribuição das mães de acordo com: habilitações literárias e área de actividade	70
Quadro 6	– Distribuição dos cônjuges de acordo com a habilitações literárias e profissão	72
Quadro 7	– Distribuição dos recém-nascidos por idade gestacional.....	73
Quadro 8	– Distribuição dos recém-nascidos por causas de internamento.....	73
Quadro 9	– Distribuição dos recém nascidos por causa de morte e tempo de vida	74
Quadro 10	– Distribuição das mães pelas várias categorias, relativamente à notícia do diagnóstico e prognóstico	83
Quadro 11	– Utilidade da informação do diagnóstico e prognóstico da criança.....	87
Quadro 12	– Comportamento dos pais face à rede de apoio após o conhecimento do diagnóstico	88
Quadro 13	– Comportamento da equipa de saúde face aos pais na perspectiva destes durante o internamento no recém nascido	91
Quadro 14	– Iniciativa e agente da informação aos pais no período de internamento do recém nascido.....	92
Quadro 15	– Caracterização da informação na Unidade de Cuidados Intensivos de acordo com as respostas das mães	93

Quadro 16 – Utilidade da informação oferecida nos cuidados intensivos de acordo com as respostas das mães	94
Quadro 17 – Caracterização das intervenções dos profissionais no encorajamento do desempenho maternal/paternal segundo as respostas das mães	95
Quadro 18 – Caracterização dos cuidados maternos prestados segundo as respostas das mães	96
Quadro 19 – Factores que influenciaram a decisão de cuidar na perspectiva das mães.....	98
Quadro 20 – Caracterização do suporte emocional dado por técnicos segundo as mães	100
Quadro 21 – Distribuição das respostas das mães sobre os sentimentos vividos durante o internamento do recém nascido	104
Quadro 22 – Sentimentos vividos em resultado dos cuidados prestados e seus significados na perspectiva das mães	106
Quadro 23 – Comportamentos dos pais face à morte do filho.....	110
Quadro 24 – Comportamentos dos profissionais de saúde face aos pais para noticiar a morte ou a sua eminência.....	111
Quadro 25 – Comportamentos dos profissionais de saúde no momento da morte de acordo com as mães	112
Quadro 26 – Comportamentos dos pais face ao corpo e sua justificação	114
Quadro 27 – Opinião actual das mães que viram o corpo face à decisão tomada	115
Quadro 28 – Recordações audio-visuais do bebé em posse dos pais	116
Quadro 29 – Utilidade das recordações audio visuais na perspectiva das mães	118
Quadro 30 – Caracterização do funeral do recém nascido e atitudes dos pais	121
Quadro 31 – Agentes de apoio na fase posterior à morte	122

Quadro 32 – Comportamentos dos amigos e familiares interpretados como de apoio de acordo com as respostas das mães	124
Quadro 33 – Comportamentos dos técnicos de saúde interpretados como de apoio de acordo com as respostas das mães....	126
Quadro 34 – Resposta dos profissionais em relação aos sentimentos suscitados pela perspectiva da morte do recém-nascido.....	134
Quadro 35 – Factores desencadeantes dos sentimentos dos técnicos	135
Quadro 36 – Limitações dos técnicos de saúde aos pais.....	139
Quadro 37 – Comportamentos/Acções de apoio dos profissionais de saúde perante uma criança que morre de acordo com os técnicos	141
Quadro 38 – Propostas de apoio ao luto dos pais de acordo com as respostas dos profissionais de saúde	143

QUADROS SÍNTESE

Quadro / Síntese 1 – Caracterização das mães entrevistadas	75
Quadro / Síntese 2 – Caracterização dos cônjuges das entrevistadas	76
Quadro / Síntese 3 – Percurso das entrevistadas relacionado com a gravidez e o parto.....	77
Quadro / Síntese 4 – Caracterização dos recém nascidos.....	78
Quadro / Síntese 5 – Caracterização do momento da notícia do diagnóstico.....	89
Quadro / Síntese 6 – Vivência das mães no internamento da criança.....	107
Quadro / Síntese 7 – Caracterização do momento do falecimento do bebé	119
Quadro / Síntese 8 – Caracterização do tempo de luto.....	129
Quadro / Síntese 9 – Caracterização dos profissionais de saúde	144

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1	– Distribuição das mães elegíveis e entrevistadas por Unidade de Cuidados	66
Quadro 2	– Justificações para a não inclusão de mães elegíveis	67
Quadro 3	– Distribuição das respostas das mães relativamente à decisão de participar no estudo	67
Quadro 4	– Dimensão do agregado familiar.....	69
Quadro 5	– Distribuição das mães de acordo com: habilitações literárias e área de actividade	70
Quadro 6	– Distribuição dos cônjuges de acordo com a habilitações literárias e profissão	72
Quadro 7	– Distribuição dos recém-nascidos por idade gestacional.....	73
Quadro 8	– Distribuição dos recém-nascidos por causas de internamento.....	73
Quadro 9	– Distribuição dos recém nascidos por causa de morte e tempo de vida	74
Quadro 10	– Distribuição das mães pelas várias categorias, relativamente à notícia do diagnóstico e prognóstico	83
Quadro 11	– Utilidade da informação do diagnóstico e prognóstico da criança.....	87
Quadro 12	– Comportamento dos pais face à rede de apoio após o conhecimento do diagnóstico	88
Quadro 13	– Comportamento da equipa de saúde face aos pais na perspectiva destes durante o internamento no recém nascido	91
Quadro 14	– Iniciativa e agente da informação aos pais no período de internamento do recém nascido.....	92
Quadro 15	– Caracterização da informação na Unidade de Cuidados Intensivos de acordo com as respostas das mães	93

Quadro 16 – Utilidade da informação oferecida nos cuidados intensivos de acordo com as respostas das mães	94
Quadro 17 – Caracterização das intervenções dos profissionais no encorajamento do desempenho maternal/paternal segundo as respostas das mães	95
Quadro 18 – Caracterização dos cuidados maternos prestados segundo as respostas das mães	96
Quadro 19 – Factores que influenciaram a decisão de cuidar na perspectiva das mães.....	98
Quadro 20 – Caracterização do suporte emocional dado por técnicos segundo as mães	100
Quadro 21 – Distribuição das respostas das mães sobre os sentimentos vividos durante o internamento do recém nascido	104
Quadro 22 – Sentimentos vividos em resultado dos cuidados prestados e seus significados na perspectiva das mães.....	106
Quadro 23 – Comportamentos dos pais face à morte do filho.....	110
Quadro 24 – Comportamentos dos profissionais de saúde face aos pais para noticiar a morte ou a sua eminência.....	111
Quadro 25 – Comportamentos dos profissionais de saúde no momento da morte de acordo com as mães	112
Quadro 26 – Comportamentos dos pais face ao corpo e sua justificação	114
Quadro 27 – Opinião actual das mães que viram o corpo face à decisão tomada	115
Quadro 28 – Recordações audio-visuais do bebé em posse dos pais	116
Quadro 29 – Utilidade das recordações audio visuais na perspectiva das mães	118
Quadro 30 – Caracterização do funeral do recém nascido e atitudes dos pais.....	121
Quadro 31 – Agentes de apoio na fase posterior à morte	122

Quadro 32	– Comportamentos dos amigos e familiares interpretados como de apoio de acordo com as respostas das mães	124
Quadro 33	– Comportamentos dos técnicos de saúde interpretados como de apoio de acordo com as respostas das mães....	126
Quadro 34	– Resposta dos profissionais em relação aos sentimentos suscitados pela perspectiva da morte do recém-nascido.....	134
Quadro 35	– Factores desencadeantes dos sentimentos dos técnicos	135

INTRODUÇÃO

O nascimento e a morte são dois acontecimentos sociais, que suscitaram desde sempre no homem curiosidade, preocupação, medo ou paixão. Assim, nos afastamos ou aproximamos do acto e do indivíduo que nasce ou morre, consoante a interpretação social e pessoal, evidente nos costumes, rituais, crenças e atitudes. A sabedoria antiga, que terá influenciado o pensar e viver do mundo ocidental, aconselha a reflectir tanto no nascimento como na morte. Salomão de acordo com o registo bíblico disse " *Há tempo para nascer e tempo para morrer*".

Nascer e morrer são, pois, um processo universal que se alterou no seu significado e ritual ao longo dos séculos e singular em diferentes contextos socioculturais.

Até ao século XX, mais precisamente nas décadas trinta a cinquenta, as mudanças foram lentas e mantiveram como principal actor deste processo o próprio moribundo, que morria no seu contexto habitacional rodeado da família e amigos e até mesmo da comunidade local. As alterações havidas até então, nunca provocaram mudanças de fundo, mantendo o local e os actores presentes e actuates neste processo. Contudo, variaram alguns rituais e a forma de partilha de sentimentos no leito da morte, em função do seu significado, e da valorização social da exteriorização das emoções.

Em meados do século XX, na Europa ocidental, ocorreu a ruptura de mentalidades que se caracterizou pela recusa da morte. De facto, essa atitude social pode ser assim descrita: "Em nosso tempo, passamos a esconder a morte, tornando o processo de adaptação à perda ainda mais difícil" (Walsh et al 1998:28). Vários factores terão contribuído para esta rápida mudança de valores e rituais face à morte. Até então, a mortalidade geral e a infantil, em particular, era elevada em consequência das carências nutricionais e de saneamento básico. Por

isso os nossos antepassados vivenciaram um maior número de nascimentos, talvez para compensar as perdas, e cumpriam rituais relacionados com a morte com maior frequência, quer por falecimento de familiares, quer de membros da comunidade local.

A continuidade destes comportamentos e atitudes pareciam estar garantidos com o processo de socialização da criança e o controlo social exercido nas comunidades rurais. De facto, a criança presenciava e participava em todos os acontecimentos comunitários aprendendo os comportamentos sociais. Mas as alterações socioeconómicas, tecnológicas, a descoberta dos antibióticos e a urbanização alteraram a vida e consequentemente as atitudes e valores relacionados com a morte. De facto, a melhoria da nutrição da criança e do adulto, o início das redes de saneamento básico e o uso de antibióticos, até então desconhecidos, contribuíram para acabar com as doenças que assolavam de tempos a tempos a Europa, e controlar as infecções na criança. Estas melhorias traduziram-se por um decréscimo dos valores das taxas de mortalidade geral e da infância e pelo aumento da esperança de vida (Scramber 1997). A redução da mortalidade precedeu a redução da natalidade.

Também terá contribuído para alterar a relação da sociedade com a morte a emigração das zonas rurais para o litoral, onde se constituíram grandes centros populacionais constituídos por pessoas que se afastaram da sua rede de familiares e amigos e constituíram núcleos familiares de menor dimensão. Estes novos casais passam a viver o nascimento do filho e a morte de um familiar isolados da sua rede de suporte, sem ter quem os controle nos comportamentos sociais esperados. É na cidade que estes se diversificam e se alteram mais profundamente.

Simultaneamente, desenvolveu-se o conhecimento científico, nomeadamente no domínio da doença e formas de curar que resultaram na "institucionalização" da vida e da morte, com a finalidade de reduzir a mortalidade. As instituições de saúde e a sociedade em geral reconheceram o *Know How* dos profissionais como ideal e passaram a considerar os familiares como insignificantes, afastando-os através da redução do tempo de visita nos hospitais e a alteração do estatuto de pais para o de visitantes dos filhos.

Também como doentes, as crianças foram alvo de normas que resultaram no isolamento relativamente à família, colegas e amigos. Em Portugal, até ao início da década de 80, em alguns serviços de saúde, os pais viam os filhos por um período de uma hora, e eram notificados da morte da criança através de um telegrama.

Contudo, a Psicologia e nomeadamente Bowlby (1973) analisa os efeitos da "separação" sobre a criança, identificando a repercussão sobre o desenvolvimento e possibilitando vários estudos sobre os efeitos dos contextos hospitalares, nomeadamente os de tecnologia avançada, no desenvolvimento biológico e psicossocial da criança.

Poderia esperar-se que ao transferir-se para o hospital o início e fim da vida, a formação dos técnicos de saúde incluísse matérias sobre as ciências humanas e sociais. Mas, durante várias décadas, imperou o modelo biomédico redutor do homem à doença e desvalorizador das suas necessidades psicossociais, culturais e espirituais.

As sucessivas reformas do ensino da enfermagem, resultaram na introdução da psicologia e sociologia nos currículos elaborados na década de 70. Posteriormente, introduziram-se áreas específicas destas ciências que estão presentes em todos os currículos. A medicina, tradicionalmente biomédica, ainda hoje atribui aos conteúdos da área psicossocial uma carga horária escassa e de presença facultativa. Em

relação aos técnicos de saúde: "Começam por estar mal preparados para ultrapassar o simples gesto técnico. Durante o curso, pouco ou nada lhes foi dito sobre o modo como acompanhar os pais que sofrem a morte ou vivem o drama de uma malformação" (Biscaia 1996:219).

Os vários profissionais e aqueles que lidam com a morte em particular referem estar mais bem treinados para o curar do que para o cuidar, parecem viver melhor com a família os momentos de vida do que o momento da morte. Até porque, estes momentos desencadeiam o confronto com o sofrimento do outro, com a vivência da sua própria morte e relembram-lhes que curar é, frequentemente, uma meta inatingível.

Um dos contextos em que hoje se desenrola a luta pela sobrevivência do recém nascido são as Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais. Dotadas de tecnologia e de pessoal especializado, visam, desde o seu início, ajudar o recém nascido a sobreviver aos problemas de saúde identificados na fase neonatal. Alguns destes problemas, ainda que tratados por pessoal especializado em unidades caracterizadas por recursos tecnológicos múltiplos, terminam na morte de recém nascidos ou levantam novos dilemas a pais, profissionais e sociedade em geral relativamente à qualidade de vida dos seus sobreviventes.

As unidades de neonatologia foram criadas em Portugal na década de 70 e as restantes na década de 80 e 90. Os profissionais encontram como interlocutores casais que investiram numa gravidez desejada, planeada, e adiada para possibilitar o desempenho de outros papéis sociais. Este filho, idealizado, e já incorporado na família através do conhecimento do sexo e da sua visualização por ecografia, e a quem frequentemente já foi atribuído um nome, pode nascer prematuramente, sem capacidade de sobreviver nos braços da mãe, necessitando de ajuda especializada. Neste caso, o acontecimento contraria

a previsão, e a criança é levada rapidamente para uma unidade diferenciada. O bebé pode ser colocado numa incubadora que "substitui" o colo da mãe.

Neste meio tecnológico e completamente desconhecido, os pais relacionam-se com o filho, encurralados entre o desejo de cuidar e o medo de prejudicar, entre a esperança da vida e a eminência da morte. Para alguns casais, o nascimento e a morte ocorrem quase simultaneamente e o registo do nascimento e do óbito num único momento.

As relações de apoio que os pais estabelecem são fundamentais na vivência da crise; relações familiares, relações de amizade e o relacionamento com os técnicos de saúde. Os pais podem requerer mais ou menos apoio conforme a percepção que têm da disponibilidade e utilidade do apoio (Miles 1986).

Os técnicos de saúde podem compreender, em maior ou menor grau, as necessidades dos pais, ou podem mostrar-se tão ocupados com os cuidados de sobrevivência ao recém nascido que acabam por transmitir uma mensagem de indisponibilidade para ajudar o casal.

Visto que este estudo analisa as vivências dos pais face à morte de um filho recém nascido, é relevante reflectir sobre a forma como a sociedade valoriza a morte da criança. A valorização social da vida da criança tem-se modificado ao longo do tempo. No século XIX, a morte infantil chegou a ser tão frequente, que as crianças só eram registadas oficialmente por volta dos 2 anos, altura em que haveria sobrevivido às doenças e pestes que assolavam a Europa. Por outro lado, a conduta social permitia prever que após o falecimento de um recém nascido a mãe engravidaria pouco depois para assegurar um número de nascimentos que compensasse a mortalidade infantil. Parece ser por estas razões, e pelos escassos contactos que ocorrem entre a rede social e familiar dos pais e o recém nascido, que ainda hoje é mais difícil mobilizar

a rede de apoio para estar presente no funeral e no processo de luto.

Como pessoa, como profissional de saúde e formadora na área da pediatria preocupa-me um conjunto de questões relativas ao processo de cuidar dos pais e filhos durante o internamento na unidade de cuidados intensivos neonatais, e especificamente aquando do falecimento do bebé. Até porque a ajuda hoje oferecida resulta de rápidas mudanças no sentido da valorização da informação, da verdade e da presença e participação dos pais no internamento e no momento da morte para que se facilite o luto. Estas mudanças resultam da reflexão sobre as teorias do luto e da relação de ajuda, e de estudos desenvolvidos em países anglo-saxónicos, cuja cultura e religião diferem em muitos traços da dominante na sociedade portuguesa. Os resultados destes estudos, não são por isso extrapoláveis uma vez que os valores, crenças, símbolos e ritos diferem em meios culturais e religiosos diferentes.

No presente trabalho pretendo descrever e analisar a realidade relatada pelos pais das crianças que faleceram e ouvir a sua opinião sobre o apoio obtido. Sendo os profissionais de saúde agentes activos deste processo, entrevistei médicos e enfermeiros para identificar a sua perspectiva e dificuldades.

Através das entrevistas, da observação não participante, aquando das várias visitas efectuadas, e do conhecimento da realidade resultante da orientação de estágios nas unidades de neonatologia, e da consulta de processos clínicos sempre que foi necessário confirmar ou esclarecer alguns dados, obtive o material necessário para proceder a análise qualitativa, indicada para conhecer as experiências dos outros e porque permite apreender intuitivamente uma ideia da maneira como os sujeitos que a vivem a interpretam.

O estudo é exploratório, descritivo e analítico. É um estudo de casos múltiplos com base na entrevista semi-estruturada recorrendo à

análise de conteúdo. O número de casos é de onze, que correspondem aos possíveis, dada a indisponibilidade manifestada por alguns potenciais entrevistados, por razões que se explicitam na página 68. No entanto, atingi a saturação das respostas, procurando encontrar as convergências, analogias e tendências.

Inicialmente, selecionei todas as Unidades de Neonatologia dos Hospitais Centrais de Lisboa e Vale de Tejo nos quais existia maternidade. Cinco unidades reuniam este critério, contudo o estudo só decorreu em três. Um dos hospitais indeferiu o pedido da investigadora, e uma outra unidade foi excluída, por apresentar características de atendimento contrastantes com as restantes nas atitudes da equipa de saúde face à presença, participação dos pais no internamento e na morte do filho. Por outro lado o meu conhecimento deste contexto e das suas práticas, é indirecto e teria maior dificuldade de acesso informal nesta unidade. O estudo foi, portanto, efectuado a partir de utentes e profissionais de três unidades de neonatologia de três hospitais centrais não universitários e inaugurados na década de 80 e 90.

A entrevista foi a semi estruturada analisando as categorias emergentes de forma empírica. Determinei as frequências e as tendências, relacionando os dados obtidos com o contexto e o conhecimento actual.

Este estudo é, assim, uma resposta às minhas questões e preocupações, mas também dos profissionais das unidades acima citadas, os quais me encorajaram a desbravar o tema quando era questionável o interesse e disponibilidade dos pais em partilhar acontecimentos tão pessoais e dolorosos. Assumi, um compromisso, de partilhar os resultados deste estudo, com cada uma das unidades, para as informar dos resultados, nomeadamente sobre a forma como as famílias interpretam a ajuda prestada e as sugestões apresentadas.

Este relatório consta de seis capítulos na seguinte ordem: apresentação da problemática e objectivos, apresentação do enquadramento teórico, metodologia, caracterização dos sujeitos, conclusões e recomendações. No relatório consta ainda, em anexo, três entrevistas, os respectivos guiões e a bibliografia.

CAPÍTULO 1 - A PROBLEMÁTICA E OS OBJECTIVOS

Nascer e morrer são acontecimentos de vida que ocorrem hoje quase sempre no contexto hospitalar. A tecnologia e a preparação técnico – científica permitiram, em muitos casos, diminuir a mortalidade ou retardar o momento da morte para uma fase tardia do ciclo de vida, a velhice. Esquecemo-nos que podemos morrer a qualquer momento e não fora a alta taxa de sinistralidade na rodovia portuguesa, e raramente ocorreriam funerais de crianças ou jovens. É assim que cada um de nós chega à idade adulta sem pensar na morte de outros ou na nossa própria morte.

Já não somos mais socializados para os vários momentos do ciclo de vida, desconhecemos os sentimentos dos que partem e dos que ficam. Sem dúvida que nos distanciámos do sofrimento do outro, tentando com frases mais ou menos generalizadas e aprendidas evitar conhecê-lo. Hoje ser forte é não chorar e não exteriorizar sentimentos.

Mas, se o hospital é o contexto em que se morre, os seus técnicos parecem ter dificuldade em lidar com a morte e em desenvolver a capacidade de ajudar aqueles que sofrem a perda. Valorizando a cura e a vida, a morte é afastada pela diminuição dos contactos do pessoal de saúde com o moribundo, pelo silêncio instalado entre os vários actores ou mesmo tornando a notícia da morte um assunto burocrático concretizado através de um telegrama, como o foi no passado em Portugal. Talvez por isso, o hospital deixou de ser considerado como o meio de eleição para se morrer. Defende-se o regresso a casa, ou o recurso a instituições cuja finalidade fosse a *morte digna*. Mas, em Portugal, poucas são as alternativas; falta o apoio domiciliário, instituições de apoio a doentes terminais, e preparação do pessoal para ajudar o outro a viver com dignidade. No entanto, há contextos hospitalares que parecem destinados a lidar indefinidamente com a vida e a mor-

te, nomeadamente as Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais. Aqui, as famílias podem ver o filho pela primeira vez, ser iniciadas no papel paternal ou maternal e podem confrontar-se com a perda do filho. Quando a criança tem um mau prognóstico, o nascimento e a morte podem ocorrer quase simultaneamente, sem antecipação dos acontecimentos. Pode ocorrer o parto prematuro seguido de morte, dificultando a vivência de cada uma das experiências e sem permitir tempo para assimilar os sentimentos provocados por cada um dos momentos. É nesta realidade, num meio humano e físico desconhecido, com tecnologia complexa e numerosa, que os pais vivem sentimentos e emoções.

Hoje, nestas unidades, os técnicos de saúde desenvolvem um atendimento centralizado no utente e famílias, questionando-se quanto à sua capacidade de ajudar em momentos tão críticos como o anúncio do diagnóstico e prognóstico, anúncio da morte e mesmo durante o luto. Que interpretação fazem os pais desta ajuda e que sugestões gostariam de dar? Para dar resposta a estas questões, tracei os seguintes objectivos: *Identificar e analisar as reacções, comportamentos e sentimentos dos actores envolvidos no processo de morte neonatal, nomeadamente pais e profissionais. Pretende-se ainda identificar os comportamentos das redes de amizade face ao fenómeno em causa e apresentar sugestões conducentes à mudança institucional no sentido de minimizar os efeitos negativos para os pais.*

Naturalmente que o contexto do problema será visibilizado ao encarar os seguintes aspectos: A caracterização social e clínica dos pais cujo filho faleceu numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal, a caracterização clínica da criança e a caracterização do percurso das mães, da gravidez à perda do filho de forma a compreender:

- Na perspectiva dos pais, que comportamentos adoptam (eles próprios), os profissionais de saúde e os familiares e amigos desde o momento do conhecimento do diagnóstico até à fase de luto?
- Como se relacionam os sentimentos vividos pelos pais com os comportamentos da equipa de saúde e rede de apoio?

Os objectivos do estudo pretendem dar resposta a estas questões.

De acordo com a pesquisa bibliográfica, os sentimentos dos pais depois de uma perda estão relacionados com os comportamentos e atitudes do pessoal de saúde e não tanto com a realidade dos acontecimentos. Por isso, optei por escutar os relatos dos pais e considerar a relação que estabelecem entre os seus sentimentos e as atitudes da equipa.

CAPÍTULO 2 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A MORTE, UMA REALIDADE SOCIAL

1.1 Perspectiva histórica da morte no Ocidente

A morte é uma realidade presente na história da humanidade, mas vivida em diferentes momentos do ciclo familiar. No entanto, embora os quadros de referência para a sua compreensão e estudo pareçam universais, as atitudes sociais estão relacionadas com diferenciações socioeconómicas, culturais, tecnológicas e com a aprendizagem social de rituais e comportamentos.

As variações das atitudes perante a morte são lentas e quase imperceptíveis. Ariès foi um dos investigadores que mais contribuiu para uma visão histórica da concepção da morte e suas práticas e das atitudes e ritos adoptados.

No Ocidente, Ariès (1988, 1992) identificou quatro períodos, da Idade Média aos nossos dias, que diferem nas atitudes e rituais adoptados e que denominou: morte doméstica ou familiar, morte de si próprio (distante e próxima), morte do outro e morte invertida. A sua caracterização destes períodos facilita-nos a compreensão das nossas atitudes face ao moribundo, aos rituais e ao luto.

Na Baixa Idade Média, o homem tinha presente que iria morrer. Valorizava a morte anunciada, cujo carácter essencial consistia em *dar tempo para o aviso* (Ariès 1988) e temia a morte repentina e má, resultante da peste, doença súbita ou accidental. Nem nas guerras a morte era traiçoeira porque o ferimento permitia ter tempo para ver se que o fim havia chegado. Assim, na casa medieval a família reunia-se ao lado do moribundo, rodeado dos amigos e familiares incluindo as crianças. No cerimonial da despedida, lamentava com tristeza a vida e obtinha o perdão dos familiares e amigos. Por fim, preparava-se para a viagem da morte, fazendo as suas preces e obtendo a absolvição do

padre. Era então que esperava silenciosamente a morte como um momento de alegria, porque como cristão ia para junto do seu Criador. Não havia partilha de sentimentos, nem reacções emotivas fortes; tratava-se de um momento em que se esperava que o moribundo se mantivesse no controlo do ritual e se este não o fizesse, o padre ou o médico encaminhá-lo-ia no retorno às normas do morrer. De facto, a presença do moribundo e dos seus familiares e amigos na casa onde sempre viveu para daí partir para a viagem final levou Ariès a chamar-lhe a morte familiar, de que algumas características ainda hoje se podem verificar em algumas famílias portuguesas em áreas rurais.

No século XII, a morte familiar foi dando lugar à "morte de si próprio". Estas mudanças resultam da substituição da preocupação do destino colectivo pelo enfoque na particularidade de cada indivíduo e de alterações na escatologia do cristianismo que, a partir de então, considera que a morte é procedida da ressurreição e do julgamento final que separa os bons e os maus. Desta crença surge o balanço da vida no leito da morte, a necessidade de se arrepender dos males feitos ou de gloriar-se com o bem prestado. Apesar de a morte continuar no mesmo contexto surgem expressões de dramatismo dos intervenientes no momento do falecimento. A morte é assim um momento de drama e de intensa carga emocional.

Na época do Barroco, a morte de si próprio dá lugar à "morte do outro". A morte torna-se uma ruptura com a vida, como o sexo o fora com a pureza. A morte é sobretudo não desejada, mas grandemente e sempre admirada pela sua beleza. É a "*romantização da morte*" que os escritos de então nos apresentam com grandes descrições de uma morte nobre. O contexto e os actores da cena mantêm-se, mas as suas atitudes alteram-se profundamente, dando lugar à expressão pública de sentimentos associados à dor, tal como o choro, os gritos, as rezas. A

expressão das emoções é exuberante e arrastada na fase anterior e posterior à morte.

Mas é no século XIX, já nos seus meados, que o contexto e os agentes presentes na morte se alteram profundamente. A morte, que até então era um acto social com partilha pública de sentimentos, passa para a área privada, interdita, com a repressão de sentimentos.

A morte passa a representar a negação da felicidade, temida e dolorosa, a que ninguém quer assistir. Perde-se o direito de manifestar publicamente emoções e apagam-se as manifestações de luto. A morte é repensada a tal ponto que reaprende-se a vivê-la, abrem-se espaços próprios e surgem novos profissionais. "... A iniciativa passou da família tão alienada como o doente para o médico e para a equipa hospitalar. São eles os senhores da morte, do momento e até das circunstâncias da morte" (Ariès 1988:57). Afirmando ainda mais adiante que os técnicos procuram torná-la aceitável pelos sobreviventes despidendo-a do aspecto ou de ritos que desencadeiam demonstrações de sentimentos.

O tabu do século XX é hoje a morte, tal como no século XIX era o sexo. Hoje educa-se para a sexualidade e interdita-se à criança a vivência do sentimento e a aprendizagem dos rituais e dos comportamentos aceitáveis na morte e no luto. De facto, o homem e a mulher do século XX não se tornaram insensíveis e distantes, mas continuaram a experimentar o sofrimento e a manifestar a expressão dos seus sentimentos na esfera privada. Elogiam-se hoje os que "mantêm a postura", o que torna mais difícil e arrastada a resolução do luto.

2.1.2 A morte de hoje

Enquanto facto social e público, a morte sobrevive apenas em algumas regiões latinas. Ariès considera profundamente alteradas as

atitudes da sociedade actual em relação à morte e identificou as seguintes características:

Expulsão da morte — a morte revestiu-se de uma imagem negativa, convertendo-se num momento indesejado, menos participado socialmente e sem sinalização dos sentimentos, através do vestuário, habitação e correspondência. A sociedade já não faz pausa quando um dos seus membros morre, porque "*a morte de um indivíduo já não afecta a sua continuidade*" (Ariès 1988:310).

Uma outra característica actual é o desconhecimento que o moribundo tem da sua morte, por escolha própria ou imposição dos familiares. Estes mantêm o silêncio sobre o assunto ou recorrem à mentira e simulação dos seus sentimentos. Todos são cúmplices de uma mesma mentira que empurra a morte para a clandestinidade. Em consequência, os rituais religiosos de assistência ao moribundo desapareceram, mantendo-se apenas no doente terminal em coma porque não há o risco de desfazer o silêncio que ronda a morte.

Uma outra mudança evidente nos nossos dias foi a medicalização. Primeiro, decorreu a alteração do papel do médico que, ao dominar novos conhecimentos e tecnologias, se ausentou da cabeceira do moribundo, a quem tratava (...) e ajudava a morrer (Ariès 1988). De facto, o avanço da ciência e das novas tecnologias e a nova representação da morte resultam na transferência do médico para o Hospital, onde passa a exercer a sua arte e a aplicar os novos saberes, tratando as doenças, eliminando ou atenuando a dor física e protelando a morte. A partir da década de 50, o doente e familiares encontram no quarto do hospital o esconderijo ideal, porque "*oferece o progresso do conforto, a intimidade e a higiene pessoal*". Sobretudo, protege a todos da nova imagem da morte: "*A morte suja*". De facto, até à época vitoriana os relatos da morte com os seus odores e aspectos repugnantes

nunca foram valorizados. A partir daí, a burguesia apreendeu a obsessão pela limpeza “repugnando-se perante o cheiro nauseabundo, como os actos biológicos do homem”. “Escondemos a morte como se fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso...” (Hennezel 1997:11).

Por outro lado, a mudança estrutural da família (de alargada para nuclear), as suas migrações e o trabalho feminino retiram à mulher a disponibilidade para o seu papel tradicional de cuidar das crianças e dos velhos. Enquanto isso, o sistema social contribui para o afastamento dos moribundos dos apoios familiares, não incentivando o pagamento de cuidados de enfermagem em casa, nem de outras ajudas que contribuam para a qualidade de vida do doente moribundo e a redução da fadiga dos familiares.

As mudanças estenderam-se às atitudes face ao rituais da morte: o funeral passou a acto privado, onde as demonstrações de dor não ocorrem. O enlutado isola-se, afirmando a autenticidade da sua dor, não se expondo à comparação com comportamentos de outros e cumprindo a obrigatoriedade social de ser discreto.

Gover cita três categorias de enlutados:

“Os que conseguem dissimular por completo a sua dor;

Os que a escondem dos outros e a guardam para si;

Os que a deixam livremente aparecer” (Ariès 1988:133).

Os primeiros seguem o lema social de ocuparem-se para esquecer, o que alguns conseguem cumprir. Os segundos vivem em privado a sua dor, sendo discretos na sua partilha, cumprindo deste modo o que a sociedade espera deles, enquanto os últimos correm o risco de serem considerados doentes ou loucos.

Segundo este mesmo investigador, esta privação dos sentimentos de luto resulta da escassez de aprendizagem de códigos de mani-

festação de sentimentos. A socialização a estes acontecimentos, habitual até ao século XX, compreendia a aprendizagem dos sentimentos, comportamentos e reacções para expressar o cortejamento, dar à luz, morrer ou consolar. Quando o homem desconhece os comportamentos a adoptar é melhor reprimi-los do que vir a ser objecto de crítica ou rejeição social.

A incidência do luto propriamente dito também passou a ser ditada pela regra ocidental de *nunca manifestar sentimentos de dor em público*, reduzindo-se assim o desfile de condolências às famílias, as visitas a casa, a utilização de vestuário preto ou a sinalização do luto nas casas a que Kamerman (1998) denomina desritualização (Scambler 1997).

Por último, o cemitério deixou de ser palco de relações frequentes entre vivos e mortos, de recordação e de manifestações de carácter sentimental. Estas mudanças sociais foram no sentido de interpretar todas as manifestações de luto como desfavoráveis ao indivíduo e à sociedade. No entanto, os psicólogos são vozes discordantes, pois insistem na necessidade do luto e no perigo da sua repressão, defendendo que compete à sociedade ajudar o enlutado a ultrapassar estas etapas, porque não tem força para o fazer sozinho.

Outros autores, que estudaram recentemente as atitudes sociais face à morte, identificam uma nova era a que denominam "a auto-identidade heróica face à morte". Seale (1995) identifica-a como sendo "promovida por muitos profissionais considerados peritos no assunto e apropriada pelos leigos. Considera ainda que a visão actual da morte é uma concepção mais feminista e envolve uma luta para ganhar conhecimento, oportunidade para demonstrar coragem e um estado de calma emocional ou equilíbrio, no qual participam igualmente as pessoas que morrem e os cuidadores" (Scambler 1997: 90). Nesta nova tendência de atitudes face ao morrer não se inclui a morte dos muito

idosos, doentes mentais ou mortes súbitas. A ênfase incide no cuidar; na preocupação com o outro e com o seu bem-estar, incluindo a redução da dor física e a expressão emocional mesmo quando já não é possível tratar. No entanto, a época actual apresenta-se complexa, com as duas tendências presentes: a morte escondida e a morte heróica.

2.1.3 A morte, uma realidade do indivíduo

Morrer é uma realidade humana universal e a dor é uma realidade individual cuja manifestação, tal como o luto, pode ser ditada socialmente. Mas todos os mortais que não sofrem uma morte repentina parecem viver um trajecto que Glaser e Strauss (1968) identificaram como sete etapas críticas, a que chamaram carreira de morrer:

1. "A definição do doente terminal;
2. A preparação dos familiares em relação à morte, independentemente do doente ter ou não conhecimento de que vai morrer;
3. O momento em que parece não haver mais nada a fazer para prevenir a morte;
4. A recta final que dura semanas ou meses;
5. As últimas horas;
6. A vigília da morte;
7. A morte em si mesma" (Scambler 1997:98).

Segundo Scambler, estas etapas, parecem permitir a preparação do doente, familiares e pessoal de saúde para o acontecimento da morte, reduzindo a sua ansiedade. Ao mesmo tempo, torna o trabalho hospitalar previsível e, por isso, mais fácil e menos instável emocionalmente. Quando a morte surge fora do que foi antecipado, a equipa tenta ganhar controlo sobre os acontecimentos, mas de seguida são notórias as alterações de humor.



Glaser e Strauss (1968) diferenciam padrões de morrer: o morrer rápido e o lento. A morte rápida ocorre de três formas diferentes: a morte antecipada como rápida, a morte não antecipada como rápida, a morte não antecipada. O efeito sobre os familiares e a equipa de saúde são diversos. A morte rápida não antecipada é a mais perturbadora para profissionais e familiares. A morte lenta é valorizada como vantajosa, porque permite comportamentos de despedida mas é também indesejada porque expõe os familiares e a equipa de saúde à degradação e dor do doente (Scambler 1997).

O processo de perda é sempre referente a alguém ou algo que amamos e com quem nos relacionamos profundamente. Para Bolby (1980), o luto só ocorre porque estamos *"ligados a alguém"* e há uma entrega a esse sujeito. A entrega traz *"felicidade, segurança, satisfação e conforto. Mas o preço desta entrega é elevado quando estes sentimentos são destruídos com a morte daquele que a personificava"* (Stewart 1994:64). Contudo, preferimos sofrer perdas mas viver sentimentos de pertença e de forte ligação. Quando antecipamos a perda, é-nos permitido assimilar a realidade, finalizar projectos, concretizar a resolução de conflito existentes, resolver possíveis conflitos e ainda mudar os nossos pressupostos relativamente à vida.

A forma como sofremos estas perdas, antecipadas ou súbitas, foi identificada por Kubler-Ross (1989), primeiro no doente moribundo e, posteriormente, estabelecendo o paralelo com indivíduos que sofrem a dor da perda. O processo consta de cinco estádios, com sentimentos e comportamentos característicos: negação, ira, negociação, depressão e aceitação. Speck (1978), descreve três aspectos do trabalho de luto: choque, desenvolvimento de *awareness* e resolução (Tschudin 1997).

Relativamente à existência de etapas de luto, os teóricos são unânimes considerando, contudo, a inexistência de etapas rígidas, sendo

possível percorrer todos os estádios em minutos e repetir com frequência a sequência. Outros autores identificam estádios semelhantes aos anteriormente descritos, relativos à morte de um filho.

Tschudin (1997) refere ser semelhante a experiência daqueles que sofrem a perda de um adulto ou de uma criança. Mas para esta perda no aconselhamento do luto, o impacto parece ser maior no caso da morte da criança porque surge fora da sequência normal de acontecimentos, aborta o papel antecipado de pais e faz viver sentimentos de culpa pela incapacidade de proteger o filho da doença e morte posterior.

O luto dos pais foi descrito por Miles como apresentando três estádios sequenciais: reacções imediatas, luto intenso e reorganização. Parecendo ser semelhante ao descrito por Gorer, que as denomina de período de choque, que começa no momento da morte e termina no enterro, período de luto intenso, caracterizado por afastamento em relação aos outros e emoções várias, e um período final *"de restabelecimento social e de homeostase física, e em que redireccionam para o mundo exterior"* (Scambler 1977).

Assim e de acordo com os autores citados, independentemente da designação para a primeira fase, nela os pais respondem à morte da criança com choque, descrença e diminuição do sentido da realidade podendo sentir-se anestesiados, imobilizados e incapacitados. Podem demonstrar aparente falta de afecto ou de compreensão cognitiva durante o desenrolar de acontecimentos relativos à criança ou à sua morte. Outras respostas frequentes incluem ainda *"ira, histeria, frustração e exibicionismo"*. A presença dominante de um comportamento em favor de outro está relacionada com a personalidade dos pais.

Na fase seguinte, há um conjunto de emoções agudas e dolorosas com sentimentos de solidão e procura frequente do objecto

da perda, acompanhados de distúrbios de sono e apetite. Estes sentimentos poderão ocorrer transitória ou persistentemente, como um sentimento dominante ou como um conjunto de acontecimentos simultâneos.

O ciclo de vivências termina com uma última fase que em qualquer uma das denominações referidas, os pais retomam os níveis anteriores de funcionamento da família com redução da frequência e intensidade das reacções emocionais associadas à perda da criança. Os períodos mais dolorosos são os aniversários e os feriados. Em algumas culturas, é frequente os pais envolverem-se em actividades que beneficiem outros pais com o mesmo problema e que servem de memorial à morte do filho.

O tempo necessário para o início da reorganização é difícil de precisar. Os autores diferem entre si por partirem de conceitos diferentes do que são níveis anteriores de funcionamento. Linderman (1994), ao utilizar indicadores relacionados com a teoria da crise, identifica 2 meses como o tempo médio necessário para entrar na fase de resolução. Weiss (1987), servindo-se de um outro indicador, a intensidade da dor, diz que esta é intensa durante os dois primeiros anos após a morte da criança e ainda frequente após os três e quatro anos (Yoder 1994).

2.2. A MORTE, UMA REALIDADE FAMILIAR

2.2.1 Contexto familiar

A morte decorre no contexto de uma família que acidentalmente ou por plano delineado decidiu alargar a sua constituição familiar.

Definir família é uma tarefa complexa porque o conceito não é unívoco. Assim, considera-se que *"a família de hoje é uma realidade polissémica, isto é, reveste diversos e distintos padrões, (...) apresenta um processo de acelerada mudança, tanto externa (relação família/socie-*

dade) como internamente (na concepção e funções dos seus diferentes membros" (Silva 1995:525). A definição de família surge frequentemente como a descrição da sua estrutura e funcionamento. Não obstante, como não podemos prescindir de uma definição que nos facilite a comunicação, adoptei a noção de família numa concepção sistémica, em que os seus elementos interagem entre si e com o meio para conseguir os bens de que necessita.

Quanto ao tipo de relações pessoais que configuram a família, Lévi-Strauss (1958) considera três tipos de relação: aliança (casal), filiação (pais e filhos) e consanguinidade (irmãos). É nesta relação de parentesco, de pessoas que se vinculam pelo casamento e por uniões sexuais que se geram os filhos.

As relações estabelecidas entre os vários membros permitem assegurar a satisfação das necessidades individuais dos seus membros e as referentes à etapa de desenvolvimento da família. Esta contribuição da família para o bem-estar de cada um dos seus membros pode designar-se de "*apoio social*" constituído por ajuda directa, expressão de afecto, afirmação de concordância ou validação do pensamento, sentimentos e acções. Mas a família estabelece outro tipo de relação, uma vez que se envolve num processo de interacções consigo própria e com o ambiente. Neste processo trocam-se "*informações, bens, serviços, emoções entre os membros da família e destes com a sua rede social*". (Kane, 1991:233) Estas interacções com a rede social de suporte podem ser positivas, ou seja, construtivas e encorajadoras ou negativas. Àquelas denomina apoios e a estas stressores. Estas interacções têm três dimensões: reciprocidade de relações, conselho/*feedback*, envolvimento emocional. A família pode ajudar os seus membros facultando-lhes o apoio sob estas três formas.

As famílias hodiernas são fundamentalmente nucleares, com a taxa de 1,4 filhos por casal, ainda que desejassem ter mais filhos, alegando não o fazer por razões profissionais e económicas. É sobretudo com um propósito de relacionamento emocional que os pais do mundo ocidental decidem ter filhos. Os filhos, fonte de rendimento na família rural, são hoje objecto de investimento económico e emocional, uma vez que o trabalho surge mais tardiamente na vida do jovem e após um conjunto de anos de investimento educacional.

A família do fim do século XX também é fruto das migrações rurais onde deixou a sua infância e muitos dos seus familiares, sofrendo, em tempos de crise, dificuldade de acesso à rede que constituiu. Contudo, muitos dos casais em fase de expansão já nasceram na cidade, onde residem quase toda a sua família e amigos.

2.2.2 A família e o desempenho de papéis relativamente a um filho

As famílias desempenham papéis que variam em função da sua etapa de desenvolvimento e da respectiva cultura. Os papéis familiares têm três vertentes: apoio físico, social e emocional.

As funções da família são várias, mas os sujeitos do nosso estudo vêem sobretudo o seu papel paternal abortado, nomeadamente na função mais valorizada na relação pais-filhos que assegura o atendimento das necessidades físicas e psicossociais do recém-nascido. Segundo McHaffie (1990), a sua importância é primordial porque considera que o alimento afectivo é imprescindível tal como os nutrientes orgânicos. Sem o afecto de um adulto, o ser humano enquanto criança não desenvolve a sua capacidade de confiar e de se relacionar com o outro. Para Erickson (1963), esta mesma capacidade é essencial para o estabelecimento de relações sociais ao longo da vida humana, inicia-se com o nascimento e desenvolve-se ao longo do primeiro ano de vida.

Para Brazelton (1988), a relação mãe-filho é recíproca, necessitando de ser alimentada no momento em que a criança nasce. A criança necessita do estabelecimento desta relação para que se desenvolva, mas a mãe que a antecipou precisa de concretizar as suas fantasias e de assegurar a continuidade do relacionamento que iniciou durante a vida intra-uterina do bebê. Para tal, é essencial o *feedback* entre os dois protagonistas da relação: a mãe alimenta, acarinha, afaga... e o recém-nascido mostra-se confortável, empresta atenção, mais tarde sorri e interage de forma mais legível para o adulto. Na criança doente, estas relações são dificultadas pelo equipamento que envolve o bebê, pelo desconhecimento de como um bebê se comporta ou pela iminência da morte. Contudo, o papel de pais, socialmente aprendido como qualquer outro, é desempenhado pelo casal, em simultâneo com outros. A mudança de um pode influenciar a capacidade de desempenho dos restantes (Rennich 1986). Alguns autores dizem que, antes dos pais exercerem o papel de pais de uma criança doente, têm de aprender o papel de pais de uma criança saudável. Para o conseguirem ocorre uma revisão de papéis num processo constituído por três estádios:

1. luto, que consiste na vivência da perda do papel idealizado;
2. imitação, por cópia do desempenho dos enfermeiros ou de outros pais; e
3. identidade, fase em que os pais reconhecem e se adaptam ao novo papel (Farrington 1995:199)

Segundo Hymovych (1986), as famílias passam a desenvolver 3 tarefas para se adaptarem ao novo papel: compreender e gerir a doença do filho, assistir a criança na doença e no *coping*, continuar a suprir as necessidades de todos os membros da família. Ainda segundo o mesmo autor, para desenvolver estas tarefas com sucesso é necessário que

sejam supridas quatro necessidades das famílias de crianças doentes: confiança, informação, orientação e apoio, recursos físicos e humanos (Sorensen 1998).

Nas crianças recém-nascidas doentes e internadas, o papel dos pais é dificultado pela diferença entre o bebé idealizado e o real, pelo ambiente desconhecido e complexo e pela falta de comportamentos gratificantes da criança, havendo ainda factores relacionados com as características da doença do recém-nascido.

2.2.3. A família, os stressores e a crise

Os indivíduos e os grupos têm como objectivo adaptarem-se ao *stress*, lidar com a crise e manter o equilíbrio homeostático num mundo instável.

Lazarus desenvolveu a teoria denominada *Lazarus' Model of Stress and Coping*, que tem sido largamente aplicada em estudos relativos à doença. Segundo este autor, *stress* será qualquer acontecimento resultante do meio interno e/ou externo que impõe e excede os recursos de adaptação do indivíduo (Lazarus *et al* 1984:11).

A origem dos *stressores* poderá ser ambiental, interna, imaginada ou antecipatória, sendo percebida pelo indivíduo, famílias e/ou grupos como de efeito menor, moderado, maior ou insuportável. Ou seja, o *stress* é sentido como uma ameaça que desencadeia formas de *coping* que, ao serem influenciados pelo meio interno e externo, determinam uma resposta primária (*Primary appraisal of demands*). Esta avalia por um processo cognitivo ou intelectual o significado do *stressor* nas suas vidas. Este significado pode ser:

1. *stressor* irrelevante, terminando o processo;
2. *stressor* benigno, tendo consequentemente respostas emocionais e sem mais continuidade;

3. *stressor* com efeitos negativos, desencadeando respostas secundárias (*Secondary appraisal of demands*) que se traduzem numa avaliação das opções de *coping* e dos recursos.

Segundo Dohrenwns (1984), o impacto do *stress* depende também da duração, intensidade, de factores individuais e do sistema social. O *stress* é sobretudo mediado pelo significado atribuído pelo próprio *stressor* e pela percepção de disponibilidade do suporte social.

Lazarus descreve 5 modos de *coping*:

- Procura de informação em si próprio e nos outros.
- Acção directa: afastar-se ou confrontar
- Inibição da acção – para autoprotecção de acções que não contribuiriam para a resolução e seriam nefastas.
- Procura de apoio social de pares ou de recursos especializados.
- Uso de mecanismos intrapsíquicos ou de defesa (Lazarus 1984).

Na vida das famílias dois grandes grupos de acontecimentos são percebidos como *stressantes*: mudança de etapas de desenvolvimento familiar e acontecimentos de vida. No momento do nascimento de um filho, a família vive a mudança de etapa de desenvolvimento familiar. O internamento do bebé, com consequente separação e perda de controlo dos pais, constitui acontecimento de vida.

Ao contrário do *stress*, ao qual estamos continuamente sujeitos, a crise, segundo Caplan (1984), só ocorre quando a pessoa encontra um obstáculo aos seus objectivos de vida. É uma experiência universal, autolimitada no tempo a seis semanas e reconhecida como insuperável através da utilização dos métodos habituais de resolução de problemas.

A crise tem dois períodos: o de desorganização e de *upset* no qual se tentam soluções. A capacidade de resolução depende da percepção que cada membro da família tem da sua vida e dos recursos de apoio social de que dispõe, tais como: outros significativos, profissionais de saúde e ministros religiosos.

De acordo com esta teoria, a intervenção numa crise consiste em ajudar o indivíduo a:

- compreender a natureza da crise, a natureza do acontecimento que precipitou a crise e a relação entre ambas;
- examinar os seus sentimentos relativamente à crise;
- explorar várias formas de *coping* na crise;
- reentrar no mundo social se, por causa do luto e da depressão, se afastou dele (Caplan 1984).

A resolução da crise começa com a antecipação do futuro, através da elaboração de planos.

2.2.4 A valorização social da morte da criança

A valorização social da criança e, consequentemente, da sua morte, parece também diferir ao longo do tempo. Até ao século XX, a criança era a primeira vítima das várias causas de morte por problemas decorrentes da gravidez e parto, nutrição deficiente, infecções gastrointestinais e pestes. Os casais e a sociedade viviam frequentemente a morte de um bebé, que seria substituído por outro logo que o ciclo fértil da mulher o permitisse. Neste período, o funeral de um recém-nascido era um acontecimento com presença escassa de adultos e de ritos religiosos.

O desenvolvimento de conhecimentos científicos, nomeadamente na área da saúde, e a melhoria das condições socioeconómicas das populações parece ter contribuído para a redução das taxas de mortali-

dade posterior com consequente redução das taxas de natalidade. Este padrão demográfico, que surgiu na Europa Ocidental na década de 40, só se repercutiu no nosso país algumas décadas mais tarde.

As alterações socioeconómicas, a evolução da medicina e da tecnologia e a melhoria dos cuidados de saúde à grávida, acompanhadas de medidas específicas, nomeadamente a abertura de unidades de neonatologia e a implementação de um serviço coordenado de transporte do recém-nascido reduziram, em Portugal, a mortalidade neonatal para os valores actuais. Deste modo, morrer durante a infância tornou-se entre nós uma raridade. O casal planeia o número e o momento das gestações, prevendo que a cada uma corresponda um filho que verá crescer, sem sequer supor a eventualidade da morte.

Actualmente, o nascimento é vivido no contexto hospitalar e dentro de 48 horas a família partilha com a sua rede de apoio a prova da sua imortalidade e exige o seu passaporte para o estatuto social de pais. Quando a morte ocorre fora da sequência normal de acontecimentos da vida do casal representa a perda do filho idealizado, do papel de pais e do respectivo estatuto social. De facto, o nascer atribui um novo estatuto social aos pais, através do reconhecimento de ser "pai ou mãe". Contudo, o casal que vive a morte de um filho não adquire qualquer estatuto novo substitutivo como acontece no caso da perda de pais ou do cônjuge.

Outro factor que dificulta a solidariedade social no luto do recém-nascido parece ser a escassez de contactos entre este e os familiares e amigos, resultante da hospitalização da criança.

2. 2. 5 A morte clínica do recém-nascido

Se excluirmos a morte súbita, o falecimento de um recém-nascido decorre quase sempre num contexto hospitalar, em unidades específicas, denominadas Unidades de Cuidados Intensivo Neonatais. Estas são espaços hospitalares de internamento de recém-nascidos de alto risco, que se definem *"como recém-nascidos com peso e idade variável, com probabilidade de mortalidade e morbilidade superior à média, devido a situações resultantes de circunstâncias super-impostas no decurso normal de acontecimentos associados ao nascimento ou ajuste à vida extra-uterina"* (Wong 1995:366).

Os recém-nascidos de alto risco internados em unidades neonatais têm uma idade que varia entre a idade viável (vinte e quatro semanas de gestação) e os 28 dias de vida extra-uterina. Ainda segundo Wong (1995:366), os recém-nascidos são classificados de acordo com *"idade, peso ao nascer e problema fisiopatológico predominante"*. Assim, os recém-nascidos são grandes prematuros, se não completaram as 27 semanas gestacionais, prematuros, se nasceram entre as 27 e 38 semanas, de termo, se o parto decorreu entre as 38 e as 42 semanas e pós-termo, se decorreu após as 42 semanas de gravidez.

Relativamente ao peso ao nascer, a categorização é mais complexa mas destaca-se a denominação de *"baixo peso"*, se for inferior a 2500g, de *"muito baixo peso"*, se for inferior a 1500g e *"peso apropriado"*, se o percentil for entre 10º e 90º. Estes dois parâmetros, peso e idade, determinam o internamento por riscos de sequelas ou morte relacionadas com imaturidade orgânica.

Assim, na Unidade de Neonatologia, os recém-nascidos de alto risco são internados por várias causas mas destacam-se três grandes grupos: prematuridade, doença congénita, anóxia. Define-se como prematuro todo o recém-nascido com idade gestacional inferior a 38

semanas; como doença congénita toda a patologia que surge durante o desenvolvimento intra-uterino e como anóxia como toda a situação em que ocorra privação de nutrientes ao cérebro, nomeadamente oxigénio na fase intra-uterina ou no trabalho de parto.

Os pais podem ter conhecimento do diagnóstico no decorrer da gravidez, como no caso das doenças congénitas, ou no momento do parto como acontece sobretudo na anóxia e prematuridade. Durante o internamento, os pais são, por vezes, confrontados com o conhecimento de malformações não identificadas, ou de graves complicações resultantes da imaturidade da criança ou da evolução da doença.

Para que os pais possam planear o futuro da sua nova família ou iniciar o processo de luto é necessário conhecer o diagnóstico e o prognóstico.

2.3. A MORTE, UMA REALIDADE INSTITUCIONAL

2.3.1 O contexto hospitalar

Os hospitais são instituições complexas com fins de tratamento da doença, formação dos seus profissionais e investigação. A coordenação do seu funcionamento para assegurar estas finalidades resulta em conciliação de interesses, nem sempre coincidentes, e em normas e regulamentos, desconhecidos dos doentes e famílias que a eles recorrem.

A análise da relação dos com os utentes técnicos num estudo conduzido por Byrne e Long (1976) permitiu identificar dois estilos de atendimento médico: "cuidados centrados no médico" e "cuidados centrados no doente". Estes diferem no estilo de comunicação, na relação médico/doente e na valorização da pessoa e do seu bem-estar (Sramber 1997). Há três tipos de conceitos subjacentes à prestação de

serviços de saúde, nomeadamente na área pediátrica: "*system based care*", "*child based care*" e "*family based care*". Estas filosofias de cuidados definem a abrangência dos seus actos e a relação a estabelecer entre os técnicos e a família, nomeadamente com os pais. Enquanto os cuidados se centraram na doença ou nos sistemas afectados (*system based care*), normas rígidas isolaram a criança dos pais. Estes, desprovidos do saber necessário para tratar do sistema afectado, eram mantidos afastados através de uma severa restrição de visitas e de proibição de actos de cuidar (Wong 1995:15).

Numa fase ainda próxima, a presença dos pais foi alargada e reconhecida como necessária ao bem-estar da criança. A ênfase na doença foi transformada em enfoque na pessoa com doença. Ora, como pessoa, tem necessidades básicas e universais que importa satisfazer para promover o desenvolvimento e o bem-estar. Maslow identificou estas necessidades abrangendo as áreas fisiológica, psicossocial e espiritual. No caso particular da criança, a necessidade de amor e pertença só pode ser satisfeita se for mantida a continuidade das relações estabelecidas.

Vários investigadores e particularmente Spitz, que estudou os efeitos do isolamento em crianças institucionalizadas, mostram que estas não se desenvolviam dentro dos padrões normais para a idade quando privadas de relações afectivas. Em Portugal, a Decreto Lei n.º 21/81 acompanhou as recomendações e instituiu o direito dos pais estarem presentes no internamento salvo algumas excepções. A Carta Europeia recomenda novas atitudes face aos pais e crianças internadas, para protecção do sofrimento psicossocial.

Nos fins da década de 80, a presença dos pais durante o período diurno tornou-se uma realidade, para reduzir o *stress* da criança e promover o seu desenvolvimento. Poucas condições foram criadas na

altura para minorar a inadequação do meio à nova realidade. Nesta prática de cuidados, é notória a escassa preocupação com os familiares, cuja presença é agora aceite em troca dos benefícios que traz à criança. Em consequência, as suas necessidades são pouco contempladas, sejam físicas, psicossociais, culturais ou espirituais.

Actualmente, na área pediátrica, parece surgir um novo estilo de atendimento: Cuidados Centrados na Família (Wilding *et al* 1988, Stower 1992), que consistem em ver a criança não como uma pessoa doente isolada mas como membro de uma família, que é encorajada a um alto grau de envolvimento no cuidar. Evans (1994) define-os como participação, envolvimento, parceria, estabelecendo que as acções dos pais em meio hospitalar resultam de um processo de negociação entre técnicos e familiares. Para Miller-Ham e Chamuings (1983), os cuidados de saúde de qualidade envolvem o atendimento das crianças, pais e irmãos e outros significativos, para reduzir o *stress* individual e manter o equilíbrio familiar (Coyne 1996). Ahman (1994) diz que esta filosofia de cuidar reconhece a diversidade de estruturas, antecedentes, objectivos, sonhos, estratégias e acções da família e a necessidade de apoio, serviços e informação. Os cuidados centrados na família foram definidos por Nethercott (1993) como sendo:

A compreensão da família no seu contexto social, cultural e religioso.

O apoio ao papel individual dos membros familiares para que as necessidades físicas e emocionais das famílias sejam atendidos.

A necessidade de informação sobre a doença da criança permite a participação.

O envolvimento da família no planeamento e avaliação dos cuidados.

A participação em cuidados técnicos dependerá também da vontade da família.

A promoção das rotinas normais de cuidados habituais da criança.

Os efeitos da doença na família são avaliados e promovido o apoio adequado no hospital ou em casa (Coyne 1996)).

Ao centrarmos o nosso atendimento na família, precisamos de conhecer as suas necessidades, capacidade e recursos. A teoria das Etapas Familiares, de Duvall (1977), permite conhecer as principais preocupações das famílias em cada etapa, sendo que na etapa de expansão familiar o enfoque centra-se na aprendizagem do papel de mãe e pai e no ajuste do cônjuge à tríade (Relvas 1996).

O estudo de Miles apresenta-nos as necessidades dos pais face ao internamento do filho em Unidade de Cuidados Intensivos:

1. Desenvolver a confiança nos profissionais;
2. Obter todo o tipo de informação;
3. Receber ajuda a adaptarem-se;
4. Terem as suas necessidades básicas e individuais satisfeitas;
5. Assistência para estabelecerem o seu relacionamento e papel (Miles 1979).

1 - A relação entre técnicos e familiares é estabelecida por uma relação cuidativa, que é definida como: "(...) um acto de vida, no sentido de apresentar uma variedade infinita de actividades que visam manter, sustentar a vida e permitir-lhe continuar a reproduzir-se (...) um acto de reciprocidade que se presta a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais" (Colliere 1988:336).

2 - A informação, uma das necessidades mais evidentes dos familiares contempla o diagnóstico, prognóstico, tratamento e evolução

clínica (Miles 1979). Tratando-se de uma criança recém-nascida e doente, será também necessário explicar e valorizar as competências da criança e explicar o meio em que ela se insere. O momento apropriado para informar é alvo de discussão, uma vez que a informação sobre a deficiência "é um anúncio que pode ser traumático com sentimentos de catástrofe, acompanhados por sentimentos de culpa". (Laplache e Pontalis 1968). No entanto, pode facilitar o luto da criança idealizada ajudando os pais a estabelecer uma relação realista com o filho, mas também pode pelo contrário contribuir para o abandono afectivo e posteriormente presencial. Roy estabelece três tipos de anúncios:

anúncio catastrófico – súbito, pejorativo e sem apoios;

anúncio enganador – pouco preciso e sem esclarecer dúvidas importantes, deixando os pais na procura de sentido;

anúncio preciso – em que os pais são informados, sem atitudes pejorativas e continuam a ter apoio informativo, emocional e encaminhamento para serviços que contribuam para lidar de forma construtiva com o problema de saúde do bebé e promovam o equilíbrio da família (Roy 1994).

Para evitar a ansiedade dos pais relacionada com a procura da descodificação da linguagem não verbal ou técnica dos profissionais que adiam a notícia e ainda para não serem destruídos por ela, a informação da deficiência ou de um prognóstico grave deve ser dada logo que este for conhecido, mas sempre depois dos pais terem visto a criança e, se possível, tocado ou pegado ao colo (Palha 1994).

A notícia do diagnóstico é também devastadora para os pais de crianças prematuras, porque a prematuridade pode ser interpretada como *"uma criança incompleta da qual os pais se envergonham"* (McHaffie 1990).

Quando o bebé sofre de asfixia no período do trabalho de parto, a notícia surge subitamente para explicar como um recém-nascido, até aí saudável, necessita de cuidados intensivos neonatais. O anúncio do prognóstico pode avisar os pais de sequelas mais ou menos graves ou mesmo da possível morte. Contudo, em algumas situações de doença ou complicação, é difícil precisar as consequências das lesões no desenvolvimento da criança levando ao adiamento da notícia.

Mas há outras razões, como a cultura das profissões, características da personalidade dos utentes e profissionais, práticas de alguns contextos e por dificuldades em decodificar o discurso para os familiares no momento da notícia de diagnóstico, prognóstico ou agravamento do estado do bebé. Por outro lado, e segundo Miles, os pais, ao observarem os técnicos a assegurar a sobrevivência da criança, podem não verbalizar as suas necessidades de informação e afecto porque percebem os profissionais como ocupados em demasia para os ajudar.

Assim, as dificuldades de comunicação do diagnóstico e prognóstico, como atrás referimos, relacionam-se com a decisão do momento apropriado, a quantidade de informação e o seu conteúdo.

3 - Os pais dos recém-nascidos de alto risco estão sujeitos a *stressores* resultantes da necessidade de substituição da imagem da criança idealizada à real, da adaptação ao meio tecnológico, aos técnicos de saúde e às implicações da situação na sua vida e nos seus familiares. Os técnicos de saúde podem ajudar os pais a adaptarem-se e/ou a receberem ajuda.

Segundo Wong, uma área específica onde os pais necessitam de ajuda é a dos sentimentos, nomeadamente a lidar com os seus medos, ajudando-os a desculpabilizarem-se e aceitando os seus comportamentos de proximidade e afastamento em relação à criança. Para que

o façam, é de primordial importância ajudar os pais a sentirem que o espaço lhes pertence e o bebé é seu (Wong 1995).

4 - As necessidades básicas e individuais dos pais presentes podem ser relegadas numa situação de crise. Miles identificou que, durante as primeiras 72 horas, os pais de crianças criticamente doentes hierarquizavam como menos importantes as suas necessidades físicas e pessoais. Para o autor, parece ainda que eles podem não ser capazes de as auto-satisfazer mas também não parecem ter a energia requerida para procurar ajuda (Miles 1986).

5 - Os pais de crianças internadas, incluindo recém-nascidos, necessitam de assistência para estabelecer o seu relacionamento e papel sob a forma de orientação e apoio para tocar, alimentar, consolar, estimular, adormecer, embalar, mudar a fralda, banhar... Estas atitudes cuidativas contribuem para o surgimento de sentimentos e momentos significativos, como sentir-se mãe. Mas nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais podem também desencadear-se nos pais sentimentos de medo de prejudicar a criança ou de se relacionar com alguém que talvez venham a perder.

Os profissionais de saúde ajudam os pais, servindo de modelo ao cuidar e encorajando nas primeiras iniciativas. Numa fase terminal, asseguram a dignidade da criança e a redução do sofrimento (Stewart e Dent 1994).

Outra dimensão do papel de pais é gerir a informação no contexto familiar, nomeadamente dada a avós e outros filhos. Os avós, recém-admitidos nas Unidades, sofrem duplamente porque sentem: a perda do neto idealizado, do neto real por morte deste e ainda a impossibilidade de exercer o papel de pais no âmbito da protecção do sofrimento dos filhos (Farrington 1995).

É também complexo decidir a atitude a adoptar face a outros filhos, uma vez que as práticas sociais são divergentes das recomendações da Psicologia. Os irmãos do bebé, preparados ao longo dos meses para um nascimento, vêem-se privados dos acontecimentos antecipados e com escassos contactos com os pais. O desconhecimento das características de desenvolvimento da criança e nomeadamente da sua compreensão da morte e as atitudes sociais face à perda conduzem os pais a comportamentos de recusa em mostrar sofrimento e em explicar o que está a ocorrer. No entanto, a criança, através da linguagem não verbal dos adultos, da ausência do irmão e das alterações da rotina diária, entende que algo se passa. Identifica um acontecimento que não sabe precisar, podendo fantasiar e temer. Estudos recentes indicam ser benéfico para a vivência da perda o contacto dos avós e irmãos com o recém-nascido de alto risco, assim como explicar à criança, de forma apropriada ao seu desenvolvimento, a ausência e a morte do irmão (Steward 1994 e Prudhor 1995).

2.3.2. O atendimento profissional face à eminência da morte

No contexto hospitalar, desenrola-se o nascimento e a morte. O momento e o fim da vida biológica é determinado com precisão por indicadores. Mas a morte anunciada permite o início do processo de perda, conhecido como o luto antecipado, em que o indivíduo face à iminência da morte vive sentimentos de choque, ambivalência, revolta, culpa e tristeza. Também os prestadores de cuidados podem viver a perda da criança com os mesmos sentimentos ou fixando-se na negação com conseqüente afastamento da criança e pais. Gerir estes sentimentos parece ser fundamental para ajudar outros em crise. Aos profissionais de saúde, médicos e enfermeiros, são atribuídas funções de curar e cuidar dos moribundos e seus familiares. Tradicionalmente, estes profis-

sionais com formação num modelo biomédico orientavam as suas intervenções para a área do curar. No entanto, a formação e prática dos enfermeiros parece hoje em alguns contextos favorecer o cuidar-curar ou unicamente o cuidar quando o curar é uma meta inatingível. Por outro lado, se a informação do diagnóstico e prognóstico pertence à área de intervenção médica, a informação contínua do estado de saúde da criança pode ser da responsabilidade de enfermeiros e médicos.

Relativamente ao apoio ao doente e família na fase terminal e no caso específico dos enfermeiros, Henderson definiu a função de enfermagem como *assistir o indivíduo doente ou saudável na execução de actividades que contribuam para a sua saúde ou recuperação ou para uma morte serena, que ele levaria a cabo sem ajuda se tivesse força de vontade ou os conhecimentos necessários* (Henderson 1969).

Mais recentemente, pelo decreto-lei N° 21 de 4-1998, I Série consagra-se como dever do enfermeiro no seu desempenho acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assumindo o dever de: *"Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que desejam o acompanhamento na fase terminal da vida. No caso específico da criança, serão os pais ou tutores legais" e "Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família e/ou pelas pessoas que lhe sejam próximas. Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte"*.

De facto, as atitudes dos profissionais de saúde podem ser a fonte de suporte mais significativa das famílias ou, quando inadequadas, constituem um impedimento do progresso do luto. Miles e Perry dizem que *embora os pais absorvam pouca informação no momento da morte, lembram-se com grande pormenor da forma como foram tratados pela equipa. A maior parte dos pais refere que os factores que*

determinaram a sua experiência estiverem centrados ao redor da interacção com a equipa de saúde (Miles e Perry 1985).

Este apoio dos profissionais é de grande complexidade porque os pais podem projectar neles os sentimentos de revolta e culpa que estão a viver. Por outro lado, os técnicos sentem a perda do bebé e a impotência no cumprimento do seu papel de curar.

Yoder refere que os comportamentos de enfermagem que servem de suporte aos pais estão relacionados com as seguintes áreas:

- Comunicação com a família;
- Intervenção durante a reanimação (se a houver);
- Notificação da morte;
- Decisão e concretização do adeus;
- Entrega de objectos pessoais;
- Preparação para o regresso a casa (Yoder 1994).

A comunicação com a família não dispensa a continuidade da demonstração do respeito pela criança ainda que esta esteja moribunda ou em coma. De particular atenção será objecto a notícia da morte. Yoder diz ser "o membro da equipa de saúde que estabeleceu maior relação o preferencial para noticiar a morte ou a sua iminência" (Yoder 1994:475). As palavras vagas e de refúgio não demonstram aceitação e dificultam as interacções de ajuda. A escolha do local é importante, na medida em que deve possibilitar a expressão dos sentimentos da família.

Os pais precisam de decidir se estão presentes no momento da morte e quem os acompanha, se cuidam do corpo ou se despedem do filho após a morte, quais os pertences que levam para casa, se autorizam a autópsia e quais os rituais fúnebres. No entanto, estas decisões raramente são precedidas de discussão entre os cônjuges ou entre eles e os técnicos de saúde.

Como nos diz Walsh, as famílias decidem-se pela ausência na morte e nos rituais para evitar a dor, mas desconhecem que muitos destes comportamentos são favorecedores do luto. O momento de estar com a criança pela última vez pode ser uma *"visita dolorosa mas terapêutica para a longa jornada de dor que espera os familiares"* (Walsh 1998). Estes necessitam de saber antecipadamente quais as modificações do aspecto da criança, decidir a sua preferência de acompanhamento no momento por familiares, técnicos de saúde ou líderes religiosos. Neste momento, o casal deve ser objecto do atendimento dos profissionais, que encorajam as diferentes decisões que cada um dos cônjuges tome relativamente a ver e tocar o corpo, uma vez que são influenciados pelas fantasias em relação à morte e pelos medos da desfiguração. Os pais são ambivalentes, desejam o contacto mas têm medo do que verão e sentirão. Null diz que muitos dos pais que negam segurar no bebé morto se arrependeram posteriormente (Null 1989).

Gardner diz que experimentar o fim de vida juntos da mesma forma como experimentaram o seu começo aumenta a ligação afectiva da família (Gardner 1987). Assim, para o casal e para a criança a solidão da morte diminui quando todos estão juntos nesse mesmo momento. Até porque muitos fantasiam a morte como um momento de sofrimento intenso, o que não acontece com a analgesia disponível.

Um outro aspecto da abordagem dos profissionais é a autorização de autópsia ou de doação de órgãos. O recém-nascido de alto risco não é um potencial dador, mas a autópsia pode ser aconselhada para esclarecer a causa da morte e facilitar o aconselhamento genético.

Quanto às recordações materiais, objectos do recém-nascido, estes são escassos em consequência da quase nudez requerida pelos suportes de vida e pela pobreza de características infantis no ambiente,

nomeadamente brinquedos. No momento da morte ou em preparação da mesma, os pais podem ter fotos, vídeos, madeixas de cabelo, impressões digitais. Estes objectos podem facilitar o luto dos pais que não chegaram a ver o filho, oferecendo-lhes uma imagem realista ou constituir recordações que facilite o trabalho da dor. Se os pais recusarem ou não tiverem uma foto do bebé, poderá ficar arquivada com conhecimento dos pais, obtendo-a quando oportuno (Stewart 1994).

Relativamente à preparação para o regresso a casa, Yoder diz ser necessário informar os pais sobre procedimentos de registo do nascimento e óbito e da obtenção dos resultados da autópsia. Para Kleingbeil, os profissionais deveriam ainda proporcionar um guia sobre perda perinatal, em que se referenciassem as diferentes emoções e a sua variação em função do género e do significado das atitudes de afastamento dos familiares e amigos após 4 a 6 semanas (Kleingbeil 1986).

A American Association of Neonatal Nursing define como intervenções de enfermagem providenciar orientação aos pais relativamente aos outros filhos e como explicar a perda, oferecer ajuda religiosa ou de grupos de apoio.

Apoiar o luto através de programas institucionais pode ajudar os pais quando as respostas sociais são escassas. Até porque para Stewart, os cuidados centrados na família estendem-se à família enlutada, que necessita de ajuda para atingir a fase de reorganização (Stewart 1995). Alguns programas ingleses e americanos incluem apoio sob a forma de entrevistas planeadas e facultativas, com telefonemas intercalares. Nas entrevistas expõem-se as dúvidas dos pais, discutem-se as implicações genéticas na futura gravidez e explicam-se antecipadamente os comportamentos dos familiares e amigos face à perda e os sentimentos nas várias fases do luto. Para Gardner e Yoder, o suporte deve ocorrer

durante um período de seis semanas a um ano, ou seja, enquanto os pais não atingem a fase de reorganização (Gardner e Yoder 1994).

2.4. SENTIMENTOS E COMPORTAMENTOS

O objectivo deste estudo compreende identificar os sentimentos e comportamentos dos vários agentes no processo da morte de um recém-nascido num contexto hospitalar. Definir estes termos pode parecer dispensável, pelo uso frequente no discurso social. Contudo, atitudes e comportamentos, emoções e sentimentos são frequentemente utilizados como sinónimos, pela origem comum de alguns termos.

Para Ajzen, o comportamento é uma consequência da intenção que resulta da atitude e da importância atribuída às normas subjacentes. É uma das dimensões de atitude, juntamente com o afecto e a cognição (Vala 1993).

Assim, os comportamentos são acções manifestadas em relação ao objecto, ou expressões verbais da intenção do comportamento. Os seus quatro elementos são:

- a acção – que descreve o comportamento;
- alvo – que define a direcção do comportamento;
- contexto – em que a acção se realiza;
- momento – em que decorre ou se prevê que venha a decorrer.

Deste modo, há duas formas de identificar os comportamentos dos indivíduos ou grupo: pela observação ou relato dos comportamentos adoptados ou pela análise dos discursos de intenção de realização futura.

Neste mesmo modelo de Ajzen, os outros dois componentes referidos são: cognição – expressão de crenças acerca dos objectos da atitude; e o afecto – constituído pela expressão dos sentimentos em

relação ao objecto ou à actividade. (Rodrigues 1996). A cognição comporta a percepção ou a crença e o afecto inclui a avaliação.

Para Chaplin, o sentimento é uma disposição para actuar de certo modo em relação a um objecto ou a outra pessoa (Chaplin 1981). Para Damásio, os sentimentos diferem das emoções porque não estão relacionados com estados neurovegetativos, mas com uma actividade intelectual elaborada, estável e duradoura. No entanto, sentimentos e emoções são para Damásio indispensáveis para a relacionalidade. Tal como outras percepções, os sentimentos têm também um componente cognitivo (Damásio 1984).

Embora relacionadas, nem todas as emoções geram sentimentos e nem todos geram emoções. Mas há aqueles que provocam emoções e que Damásio considera sentimentos de fundo, classificando-os em:

1. "Sentimentos de emoção universal;
2. Sentimentos de emoções subtis universais;
3. Sentimentos de fundo" (Damásio 1994:161).

No primeiro grupo, compreendem-se os sentimentos de: "felicidade, tristeza, medo, cólera e nojo, gerando um estado de estar feliz, triste, receoso ou repugnado".

Os sentimentos de emoções subtis universais são as variantes dos sentimentos de emoções universais, "sendo as variantes de felicidade: euforia e êxtase; as variantes de tristeza: a melancolia e a ansiedade; as variantes de medo: o pânico e a timidez que gerem remorso, vergonha, vingança e satisfação maliciosa"

Os sentimentos de fundo são os mais frequentes e correspondem à nossa imagem da passagem do corpo enquanto este não se encontra agitado pela emoção (Damásio, 1994: 162).

Para Macamb, os sentimentos de dor resultantes da perda são os seguintes: "mágoa, tristeza, depressão, ira, confusão, vazio, culpa, impotência e ausência de sentimentos" (Macamb 1993).

CAPÍTULO 3 - A METODOLOGIA

3.1. INTRODUÇÃO

A metodologia entendida como um corpo de conhecimentos onde se ligam técnicas, elementos teóricos e epistemológicos de modo a delinear a lógica de aproximação à realidade compreende um percurso metodológico que inclui os passos descritos anteriormente, mas requer ainda que explicitemos as etapas seguintes. Assim, neste capítulo defino o tipo de estudo, o terreno de pesquisa, a população estudada e o processo de colheita de dados.

3.2. OBJECTIVOS

Este projecto de investigação insere-se numa abordagem qualitativa, tipo estudo de caso múltiplo e tem como objectivo compreender as vivências dos sujeitos cujos filhos faleceram em Unidades de Cuidados Intensivos, identificando e analisando as reacções, os comportamentos e os sentimentos de todos os actores envolvidos no processo de morte neonatal. Pretende-se ainda analisar os sentimentos dos profissionais de saúde e identificar algumas das suas práticas em presença de uma criança em risco de morrer.

Deste modo os comportamentos dos familiares e amigos face ao fenómeno, serão identificados e analisados a partir do relato do grupo de mães, e os dos profissionais por análise dos discursos dos dois grupos de entrevistados: mães e profissionais; médicos e enfermeiros.

Por último, apresentarei sugestões conducentes à mudança.

3. 3. TIPO DE ESTUDO

O estudo das vivências dos pais e profissionais de saúde num contexto hospitalar, conduz-nos ao mundo vivido e sentido pelos actores deste processo. Para compreendermos o seu sentir optei pela abordagem qualitativa. Das várias abordagens escolhi uma metodologia que possibilitasse simultaneamente:

- descrever e analisar o sentido e o vivido por dois grupos, inseridos num dado contexto que importa relatar e relacionar,
- relatar uma realidade complexa e profunda e
- considerar várias fontes de informação possíveis e enriquecedoras da compreensão da realidade do objecto de estudo.

Foi escolhida a metodologia de estudo de casos pois que, segundo Ludke e André (1986), ela se baseia em técnicas qualitativas, enfatizando a interpretação de contexto, relatando a realidade de forma complexa e profunda e permitindo uma variedade de fontes e pistas (Ludke e André 1986). A metodologia referida pode estudar um sujeito ou um grupo de sujeitos. Optei pelo estudo de caso múltiplo porque dentro da realidade a estudar há várias "realidades" a identificar e porque possibilita a análise de resultados semelhantes ou a discussão de dados contrastantes. Para uma compreensão intensiva foi necessário delimitar o número de entrevistados. Essa decisão foi tomada em função da aceitação de participação e da saturação de dados.

O estudo tem uma componente descritiva, exploratória e retrospectiva, recorrendo-se à inferência e análise comparativa com o referencial teórico exposto. As respostas obtidas por entrevista foram analisadas em categorias definidas à posteriori.

3.4. TERRENO DE PESQUISA

A morte de um recém nascido com idade inferior a 28 dias, ocorre hoje quase sempre em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, pelo que estas são o terreno deste estudo. Para Gluk constituem um sistema de assistência a recém nascidos com idades compreendidas entre o momento do nascimento e os 28 dias, que apresentam problemas médicos e cirúrgicos e que necessitam de vigilância e cuidados especiais (Amaral 1980). Moura e outros definem-nas como espaços que contêm equipamentos, materiais e pessoal especializado capaz de prestar uma assistência óptima ao recém nascido.

Nestas unidades, o recurso a alta tecnologia avançada permite a sobrevivência de bebés anteriormente não viáveis. Estes aparelhos mantêm as funções do recém nascido: termorregulação, oxigenação, circulação, nutrição e os equilíbrios hídricos, electrolíticos e metabólicos, permitindo a sobrevivência.

Para este estudo, as unidades foram seleccionadas a partir dos seguintes critérios:

- serem da Região de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo,
- serem Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais de Hospitais Gerais ou Especializados mas com serviços de urgência obstétrica,
- serem unidades de apoio neonatal diferenciado,
- serem unidades, nas quais me pudesse movimentar de forma informal para apreender melhor o ambiente e as relações que se estabeleceram.

Pretendi abranger as 5 unidades localizadas na região de Lisboa e Vale do Tejo. No entanto, foram excluídas duas; a primeira por ter indeferido a autorização através do seu director clínico que alegou, estranhamente, não ser a morte assunto eticamente abordável e uma

outra unidade por diferir das restantes no tipo de atendimento aos recém nascidos em fase terminal. As duas equipas médicas de que dispõe tem abordagens diferentes relativas à notícia do diagnóstico e prognóstico e da morte. A homogeneidade do terreno de pesquisa permitia melhores conclusões.

Depois de as ter seleccionado, e para proceder ao estudo e de acordo com as normas institucionais, contactei o responsável médico e de enfermagem de cada serviço, para os informar dos objectivos e metodologias do estudo e solicitar a sua colaboração. Requeri então autorização por escrito às administrações dos três hospitais, que responderam favoravelmente.

Para poder distinguir as três unidades mas manter o anonimato neste relatório, denominei-as A, B e C. Em comum têm o facto de pertencerem a três hospitais inaugurados a partir da segunda metade da década de 80 e terem pelo menos dois sectores de internamento de recém nascidos: cuidados intensivos e cuidados intermédios ou especiais. Estas duas salas distinguem-se na complexidade do equipamento, no número de "camas" e na dotação de enfermeiros de forma a darem resposta a diferentes graus de gravidade da situação clínica do recém nascido.

Relativamente aos recursos humanos, as três equipas de saúde são constituídas por enfermeiros, médicos e auxiliares de acção médica. Outros profissionais colaboram com as equipas a partir de departamentos localizados no hospital, podendo não ocorrer a deslocação do técnico à unidade.

Os recém nascidos internados e suas famílias são objecto de distribuição pelas equipas médicas e de enfermagem, as quais fazem rotações periódicas pelos vários sectores da unidade.

Os médicos circulam ainda por outros serviços materno-infantis, diferindo a periodicidade de rotação nas diferentes unidades. O método de distribuição de doentes é individual, consistindo na prestação de cuidados a uma família e um bebé pelo mesmo profissional ao longo de um turno. O tipo de método, influência a continuidade de cuidados e o acesso dos pais aos profissionais (Rushton 1991).

Descrição sumária da unidade A

A unidade denominada A está inserida num Hospital Distrital, inaugurado no ano de 1991, abrange 3 conselhos, serve de apoio diferenciado à Região Sul, e responde às solicitações de internamento do Instituto Nacional de Emergência Médica.

É uma Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos de atendimento de crianças em situação crítica da sua área de inserção e é ainda referência para apoio neonatal diferenciado para toda a zona sul do país e para o Instituto Nacional de Emergência Médica.

O atendimento dos recém nascidos internados na unidade A é assegurado em quatro salas, duas de cuidados intensivos, uma das quais para crianças com idade superior a 20 meses, mas à qual se recorre quando não há vagas nos cuidados intensivos neonatais, e duas de cuidados intermédios. As crianças consideradas de grande risco são internadas na sala de Cuidados Intensivos com cinco incubadoras e cuidadas por enfermeiros num rácio de 2:5. A distribuição de doentes é por método individual, mas sem alterações pelo período de um mês. Todos os sujeitos entrevistados cujos filhos foram internados neste hospital, visitaram o filho neste espaço e contexto.

As equipas médicas mantêm rotatividade pelos diferentes sectores: neonatologia, cuidados intensivos pediátricos, consulta e sala de parto. Na unidade distribuem os doentes diariamente entre si.

Contudo, crianças, em fase terminal são distribuídas a um médico que as mantém até rodar para outro sector.

Aos pais e outros familiares é facultada uma sala, localizada fora do serviço e partilhada pelos pais de crianças internadas em pediatria. O mobiliário é escasso: dois sofás e vários cacifos e uma casa de banho. Embora pouco acolhedora pode ser utilizada para descanso, convívio ou finalidade sanitária. Uma sala de isolamento, quase sempre vazia, é utilizada para viver os últimos momentos e despedida do filho recém falecido.

Os utentes podem ser encaminhados para diversos departamentos do hospital nomeadamente de saúde mental e apoio social.

Descrição sumária da unidade B

A unidade a que nos referimos como B está inserida num Hospital Central inaugurado em 1987. É considerado como de apoio neonatal diferenciado e responde às solicitações do Instituto Nacional de Emergência Médica.

A unidade situa-se no piso 3, dispõe de três salas, duas intensivas com um total de cinco incubadoras e uma intermédia com nove a onze incubadoras ou berçários. A unidade não dispõe de sala para os pais.

Relativamente aos recursos humanos a equipa mantém um *Stá*. médico permanente com rotatividade quadrimestral pelos diferentes sectores pediátricos. Os médicos distribuem os doentes entre si procurando mantê-los ao longo do internamento. Os enfermeiros são coordenados por cinco enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediatria, e um em Saúde Pública. Mantêm um rácio de 1:2, no sector de cuidados intensivos, e de 4:4 ou 1:5 no sector intermédio. O método de distribuição é individual mantendo os doentes por um período de um mês, altura em que se procede à rotação. Os departamentos de fisioterapia e dietética

asseguram as suas áreas de intervenção e o atendimento da área de saúde mental é conseguido através de recurso a um estudante de Psicologia, em estágio por um período de 9 meses.

É de particular relevância por ser único, a informação escrita dirigida destes sobre o funcionamento da unidade e o acesso permanente dos pais aos registos da criança. A unidade não tem espaço reservado para os pais descansarem ou para comunicarem com privacidade entre si, com os profissionais ou com os outros familiares. Os técnicos recorrem ao gabinete do enfermeiro chefe para entrevistas com os pais ou para assegurarem privacidade no momento da morte.

Descrição sumária da unidade C

O terceiro Hospital Geral Central foi inaugurado no ano de 1996, assim como a sua unidade.

A unidade C é constituída por quatro salas, das quais duas são neonatais e duas pediátricas. A sala de cuidados intensivos tem lotação para seis doentes ventilados, e foi neste contexto que faleceram os três recém nascidos cujas mães entrevistei. Quando a situação requer cuidados menos complexos, a criança pode ser transferida ou internada directamente da unidade de cuidados especiais. Esta tem vinte camas distribuídas ao longo da parede e cuja proximidade não parece permitir a privacidade das relações interpessoais dos membros da família ou com a equipa de saúde.

As outras duas salas são para internamento de crianças com idades superiores a 28 dias. Uma está quase sempre vazia, o que permite à equipa usá-la para receber os pais com filhos em fase terminal ou para verem o filho falecido. No entanto, na unidade há ainda alguns espaços amplos, nomeadamente duas salas para uso dos pais equipadas com sofás, casas de banho e cacifo e com aspecto confortável e agradável.

Para manter os pais informados e participantes é necessário facilitar a informação clínica sobre o recém nascido, doença, evolução, tratamento, progresso e distribuir os doentes de forma a que os clínicos conheçam os recém nascidos e os pais. Nesta unidade a rotatividade médica pelas diferentes áreas de serviço de pediatria é trimestral, e a distribuição dos doentes pelos médicos pode variar diariamente. Os enfermeiros, num rácio de doente/enfermeiro de 3:1 ou de 2:1, estão distribuídos por método individual alterado no sentido de manter os mesmos doentes durante um bimestre, altura em que fazem a rotação pelas salas.

Para os utentes que necessitam de apoio na área de saúde mental, não há recurso a psicólogo ou psiquiatra. Contudo, utentes com carências socio-económicas são atendidos por assistentes sociais do respectivo departamento.

3.5. A POPULAÇÃO ESTUDADA

A unidade de estudo é uma população constituída por mães de crianças falecidas nas unidades de Cuidados Intensivos Neonatais nos hospitais seleccionados. Foram escolhidas segundo os seguintes critérios:

Que a morte tenha ocorrido no período de 1 de Outubro de 1997 a 31 de Março de 1998.

Não terem tido outro filho após o falecimento do recém nascido considerado no estudo.

Em caso de gravidez gemelar, só incluí mães cujos filhos não tenham falecido em momentos diferentes distanciados em mais de 24 horas ou em que um haja sobrevivido.

Que habitem com o pai do filho até ao momento da entrevista.

Não tenha havido alterações na constituição da família nuclear.

Não tenham sofrido outras perdas significativas.

Os sujeitos do estudo foram então todas as mães que cumpriam os critérios enumerados e cujos filhos constavam da lista de óbitos das Unidades A, B e C.

Pelo conhecimento prévio da área neonatal e observação não participada das interações entre pais, médicos e enfermeiros, pareceu-me pertinente compreender a perspectiva destes profissionais, relativamente aos acontecimentos que rodeiam a morte do bebé. A decisão de inclusão de outros profissionais poderia vir a ser tomada se a análise dos dados obtidos nas entrevistas às mães revelassem interações frequentes com outros profissionais da unidade, o que não se verificou.

Deste modo, médicos e enfermeiros constituíram um segundo grupo de sujeitos escolhidos a partir de critérios pré-estabelecidos, seleccionando elementos por conveniência, para traduzir os modelos e a filosofia das lideranças das unidades.

Os critérios de inclusão de médicos e enfermeiros foram os seguintes:

- Ser enfermeiro ou médico em exercício na unidade há pelos menos 5 anos.

- Exercer o cargo de liderança clínica como chefe de serviço, especialista ou chefe de equipa.

- Não ter sofrido a perda de um filho.

Estes critérios resultaram da comprovação de influências que estes profissionais exercem nas atitudes de toda a equipa e serem eles que frequentemente procedem ao anúncio da doença, prognóstico e morte.

3.6. INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS

A opção pelo paradigma qualitativo e pelo estudo de caso em particular foi justificado no início deste capítulo. Na impossibilidade de ser observadora directa dos acontecimentos que pretendi estudar, optei pela entrevista que é "uma importante fonte de dados no estudo de caso" por permitir conhecer uma dada realidade na perspectiva de quem a vivenciou e operar a um nível de profundidade suficiente para atingir a descrição de sentimentos e acções vividas intensamente pelos actores sociais, o que era de facto essencial para este estudo. A entrevista permite a apreensão global, sem fragmentação e a compreensão das várias dimensões, suas relações e contexto (Yin 1994).

A nível de procedimentos optei por entrevistas semi-estruturadas que permitiam aos respondentes descrever factos, sentimentos e expor opinião sobre os mesmos. De facto "... as entrevistas são recursos essenciais nos estudos de caso porque estes tratam de *affair humanos*" (Yin 1994:85). A sua realização seria em casa ou no hospital segundo a opção das mães. Os hospitais disponibilizaram: o gabinete da enfermeira chefe, nas unidades A e B, e uma sala de permanência dos pais na unidade C.

Relativamente aos profissionais, as entrevistas puderam decorrer nas unidades onde exercem funções, sendo da responsabilidade de cada entrevistado indicar o local para a sua realização. As opções foram; a sala da enfermeira chefe ou a sala dos médicos.

A recolha de dados referentes às mães ocorreu entre um a seis meses após a morte da criança. Só quando concluí as entrevistas às mães, iniciei as entrevistas aos profissionais para que não influenciasse o decorrer das mesmas.

A entrevista foi semi-directiva; organizada segundo um guião previamente elaborado, que construí a partir do problema definido e do

referencial teórico. Previ que algumas questões pudessem vir a ser respondidas noutras, pelo que aceitei estas respostas. Pretendi flexibilizar sem induzir respostas, nem inibir sentimentos.

Usei ainda outras técnicas de recolha de informação: a pesquisa biográfica, a pesquisa documental do processo e observações directas não participantes de interações entre os profissionais de saúde e pais cujos filhos têm um mau prognóstico. Desloquei-me várias vezes às unidades, para obter a lista dos óbitos, a história da unidade e reavivar a organização do espaço e de alguns procedimentos. Estas visitas, por vezes longas, uma vez que há relacionamentos destas instituições com aquela a que pertenço, e a nível profissional e pessoal com os técnicos de saúde, por orientar alunos em estágios clínicos do Curso de Bacharelato em Enfermagem e de especialização na área pediátrica.

Inicialmente, fiz quatro entrevistas, duas a pais, uma a uma enfermeira e uma a um médico, para verificar se as questões eram compreendidas pelos respondentes e se facilitavam a comunicação dos seus sentimentos. As questões tinham sido ordenadas em três dimensões: sentimentos, comportamentos e opinião, por parecerem facilitar o discurso dos pais. Contudo, nas entrevistas obtive respostas curtas, pobres em sentimentos e factos, tentando as mães conduzi-las segundo a ordem cronológica de acontecimentos. Reformulei o guião, com questões que induziam o relato de acordo com a sequência normal de acontecimentos: gravidez, parto, internamento, morte e período de vivência da perda real.

Considereei adequado o procedimento e voltei a testar o instrumento, através de duas entrevistas que foram incluídas na amostra por demonstrarem adequação e riqueza de conteúdo.

O guião final, orientado por tópicos principais procurava três eixos de respostas: comportamentos, sentimentos e opinião, para cada um dos cinco blocos temáticos:

Bloco A – Legitimação da entrevista

Bloco B – Percurso do casal até ao nascimento do filho incluindo o planeamento da gravidez e o parto.

Bloco C – Notícia do problema de saúde da criança

Bloco D – Vivência durante o internamento do bebé

Bloco E – Momento da morte

Bloco F – Período do luto

Em relação às entrevistas dos médicos e enfermeiros não me pareceu necessária qualquer reformulação. Incluí a entrevista ao médico e excluí a entrevista à Enfermeira. Esta, com dois anos de prática na Unidade de Cuidados Intensivos, dizia não ter experiências relacionadas com o atendimento dos pais no momento da notícia do diagnóstico e/ou prognóstico, evitando estar presente no momento da morte. De facto, as práticas de cuidados actuais tendem a considerar a criança em fase terminal como uma situação complexa da área de intervenção de líderes de equipa, especialistas ou enfermeiros com maior experiência profissional.

A fase de pré-teste também serviu para reduzir medos de abordagem ao tema, testar a capacidade de controlo de emoções do entrevistador, e apreender os gestos e as palavras do entrevistado.

A selecção final das entrevistadas a partir do livro de óbitos e dos critérios já estabelecidos obedeceu ainda a considerações éticas no sentido de não coagir os sujeitos a participar. Desconhecendo as suas reacções a um contacto para participar num estudo desta natureza, decidi que a primeira abordagem seria telefónica, realizada pela enfermeira chefe ou coordenador (médico) da Unidade, para explicar os

objectivos do estudo, convidar os potenciais sujeitos a participarem e combinar a data em que conheceríamos a sua decisão. A instituição oferecia ainda ajuda profissional a sujeitos com dificuldades na resolução do luto. Num segundo telefonema, realizado em dia previamente combinado, conhecíamos a decisão dos pais em relação à participação no estudo, data e local onde decorreria a entrevista e obtinha-se a autorização para facultar o telefone e a morada à entrevistadora.

As entrevistas decorreram no primeiro trimestre de 1998. Foi pedida autorização a cada entrevistado para proceder à gravação em audio, garantindo o sigilo através da apresentação dos resultados de forma a não ser possível identificar o entrevistado.

Terminadas as entrevistas, consultei ainda alguns documentos nomeadamente registos em curso e processos dos recém nascidos falecidos para triangular alguns dados e esclarecer outros.

3.6.1. Tratamento e análise dos dados

Para proceder à análise do conteúdo das entrevistas às mães e profissionais, elas foram gravadas na íntegra, registando-se por escrito no final da entrevista. No café mais próximo do local onde decorreu ou ainda na sala da enfermeira chefe, consoante os entrevistados eram mães ou profissionais, procedi ao registo sumário do ambiente, dos gestos, emoções e reacções dos pais.

As entrevistas foram transcritas na íntegra para Word 97 do programa Windows 98. Após uma leitura procedi à definição de categorias e subcategorias, identifiquei as mais frequentes relacionando-as com a temática do estudo.

As categorias obedeceram às qualificações de "exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objectividade, fidelidade e produtividade" (Bardin 1991).

Para proceder à análise de conteúdo considere unidades de registo, de contexto e de enumeração. "As unidades de registo são o segmento de conteúdo mínimo que é tomada em atenção pela análise. Unidades de contexto, o mais estreito segmento de conteúdo necessário para compreender a unidade de registo, e a unidade de enumeração, servirá para contar o número de vezes que aparece um determinado conteúdo" (Ghillione e Matalon 1993: 191,192).

CAPÍTULO 4 - CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS FALECIDAS

4.1. Caracterização da População –Mães

Através dos registos de óbitos das três unidades e respeitando os critérios de inclusão, selecionei os potenciais entrevistados do estudo: (35) trinta e cinco mães.

Face aos dados obtidos no processo, no registo de óbito ou por telefone, excluí dois (2) elementos, por se encontrarem ausentes do território nacional, dois (2) por terem problemas graves de saúde no momento em que decorriam as entrevistas, um (1) por não falar português e doze (12) porque as moradas e números de telefone obtidos não correspondiam aos actuais. Confirmou-se que em alguns dos casos os utentes recorrem a moradas e números de telefone falsos para usufruírem dos serviços hospitalares desejados, quando estes não abrangem a sua área de residência.

Dos restantes elementos, cinco (5) não foram incluídos por recusarem ser entrevistados, dos quais três (3) por decisão das suas mães que afirmaram não ser "bom para as filhas", "nem queremos lembrar o assunto". Estes três sujeitos tinham idade inferior a 18 anos.

Houve ainda uma (1) mãe que não compareceu à entrevista, e uma (1) outra que propôs de forma irredutível o café como local único para a sua realização, o que não me pareceu apropriado tendo presente o tema da entrevista. Assim, as mães entrevistadas foram onze (11) .

Quadro 1- Distribuição das mães elegíveis e entrevistadas por Unidade de Cuidados

	Unidade A	Unidade B	Unidade C
Sujeitos elegíveis	12	11	12
Entrevistas efectuadas	4	3	4

Fonte: Registo de óbitos 1998 e entrevistas realizadas

Quadro 2 – Justificações para a não inclusão de mães elegíveis

Razões para não inclusão	Frequências 24 – 100%
Recusa da entrevista	5
Problemas de saúde	2
Não falar português	1
Moradas e telefones não correspondentes aos actuais	12
Não comparecimento à entrevista	1
Proposta de local inadequado	1
Ausentes do território	2

Fonte: Contacto telefónico 1998

Por ser pouco frequente, entre nós, investigar esta temática e mais raro ainda na perspectiva de quem a viveu, exponho alguns dados resultantes do decorrer das entrevistas nomeadamente algumas considerações dos pais, que não constituíram resposta a questões incluídas no guião da entrevista.

Razões da participação – ainda que não constasse no guião da entrevista, quase todas as mães explicitaram o motivo da sua decisão em participar, excepto duas, as quais questioneei sobre o assunto no fim da entrevista. Assim, as razões citadas foram as seguintes: para responder à solicitação três (3) respostas, tirar dúvidas uma (1) resposta, para partilhar sentimentos a duas (2) respostas, houve ainda oito (8) entrevistadas que referiram pretender influenciar o atendimento dos serviços de saúde de forma a ajudar outros pais.

Quadro 3 – Distribuição das respostas das mães relativamente à decisão de participar no estudo

Razões para participar no estudo	Frequências de respostas 14 – 100%
Participar na investigação	3
Tirar dúvidas	1
Partilhar sentimentos	2
Influenciar o atendimento	8

Fonte: Entrevista às mães.

No início das entrevistas, sentia-me como uma intrusa que remexia nas vivências mais dolorosas das famílias. Contudo, verifiquei que possibilitava também oportunidade de relembrar o filho e as lembranças agradáveis que eles suscitavam. A minha apreensão inicial foi substituída pelo desconforto relacionado com o agradecimento de alguns pais que parecem ter podido desta forma partilhar os seus sentimentos e contar as suas experiências " (...) *Está a fazer-me bem falar consigo(...)*" (A1) e como também referiu outra mãe: "*Afinal até é bom falar com alguém que nos compreenda(...)*" (A3).

As entrevistas ocorreram em casa para oito (8) das mães e no hospital para três (3) , dos quais dois (2) tinham interesse em se deslocar ao hospital para ver a equipa ou tratar de consultas. O espaço em que decorreu a entrevista permitiu ver condições de habitação, características da área de residência e alguma dinâmica familiar. Em todos os casos, fui recebida na sala, frequentemente com a televisão desligada ou baixa, mas esta nunca se sobrepôs ao interesse pela entrevista, mesmo quando o programa era futebol ou telenovela. A área de habitação era de características urbanas, tipo vivenda ou apartamentos, com excepção de uma habitação em cimento, sem acabamentos interiores e exteriores, mas com electricidade e saneamento básico.

Relativamente às entrevistas, em todos os casos foram dirigidas às mães, embora sete (7) tenham tido a presença e participação dos cônjuges, que foram intervindo para ajudar a expor a sequência dos factos. Os seus sentimentos, frequentemente relatados não foram incluídos no estudo. Em duas das entrevistas, os filhos estiveram presentes, mas não participaram nem dificultaram o decorrer das mesmas. No fim, obtive dados necessários á caracterização dos sujeitos nas variáveis sócio-demográficas: idade, dimensão do agregado, área de actividade profissional, condição perante o trabalho e habilita-

ções literárias. Para compreender a influência de factores culturais e religiosos e a proximidade a familiares e rede de amizades, obtive dados sobre a naturalidade e o local de residência e se professavam alguma religião.

Procedi também à caracterização dos cônjuges para compreender o contexto familiar no qual se vive a situação do nascimento e morte de um filho. Quanto à idade média das mães, ela foi de 32.5.

Em relação à etnia, oito (8) eram europeias e duas (2) africanas. Verifiquei a dimensão do agregado familiar, e constatei que todos os sujeitos residiam com o cônjuge, pai da criança falecida, com o qual constituem a primeira relação matrimonial. Não havia filhos fora desta relação, e a área de residência do casal era a mesma há pelo menos 5 anos, excepto para um casal. São famílias nucleares, constituídas pelo casal, no caso de sete (7), entrevistadas, pelo casal e um filho para duas (2), por um casal e dois filhos, para uma (1) sujeito, e ainda pelo casal e três filhos no caso de uma (1).

Quadro 4 – Dimensão do agregado familiar

Agregado familiar	Frequência 11 – 100%
Casal	7
Casal e um filho	2
Casal e dois filhos	1
Casal e três filhos	1

Fonte: Entrevistas 1998

Todos as mães negaram outras perdas significativas, posteriores à morte do filho.

Relativamente à situação perante o trabalho, dez (10) mães activas, das quais uma (1) não renovou o contrato para estar em casa durante a

gravidez. Para outra iniciou a actividade laboral após a morte do filho, por ajuda da assistente social.

Quanto à profissão, a distribuição é a seguinte: profissões intelectuais e científicas três (3), empregados administrativos cinco (5), trabalhadores não qualificados da agricultura, indústria, comércio e serviços duas (2) mães. Recordo que uma das entrevistadas não exerce actividade profissional.

Quanto às habilitações literárias, duas (2) das mães concluíram o 1º Ciclo do Ensino Básico, seis (6) o Ensino Secundário, e três (3) o Ensino Superior.

Quadro 5 - Distribuição das mães de acordo com:

Habilitações literárias		Área de actividade	
Habilitações literárias	Frequência 11 – 100%	Profissão	Frequência 10 – 100%
Ensino básico	2	Profissões intelectuais	3
Ensino secundário	6	Empregados administrativos	5
Ensino superior	3	Pessoal de serviços e comércio e indústria	2

Fonte: Entrevista 1998

Relativamente ao local do nascimento e residência das entrevistadas, dados importantes para compreender o contexto em que se aprenderam valores e crenças e a facilidade de acesso a apoios de familiares e amigos, verifiquei que apenas seis (6) residem no distrito onde nasceram. As restantes, moradoras na actualidade na área da Grande Lisboa eram oriundas duas (2) da Beira Baixa, uma (1) do Ribatejo e duas (2) do Continente Africano mas com residência em Portugal há mais de cinco anos.

Dez (10) mães referiam ser católicas não praticantes e uma (1) praticante, entendendo-se por isto a frequência regular na missa e o cumprimento de alguns dos rituais da igreja católica: comungar e confissão.

4.2 Alguns dados de caracterização dos cônjuges da população de estudo

Contudo, a caracterização das mães entrevistadas é insuficiente para a compreensão das vivências que pretendo analisar. Estas vivem num contexto familiar, estabelecendo relações com o cônjuge com o qual viveram o nascimento e a morte do filho. É interessante notar que em (sete) 7 das entrevistas, os cônjuges estiveram presentes por iniciativa própria alegando que "há coisas que só nós vivemos" ou "isto foi vivido por nós os dois, devemos ser os dois a relembrar." Nas restantes, três (3) entrevistas, dois (2) cônjuges não estiveram presentes por estarem ausentes da cidade ou a trabalhar e um (1) por não querer falar do assunto.

Nove (9) cônjuges eram naturais da Área da Grande Lisboa, sendo ainda um (1) natural da Beira e um (1) do Alentejo. Relativamente a relações conjugais prévias, só um homem havia tido um casamento anterior do qual tem uma filha de 12 anos.

Relativamente à idade dos cônjuges, a média foi de 33,8, ligeiramente superior à idade das mães.

Ainda constatei que desde o momento do nascimento do bebé até à entrevista os cônjuges se encontravam em situação de activos perante o trabalho, possuindo um (1) o diploma do 1º Ciclo do Ensino Básico, um (1) o 3º ciclo do Ensino Básico seis (6) o Ensino Secundário e três (3) o Ensino Superior. Relativamente às profissões, os cônjuges distribuem-se por profissões intelectuais e científicas, técnicas e liberais, empregados administrativos, pessoal dos serviços comércio e indústria.

Quadro 6 - Distribuição dos cônjuges de acordo com as habilitações literárias e profissão

Habilitações literárias	Frequência 11 - 100%	Profissão	Frequência 11 - 100%
1º Ciclo do Ensino Básico	1	Profissões intelectuais	2
3º Ciclo do Ensino Básico	1	Técnicas e Liberais	3
Ensino secundário	6	Empregados administrativos	2
Ensino superior	3	Pessoal de serviços e comércio e indústria	4

Fonte: Entrevista 1998 e Processo clínico

4.3 Caracterização da criança falecida

A partir das entrevistas e dos dados registados no processo foi possível caracterizar sumariamente a criança falecida. Assim dez (10) nasceram de uma gravidez desejada, planeada, e uma (1) de uma gravidez accidental. É de notar o investimento afectivo, financeiro e de tempo de quatro casais que foram alvo de tratamentos hormonais ou de inseminação artificial, reflectindo um franco investimento na gravidez.

Quanto ao tempo de gravidez, oito (8) dos recém-nascidos nasceram antes das 37 semanas de gestação categorizados como prematuros e três (3) nasceram após as quarenta semanas, sendo classificados como recém-nascidos de termo.

A gravidez decorreu sem complicação para seis (6) mulheres, e com complicações ocasionais (hemorragias ligeiras) em duas (2), três (3) sofreram complicações severas requerendo internamento ou repouso absoluto por um tempo superior a um mês.

O comportamento das mães pautou-se por vigilância de toda a gravidez, com excepção de uma (1), cuja situação de residente ilegal dificultou o acesso aos cuidados de saúde até ao 4º mês.

O trajecto de internamento das mães e dos recém nascidos permite compreender as suas experiências. Assim, dois (2) dos nascimentos ocorreram em outros hospitais, próximos da residência do casal, onde um (1) permaneceu algumas horas e um outro seis dias na unidade de neonatologia.

Quanto ao tipo de parto: cinco(5) foram distócitos (cesarianas, com anestesia geral) não facultando ao nascer, o primeiro contacto mãe/filho, segundo Bowlby crucial para o desenrolar do apego, seis (6) nasceram por parto eutócito (Bowlby 1984).

O internamento do recém nascido foi determinado pelo estado clínico, sendo o diagnóstico de admissão para um (1) anóxia, para quatro (4) malformações e para seis (6) prematuridade. Contudo, após o internamento, foi ainda diagnosticado malformação congénita em mais um (1) dos recém nascidos.

Quadro 7- Distribuição dos recém-nascidos por idade gestacional

Idade Gestacional	Frequência 11 – 100%
Grande prematuro	1
Prematuro	7
Termo	3

Fonte: Registos clínicos e entrevista 1998

Quadro 8 - Distribuição dos recém-nascidos por causas de internamento

Causa do internamento	Frequência 11 – 100%
Prematuros	6
Malformações congénitas	4
Anóxia	1

Fonte: Registos clínicos e entrevista 1998

O tempo de vida do recém-nascido foi de 20 horas a 21 dias sendo a média de internamento de 7,1 dias e a causa da morte falências múltiplas para três (3) recém-nascidos, malformações congénitas para cinco (5), sépsis para dois (2) e prematuridade com hemorragia subaracnoidea um (1).

Quadro 9 – Distribuição dos recém nascidos por:

Causa de morte		Tempo de vida	
Causa da morte	Frequência 11 – 100%	Tempo de vida	Frequência 11 – 100%
Falências múltiplas	3	Inferior a 1 dia	4
Malformações congénitas	5	6 dias	2
Sépsis	2	9 dias	1
Prematuridade e hemorragia subaracnoidea	1	12 dias	1
		21 dias	2

Fonte: Registos clínicos e entrevistas 1998

Quadro/síntese 1 – Caracterização das mães entrevistadas

Características/ mães	Idade	Nível educacional	Profissão	Situação perante trabalho	Área de residência	Local de nascimento	Constituição familiar	Religião
G1	26	12º ano	Empregada comércio	Activo	Montijo	Montijo	2	Católico não praticante
G2	28	12º ano	Limpezas	Activo	Almada	Angola	2	Católico não praticante
G3	39	Ensino Superior	Professora Ensino Sec.	Activo	Portalegre	Portalegre	2	Católico não praticante
G4	32	1º Ciclo	Doméstica	Não activo	Seixal	Cabo Verde	3	Católico não praticante
X1	34	12ºano	Empregada Comércio	Activo	Cascais	Lisboa	2	Católico não praticante
X2	36	Ensino Superior	Economista	Activo	Cascais	Coimbra	2	Católico não praticante
X3	36	12º Ano	Escriturária	Activo	Massamá	Lisboa	2	Católico não praticante
A1	32	Ensino Superior	Psicóloga	Activo	Sintra	Lisboa	2	Católico não praticante
A2	35	12ºano	Escriturária	Activo	Sintra	Lisboa	3	Católico não praticante
A3	34	1ºCiclo	Confecção	Activo	Sintra	Abrantes	2	Católico não praticante
A4	26	12ºano	Escriturária	Activo	Sintra	Lisboa	2	Católico não praticante

Fonte: Entrevista 1998 e registos hospitalares

Quadro/síntese 2 – Caracterização dos cônjuges das entrevistadas

Características Cônjuges	Idade	Nível educacional	Profissão	Situação perante trabalho	Área de residência	Local de nascimentos	Outros filhos	Religião
G1	28	12º ano	Forças Armadas	Activo	Montijo	Montijo	0	Católico não praticante
G2	30	12º ano	Construção civil	Activo	Almada	Angola	0	Católico não praticante
G3	41	Ensino Superior	Contabilidade	Activo	Portalegre	Portalegre	0	Católico não praticante
G4	34	1º Ciclo	Construção civil	Activo	Seixal	Cabo Verde	0	Católico não praticante
X1	34	12ºano	Vendedor	Activo	Cascais	Lisboa	0	Católico não praticante
X2	38	Ensino Superior	Professor Universit.	Activo	Cascais	Lisboa	1	Sem religião
X3	36	12º Ano	Escriturário	Activo	Algés	Leiria	0	Católico não praticante
A1	30	Ensino Superior	Técnico de Contas	Activo	Sintra	Lisboa	2	Católico não praticante
A2	37	Ensino Sec.	Vendedor	Activo	Sintra	Lisboa	0	Católico não praticante
A3	36	3ºCiclo	Empresário	Activo	Sintra	Sardoa	0	Católico não praticante
A4	28	12ºano	Escriturário	Activo	Sintra	Lisboa	0	Católico não praticante

Fonte: Entrevista 1998 e registos hospitalares

Quadro/Síntese 3 - Percurso das entrevistadas relacionado com a gravidez e o parto

Gravidez e parto/ Mães	01	02	03	04	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Vigilância da gravidez											
Completa	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x
Incompleta		x									
Planeamento da gravidez											
Planeada	x	x	x		x	x	x	x	x	x	x
Não planeada				x							
Complicações da gravidez											
Sem complicações					x			x		x	
Com complicações	x	x				x					
Com complicações e internamento			x	x			x		x		x
Tipo de parto											
Eutócito		x	x	x	x	x			x		x
Distócito	x						x	x		x	
Complicações no parto											
Sem complicações		x	x	x	x		x	x	x	x	
RN com APGAR baixo	x					x					
Eclampsia											x

Fonte: Registos dos processos clínicos e entrevistas 1998

Quadro/Síntese 4 – Caracterização dos recém nascidos

Caracterização dos recém nascidos/sujeitos	01	02	03	04	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Idade Gestacional											
Pré termo		x	x	x		x	x	x	x		x
Termo	x				x					x	
Diagnóstico de admissão											
Anóxia	x										
Prematuridade		x	x			x		x	x		x
Deficiência					x					x	
Prematuridade e deficiência				x			x				
Diagnóstico de Internamento											
Anóxia	x										
Prematuridade		x						x	x		x
Deficiência					x					x	
Prematuridade e deficiência			x	x		x	x				
Tempo de vida											
Inferior ou igual a 24 h	x		x	x				x			
6 dias										x	x
9 dias		x									
12 dias						x					
21 dias					x				x		
Causa da morte											
Anóxia com falência	x										
Falência múltipla								x		x	x
Sépsis			x						x		
Malformação congênita				x	x	x	x				
Prematuridade com hemorragia		x									

Fonte: Registos dos processos clínicos e entrevistas 1998

CAPÍTULO 5 - RESULTADOS

Introdução

Os resultados dos dados obtidos por análise de conteúdo dos discursos dos mães, serão apresentados em quatro sub-capítulos coincidentes com os quatro temas presentes na entrevista:

- O conhecimento do diagnóstico e prognóstico,
- O internamento,
- O momento da morte,
- A fase de luto.

Para que se possa acompanhar a interpretação dos discursos e a sua inclusão em categorias, e pela riqueza daqueles, recorreremos à inclusão de excertos do discurso dos sujeitos entrevistados no relatório.

5.1. CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO

Segundo Clerget (1991), anúncio do diagnóstico é a revelação de uma deficiência respeitante a um corpo. Este, permite segundo Roy (1994) o início da adaptação à realidade, iniciando o luto da criança idealizada e do projecto de vida.

A notícia do prognóstico coloca o casal no confronto com a eventualidade da morte do filho, com a sua própria mortalidade e interrompe o seu projecto de vida. Para compreender os sentimentos e comportamentos dos pais face à morte de um filho, torna-se relevante identificar e analisar o trajecto percorrido para conhecer o problema de saúde do bebé e a eventualidade da sua morte (o diagnóstico e prognóstico clínico do recém nascido). As entrevistas e os processos clínicos permitiram identificar em relação ao anúncio do diagnóstico: o agente, o local, o momento no percurso da maternidade, a quem coube a iniciativa de informar e o conteúdo da notícia. Considerei como

anúncio do diagnóstico os primeiros dados relatados à mãe ou ao pai do recém-nascido e que se referem ao problema de saúde do feto ou do bebé. Analisarei ainda os sentimentos e comportamentos dos pais face à notícia, os apoios obtidos e a opinião sobre estes.

5.1.1 Caracterização da notícia

Todos os entrevistados descreveram o processo de informação do diagnóstico do recém nascido, respondendo à pergunta: *"Como soube qual era o problema de saúde/doença do seu filho?"*

Relativamente ao agente da notícia, todos os sujeitos foram informados por um médico, variando a especialidade deste; obstetrícia ou pediatria, conforme a notícia foi dada durante a gravidez, parto ou após o nascimento. De facto, e de acordo com as práticas legais das profissões, o médico é o responsável único por informar o diagnóstico, prognóstico e o tratamento.

A informação decorreu em diferentes locais: Hospitais Concelhios, Distritais e Centrais, nomeadamente na sala de consultas, para três (3) mães, o corredor para uma (1) mãe, e a sala de partos, unidades de internamento ou unidade de cuidados intensivos para as restantes sete (7) mães. Como justificação do local, encontramos o momento em que foi possível fazer o diagnóstico clínico e a estrutura de saúde então utilizada pelo grupo entrevistado. Destes, quatro (4) estavam no período gestacional, dois (2) em período expulsivo e cinco (5) em período puerpério imediato.

Relativamente à forma de obtenção da informação, a iniciativa foi dos médicos para nove (9) sujeitos e do casal para dois (2).

- Iniciativa do médico:

"... a médica disse-me: o seu filho tem uma cardiopatia grave que é incompatível com a vida..." (A3).

Mas pode também ser da iniciativa da mães:

- Iniciativa da mãe:

Em relação ao internamento do filho num hospital concelhio a mãe descreve:

"(...) mas começamos a perceber logo no primeiro dia que aquilo não era normal, e comecei a olhar para a reacção deles (médicos) (...) e eu perguntava o que tinha e eles diziam (médicos e enfermeiras) para não ficar preocupada (...) ao fim dos 6 dias foi o 'boom'" (X2).

Relativamente ao seu percurso no serviço de púrpuras a mãe relembra:

"O bebé esteve sempre bem, no sábado começaram a detectar que não tinha pulsações... desesperei...perguntava e diziam que era o bebé, era dorminhoco... (Depois)... Ela (médica) disse-me que tinha uma obstrução na válvula aórtica" (X1).

Estas duas descrições podem corresponder a práticas instituídas pelos técnicos de Saúde que Roy (1994) denomina "anúncios enganadores" descrevendo-os como "informação pouco precisa e deixando dúvidas aos pais". De facto, só no 6º dia foi dito qual o problema clínico correspondente à transferência do bebé, pela necessidade de a justificar. Mas podem também corresponder, como parece ser o segundo caso relatado, a dificuldades de estabelecimento do diagnóstico e a interrogações da mãe sobre alterações que percepciona no filho uma vez estabelecida a relação com o mesmo. Os discursos e registos consultados permitiram conhecer e confirmar o momento em que os pais tiveram conhecimento da gravidade da situação e do possível falecimento do bebé. No entanto a evolução pode ser progressiva, sendo por isso difícil determinar o momento exacto em que poderia ter sido anunciado claramente o problema clínico.

O conteúdo da informação incluiu em simultâneo o diagnóstico e prognóstico, para quatro (4) sujeitos. Para os restantes sete (7) decorreu

separadamente, correspondendo ao surgimento de lesões graves que comprometeriam a qualidade de vida e/ou a eventualidade da morte.

Ainda que tenha estado presente a intenção de informar, os médicos falaram sobre o estado de saúde do bebé para quatro (4) sujeitos, com algumas dificuldades, nomeadamente escasseando a informação.

- Escassez de informação relacionada com o internamento do bebé e o tratamento perspectivado:

Relativamente à necessidade de internamento do bebé no momento do nascimento e tratamento perspectivado, um dos sujeitos diz:

"Ninguém me explicou como era o serviço nem como ia ser(...) que tratamento ia fazer(...)" (G4).

- Escassez de dados para compreender a situação clínica:

*"Numa ecografia que fiz notaram que os rins tinham um quisto(...) disseram-me que havia qualquer coisa nos rins mas não me explicaram" (X3).
"Disseram-me: o seu filho tem uma cardiopatia grave que é incompatível com a vida(...) só disseram aquilo e não explicaram mais nada(...)" (X1).*

É interessante notar que estas mães foram informadas em contextos ginecológicos e obstétricos e não nas unidades incluídas neste estudo.

A informação pode ainda ser interpretada de forma errónia por uso de linguagem técnica:

"Veio ter comigo e disse-me que a máquina que tinha(...) eu percebi pouco daquilo(...) disseram que tinha uma inflamação nos ventrículos, pensei que era cardíaco(...)" (X2).

Para os restantes sete (7) sujeitos a informação clínica era clara e compreensível, como confirma a sua exposição:

*" O bebé não tem o ânus perfurado de maneira que temos que fazer uma colostomia(...) disse-me que era uma operação simples aos intestinos(...) sempre me disse que com estes bebés há o problema das infecções(...) fiquei informada" (G3).
"Disseram-me que ela era prematura, eu já tinha outra filha prematura(...)" (A2).
"Disseram-me que era muito pequenina, que era difícil que sobrevivesse(...)" (A1).*

"Eu olhei para ela e ele disse-me(...) e explicou-me a doença, que o bebé não estava em sofrimento" (G1).

"Explicou-me que quando os bebés são assim tão pequeninos podem ter hemorragias... não podem dar esperanças" (G2).

"(...) detectaram um sopro interno(...) e mais alguma coisa(...) tinha que ser operada(...) disseram-me que tinha uma obstrução na válvula aórtica(...) "(X1).

Quadro 10 – Distribuição das mães pelas várias categorias, relativamente à notícia do diagnóstico e prognóstico

Categorias	Subcategorias	Subcategorias	Frequência 11 – 100%
Descrição do contexto			
	Local		N=11
		Sala de consultas	3
		Corredor	1
		Sala de partos/internamento	2
		Sala de partos e /ou Unidade de Cuidados Intensivos	5
	Período		N=11
		Gestação	3
		Expulsivo	2
		Puerpério	6
	Informante		N=11
		Médico	11
	Iniciativa		N=11
		Iniciativa do médico	9
		Iniciativa dos pais	2
Descrição do conteúdo			N=11
	Problema actual, tratamento e evolução clínica provável		8
	Problema actual, tratamento, equipamento e evolução clínica provável		3

Fonte: Entrevistas 1998

5.1.2.Sentimentos dos pais face à notícia do diagnóstico / prognóstico

A notícia do diagnóstico e prognóstico desencadeia sentimentos e emoções que foram descritas pelos sujeitos, como sendo de choque/negação para seis (6) sujeitos, de impotência para um (1), choque e impotência para um (1) sujeito e de medo para um (1) outro. Três sujeitos não se referiram a sentimentos relacionados com o momento da notícia do diagnóstico.

- Choque / Negação

"(...)Entrei em estado de choque(...) foi horrível(...) não queria acreditar" (X1).

"(...)Não acreditava no que me estava a acontecer(...) comecei a chorar" (A3).

"(...)Foi um choque muito grande(...) foi horrível(...) comecei a entrar em pânico e deu-me para chorar" (A4).

"(...) o bebé era tão pequenino, ainda mais pequenino que quando nasceu(...) foi um choque(...) mas explicaram-me que era por ser prematuro e que todos os bebés perdiam peso e depois recuperavam(...) Senti-me aliviada(...) (G2).

"(...)Nunca pensamos que isto nos ia acontecer(...) nem quero acreditar(...) não podia aceitar dum momento para o outro(...) tudo tinha acabado(...) sem poder fazer mais nada(...) é difícil porque estamos de tal maneira em choque(...) (A1).

"(...)Reagi muito mal, foi um choque,(...) chorei(...) (X2).

"(...)Eu fiquei assustada, é um tempo de sofrimento" (G3)

"(...)A pessoa passa-se(...) é terrível " (G1).

Dois (2) dos sujeitos não relatam sentimentos específicos (X3, X4). Um dos sujeitos nega sentimentos específicos: *"Eu não me senti mal, pensava que ele ia ficar bem"*, correspondendo à única mãe que havia tido um filho prematuro internado em Unidades de Cuidados Intensivos e que não tem sequelas.

- Medo

"(...) Não diziam a informação toda(...) mas a gente acaba por perceber que ele não estava bem(...) e não sabemos o que esperar(...) sofre-se mais(...) prefiro que digam tudo(...) receia-se o pior, imagina-se sei lá o quê(...) (X2).

- Impotência

"(...) é horrível nos corredores receber a notícia, no oitavo mês(...) não o deixaram entrar (marido)(...) disseram aquilo(...) não aposto no vosso filho. Não se deve saber naquela altura(...) quando não há nada a fazer" (A3).

(...) tudo tinha acabado(...) sem poder fazer mais nada(...) (A1)

Pela análise das respostas constata-se que os factores desencadeantes destes sentimentos foram para o choque e negação, a surpresa da situação. *"nunca pensamos que isto ia acontecer"*(A1). Os sentimentos de medo resultam de "défice de informação"; os sentimentos de impotência, do impedimento à presença do pai *"(...) não o deixaram entrar"*, com o momento gestacional *"36 semanas"*, com o local *"corredor"* e também com o conteúdo, a forma que os técnicos escolheram pelo falar da deficiência e morte provável do bebé, sem oferecer qualquer tipo de ajuda.

Relativamente à utilidade da informação do diagnóstico e prognóstico, nove (9) sujeitos consideram ser favorável e dois (2) consideram ser desfavorável às suas experiências. Referiram como favorável, possibilitar ligar-se emocionalmente ao bebé, compreender o futuro e aceitar a morte, preparar-se antecipadamente para os acontecimentos e compreender que lhe é dada a assistência adequada.

- Para decidir não se ligar emocionalmente ao bebé

"(...) ia ser terrível(...) para ele e para toda a gente(...) não voltei a ver o miúdo" (G1).

- Compreender o futuro e aceitar a morte

"(...) mesmo que sobrevivesse ficava com muitas lesões" (G3).

"(...) diziam-nos que já não havia hipótese e se sobrevivesse seria um grande deficiente"(X2).

"Explicaram-me(...) conclui que não valia a pena ele viver" (X3).

"(...) Mas depois percebi que os problemas não seriam tão ligeiros(...) comecei a ver que ia morrer " (X2).

- Preparar antecipadamente para os acontecimentos

"(...) eu já estava preparada para aquilo(...) tinham-me explicado antes de nascer a doença que tinha(...) para eu estar consciente do que me estava a acontecer(...)" (X1).

- Compreender que é dada a assistência adequada

"(...) pode-se entender que fazem o possível (os técnicos) se não, não percebemos" (X1).

"Diziam-me que estava bem(...) como nos explicaram tudo, sabíamos que não o deixavam sofrer" (A3).

Há a salientar que dois (2) sujeitos consideraram a informação desnecessária ou prejudicial contribuindo para o sofrimento. Fazem-no de uma forma ambivalente. *"O problema é que não me disseram os sintomas(...) indicadores"* e ao considerar insuficiente e indesejada diz: *"Nós tínhamos informação a mais. Há pessoas que preferem saber as coisas, eu não. Sofre-se menos"*.

No entanto, parece que o problema reside não na quantidade de informação mas na falta de apoio oferecido ao casal quando o conteúdo da comunicação é devastador, como no caso da existência de uma pré-eclampsia, ou pela falta de alternativas, como no caso em que a notícia surge às 36 semanas, uma vez que no 3º semestre de gravidez já não há possibilidade de recorrer a aborto terapêutico. É interessante que o casal não sabe se teria optado por fazê-lo se o diagnóstico tivesse ocorrido no primeiro trimestre da gravidez, mas afirma *"(...) pelo menos podíamos pensar nisso(...) tínhamos saída..."*. Parecem contestar sobretudo a forma como ocorreu a notícia: *"É horrível no corredor receber a notícia(...) não o (marido) deixaram entrar(...) depois de tudo o que passei aceito que não pode haver pancadinhas nas costas(...) a maneira como somos informados não foi a melhor forma, ou somos nós que não estamos preparados(...) não se deve saber naquela altura(...) não é justo dizer daquela maneira" (A3).*

Quadro 11 – Utilidade da informação do diagnóstico e prognóstico da criança

Utilidade da Informação	Frequências de Respostas Nº11 –100%
Para decidir não se ligar emocionalmente ao bebê	1
Compreender o futuro e aceitar a morte	4
Preparar antecipadamente para os acontecimentos	1
Compreender que é dada a assistência adequada	2
Contribui para o sofrimento	2
Diminuir o sofrimento	1

Fonte: Entrevistas 1998

5.1.3 Comportamentos dos pais face à notícia do diagnóstico e prognóstico

A notícia, uma vez partilhada desencadeia diferentes comportamentos nos sujeitos. Nomeadamente a procura de apoio para o seu sofrimento ou contrariamente, o isolamento social. No seus discursos, identificam-se os seguintes comportamentos; partilhar emoções cinco (5) sujeitos, esconder a realidade dois (2), distrair-se, um (1) e falar com os amigos um (1).

- Partilha de emoções com o cônjuge:

- "(...) Choramos os dois e pronto(...)" (G1).
- "(...) Falávamos os dois(...)" (G3).
- "(...) Procurávamos dar apoio um ao outro(...)" (X1).
- "(...) Vinha para o pé de mim(...) ficava comigo(...)" (A1).
- "(...) Agarramo-nos um ao outro e choramos(...)" (A3).

- Esconder a realidade/sentimentos do cônjuge:

- "(...) não queríamos dizer às pessoas(...)" (A1).
- "(...) não comentei nada com ninguém, não comentei com a minha irmã e com ele(...)" (A4).

- Distrair-se:

- "Tentava distrair-me(...) ver TV(...)" (G1).

- Falar com os amigos:

"(...) Falava com os colegas(...)" (A3).

Os comportamentos adoptados foram sempre da iniciativa dos próprios, parecendo relacionarem-se com o papel que os sujeitos vêem como apropriado desempenhar junto do marido, familiares e amigos, nomeadamente:

- Proteger os outros do sofrimento (filho, avós, outros)

"(...) porque era uma família enorme e porque os amigos desejavam o nascimento. O que é que ia dizer?(...)" (A3).

"(...) para não ficar preocupado(...) protegê-lo(...) quem tinha o problema era eu(...)" (A4).

É de salientar que a única mãe que procurou apoio social nos amigos e colegas, considerou-o inadequado e negativo.

"(...) Diziam que a médica estava a exagerar(...) contavam-me o caso deles(...) custava-me muito porque elas diziam então se tivesse tido os problemas que nós tivemos então não sei o que faria(...) tive a noção de não poder contar com ninguém(...) Não voltei a falar do assunto(...)" (A2).

Quadro 12 – Comportamento dos pais face à rede de apoio após o conhecimento do diagnóstico

Categorias	Subcategorias		Frequência de Respostas
Comportamentos dos pais			
	Tipos de comportamento		9=100%
		Partilha de emoções com o cônjuge	5
		Esconder a realidade	2
		Afastar-se e distrair-se	1
		Falar com colegas	1
	Factores determinantes		3=100%
		Proteger os outros do sofrimento	2
		Apoio negativo	1

Fonte: Entrevistas 1998

Quadro/Síntese 5 – Caracterização das vivências relacionadas com notícia do diagnóstico

Caracterização da notícia	G1	G2	G3	G4	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Sujeitos											
Descrição de notícia											
Problema actual e perspectivas	x	x	x	x		x		x	X	x	x
Escassez de informação					x		x				
Descrição do contexto											
Na sala de consultas				x			x		X		
Corredor										x	
Sala de parte/ internamento mãe	x							x			
Unidade de cuidados intensivos/Sala de partos		x	x		x	x					x
Sentimentos											
Choque e negação	x	x	x		x	x		x		x	x
Medo						x					
Impotência						x		x		x	
Utilidade da notícia											
Para decidir não se ligar ao recém nascido	x										
Compreender o futuro e aceitar a morte			x			x	x				
Preparar antecipadamente para o acontecimento					x						
Compreender que a dada assistência adequada					X					x	
Provocar maior sofrimento											
Comportamentos dos pais face ao apoio											
Partilha de emoções com o cônjuge	x		x		X			x		x	
Esconder a realidade de toda a família e amigos								X			x
Partilha de emoções com rede familiar e de amizade	x										
Partilhar com rede de amizades										x	

Fonte: Entrevistas 1998

5.2. INTERNAMENTO

O internamento da criança na Unidade de Cuidados Intensivos transfere os pais para um novo contexto, desconhecido e complexo, na qual encontram uma criança pequena ou doente envolta em equipamento cujos estímulos sonoros e luminosos podem traduzir situações emergentes.

Para que os acontecimentos recentes na vida destas famílias façam sentido, são necessárias informações frequentes da situação clínica da criança e da sua evolução, porque as mudanças podem ocorrer em minutos. É ainda primordial compreender o meio tecnológico e humano que a rodeia.

À questão, colocada a todos os sujeitos: *“Como foi o internamento do seu filho na Unidade de Cuidados Intensivos?”* Obtive respostas em três vertentes:

- Comportamentos da equipa relativamente aos pais.
- Actividades maternas cuidativas.
- Sentimentos.

5.2.1 Comportamentos da equipa em relação aos pais

A análise dos discursos dos pais relativamente aos comportamentos da equipa de saúde nas três Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais apontou cinco vertentes: informativa/formativa, encorajamento do cuidar paterno, encaminhamento para outros técnicos, apoio emocional e orientação para a preparação de outros familiares para a morte do bebé. É interessante notar que o discurso evoluiu da informação, para a orientação no cuidar do filho, e posteriormente para as actividades de resposta às necessidades emocionais dos pais e outros familiares.

Assim, constatamos que os médicos e enfermeiros desenvolveram sobretudo interações de informação/formação para onze (11) mães, encorajamento/orientação no cuidar paterno para oito (8), apoio de sentimento para dez (10), encaminhamento para outros técnicos para quatro (4) e orientação em relação à atitude a desenvolver relativamente a outros familiares três (3) sujeitos.

Quadro 13 – Comportamento da equipa de saúde face aos pais na perspectiva destes durante o internamento do recém-nascido

Comportamentos da equipa face aos pais	Frequência 36 – 100%
Informação	11
Encorajamento de sentimentos	10
Encorajar / apoiar os pais no seu papel paternal/ maternal	8
Encaminhamentos para outros técnicos	4
Orientação para prepararem os familiares em relação à morte do bebé	2

Fonte: Entrevistas 1998

Informação

A informação sobre o estado clínico do bebé, sua evolução tratamento e prognóstico foram constantes nos relatos de onze (11) sujeitos. Quando o recém nascido esteve internado em duas unidades de cuidados intensivos diferentes, considerei como internamento a segunda, correspondendo ao terreno de pesquisa, porque de acordo com as descrições dos sujeitos foi o local onde conheceram o diagnóstico / prognóstico e onde o seu filho faleceu.

Em relação à informação, dos nove sujeitos que tiveram o filho internado e o visitaram, só um (1) sujeito, considerou ter tido dificuldade em obter informação em resultado de "ninguém saber quem era o médico que atendia o meu filho", na unidade B. De facto, neste

contexto, o método de distribuição dos doentes pelo corpo clínico torna difícil identificar um médico como principal prestação de cuidados médicos.

A iniciativa de informar foi dos médicos e enfermeiros para dez (10) sujeitos e dos pais para um (1) sujeito. No entanto, três (3) sujeitos recorrem também a técnicos de saúde que pertencem à rede de amizade para obter, clarificar e confirmar a informação.

Quadro 14 – Iniciativa e agente da informação aos pais no período de internamento do recém nascido

Iniciativa da Informação	Frequência 11 – 100%	Agente da Informação	Frequência 11 – 100%
Pais	1	Médicos/ Enfermeiros	8
Equipa e Pais	10	Médicos e enfermeiros e técnicos de saúde amigos dos pais	3

Fonte: Entrevistas 1998

O conteúdo da informação incluiu: o problema clínico e o tratamento para nove (9) sujeitos, a evolução clínica provável para (10), as competências do bebé para três (3), necessidades destes para três (3), os direitos dos pais cinco (5), finalidade e funcionamentos do equipamento para onze (11) e direitos dos pais para cinco (5) e disponibilidade de outros apoios técnicos para cinco (5) sujeitos. É difícil interpretar estes números porque as situações clínicas eram variáveis pelo que nem sempre seria apropriado desenvolver alguns aspectos informativos.

Quadro 15 – Caracterização da informação na Unidade de Cuidados Intensivos de acordo com as respostas das mães

Conteúdo da informação	Frequência 55 – 100%
Estado clínico do bebé	9
Evolução provável	10
Tratamentos	9
Equipamento	11
Competências do bebé	3
Necessidades do bebé	3
Disponibilidade de outros apoios técnicos	5
Direitos dos pais	5

Fonte: Entrevistas 1998

A informação foi partilhada pelos diferentes técnicos de saúde, excepto em relação ao equipamento, direitos dos pais e competências do bebé que foram da iniciativa dos enfermeiros.

A informação foi transmitida de forma oral, excepto no contexto B, onde os pais obtinham um guia de acolhimento e liam as folhas de registos do bebé.

Utilidade da informação

Quanto à utilidade da informação nesta etapa da vida dos pais, os sujeitos consideraram-na como favorecedora da compreensão dos acontecimentos três (3) sujeitos, da compreensão que a morte não era a pior alternativa quatro (4), da redução do sofrimento um (1), da antecipação e compreensão dos acontecimentos seis (6) e do entendimento de que prestam cuidados de qualidade três (3) sujeitos.

- Entender que prestam cuidados adequados

"(...) é essencial(...) pode-se entender que fazem o possível, se não percebemos(...)" (X1).

"Diziam-nos que estava quentinho e não estava a sofrer(...)" (A3).

"(...) entender que fazem o melhor(...)" (X3).

- Compreender a morte como não sendo a pior alternativa

"(...) Explicaram-me(...) não valia a pena viver(...)" (X3).

"(...) sabíamos que no estado em que estava, mesmo que sobrevivesse ficava com muitas lesões(...)" (G3).

"(...) Seria melhor a morte a sobreviver com lesões(...)" (G1).

"(...) diziam e mostravam a evolução e nós percebíamos(...) se sobrevivesse seria um grande deficiente(...)" (X2).

- Antecipação/compreensão dos acontecimentos

"(...) se eu tivesse chegado aqui (na UCIN) e tivesse encontrado o bebé morto(...) não gostava" (G2).

"(...) para nos preparamos para o pior(...) É essencial estar consciente do que se está a passar(...)" (X1).

"(...) já estava preparada para aquilo(...) porque me tinham explicado(...)" (G4).

"(...) Por tudo o que me diziam(...) comecei a ver que ia ser mau, que ia morrer(...)" (A4).

"(...) esteja consciente do que me está a acontecer(...)" (A1).

"(...) a informação(...) não era agradável mas era a realidade(...) precisávamos saber(...)" (A3).

- Reduzir o sofrimento

"(...) a pessoa sofre menos(...)" (X2)

Quadro 16 – Utilidade da informação oferecida nos cuidados intensivos de acordo com as respostas das mães

Utilidade da informação	Frequência 14 – 100%
Antecipação/compreensão dos acontecimentos	6
Reduzir o sofrimento	1
Entende que prestaram cuidados de qualidade	3
Compreender a morte como não sendo a pior alternativa	4

Fonte: Entrevistas 1998

Encorajamento das atitudes cuidativas dos pais

Numa das unidades encontra-se um pequeno cartaz onde se lê: visitas diárias avós e explicita um período de visita em baixo, outros familiares e explicita outro horário diário, e por fim lê-se: "Os pais não são visitas". Esta frase reflecte a atitude dos técnicos de saúde no presente nestas três unidades. Assim, os pais valorizaram três vertentes cuidativas:

- Inexistência de horário de visitas, expresso da seguinte forma:

"Deixavam-me ir a qualquer hora sem reticências, é importante poder ver o bebé" (A2).

"não só não há restrições de visitas como nos sentimos sempre desejados(...)" (X2).

- Encorajar interacções/prestação de cuidado com a criança:

"(...) falaram-me do que devia falar ao bebé(...) diziam(...) que podíamos mexe(...) Queriam que mexêssemos e fizéssemos festinhas e trocássemos a fraldas(...) a enfermeira quis pôr o bebé nos meus braços com aqueles tubos todos" (G3).

"(...) Queriam que lhe pegasse ao colo e tratasse dele(...)" (A2).

- Parceria de cuidados entre mãe e enfermeira

"(...) perguntavam-me se queria dar banho(...) e até combinavam comigo a que horas eu vinha para me ajudarem(...) até mudava os fios(...)" (X1).

"(...) havia coordenação entre mim e a enfermeira(...)" (X4).

Quadro 17 – Caracterização das intervenções dos profissionais no encorajamento do desempenho do papel maternal/paternal segundo as respostas das mães

Intervenções de encorajamento do desempenho maternal na Unidade	Frequência 8 – 100%
Inexistência de horário limitativo	2
Encorajar interacção/prestação de cuidados	5
Estabelecer parceria de cuidados	1

Fonte: Entrevista 1998

Para compreender a relação dos pais com os filhos e o seu significado face à perda questionámo-los sobre os cuidados prestados e

a importância destes. Assim nove (9) sujeitos viram o filho, os restantes dois (2) não viram por estarem internadas após cesariana e a criança ter falecido nas primeiras 24 horas.

Pela descrição dos cuidados dos pais identifiquei três áreas de intervenção; cuidados para atendimento das necessidades fisiológicas três (3) sujeitos, cuidados relacionados com as necessidades psicossociais cinco (5), cuidados relacionados com o equipamento um (1) sujeito.

Cuidados Prestados

- Cuidados relacionados com necessidades fisiológicas

"(...) dava banho(...) mudava a fralda(...)" (X1).
 "(...) queriam que nós trocássemos as fraldas(...)" (G3)
 "(...) mudar a fralda(...)" (X2).

- Cuidados relacionados com necessidades psicossociais

"(...) festinhas(...) nos mexíamos(...) eu apenas lhe peguei uma vez(...)" (G3).
 "(...) festinhas(...) pegávamos ao colo(...) cantar(...) tocávamos-lhe(...) brincava com os bracinhos e perninhas" (X3).
 "(...) Foi importante tê-lo ao colo(...)" (A3).
 "(...) Fazia carícias(...) tocar-lhe(...)" (G2).
 "(...) tive-o ao colo(...)" (G3).

- Cuidados relacionados com equipamento

"(...) mudava os cabos e desligava(...) nunca me obrigaram(...) controlava as máquinas(...)" (X1).

Quadro 18 – Caracterização dos cuidados maternos prestados segundo as respostas das mães

Cuidados maternos prestados ao recém-nascido		Frequência 25 – 100%
Cuidados relacionados com as necessidades psicossociais	Estar com a criança	9
	Cantar, tocar,	8
	Pegar ao colo	4
Cuidados Físicos	Dar banho ou mudar a fralda ou alimentar	3
Cuidados para com o equipamento	Mudar / controlar o equipamento	1

Fonte: Entrevistas 1998

Através do discursos identificamos os factores que facilitaram ou dificultaram a iniciativa de cuidar, distinguindo-se factores interno e externos. Relativamente aos factores externos, dos nove (9) sujeitos que puderam cuidar dos filhos, oito (8) foram encorajados a fazê-lo, e um (1) desencorajado. Relativamente aos factores internos, os sujeitos referiram como obstáculo o aspecto do filho um (1) sujeito, a eminência da morte um (1), o medo de prejudicar dois (2) sujeitos. Contudo cuidaram porque foram encorajados a fazê-lo pela equipa de saúde.

- Encorajamento aos pais

"Queriam que mexêssemos e fizéssemos festinhas e troca de fraldas(...) com o apoio dos enfermeiros" (G3).

"Falaram-me do que deveria falar ao bebé(...) chegando mesmo a ser um cuidar em parceria, perguntavam-me a que horas vinha dar banho(...) havia coordenação entre mim e as enfermeiras" (X1).

- Desencorajamento

"(...) mãe não agarres nele, não venhas cá todos os dias(...) é pior para si(...) não adianta nada(...)" (A3).

Os factores internos, que influenciaram a iniciativa dos pais foram: o medo, o aspecto do filho e a eminência da morte. Estes favoreciam uma decisão no sentido de não cuidar.

- Medo

"Mas eu não quis. Tinha medo que apanhasse uma infecção(...) mesmo quando peguei(...) pedi uma fralda para pôr em cima da minha roupa" (A2).

- Aspecto do filho

"(...) achei muito pequenino(...) parecia que se partia todo(...)" (G2).

- A eminência da morte

"(...) Há um momento em que me quis ir embora, não me apetecia mais estar ali(...) não quis tirar o leite e dar-lhe(...)" (A4).

"Quando me apercebi que ia morrer(...) era-me difícil. Deixou de fazer sentido estar a cuidar dele(...)" (X2).

Quadro 19 – Factores que influenciaram a decisão de cuidar na perspectiva das mães

Factores que influenciaram a decisão de cuidar:		Frequências 13 – 100%
Factores externos		9 – 100%
	Encorajamento pelos profissionais	8
	Desencorajamento pelos profissionais	1
Factores internos		4 – 100%
	Características do bebé	1
	Medo de prejudicar	1
	Eminência da morte	2

Fonte: Entrevistas 1998

Suporte emocional pelos técnicos de saúde

O internamento do filho prolonga a presença dos pais no contexto hospitalar e isola-os da família e amigos. A vivência antecipada da perda durante este período pode levá-los ao isolamento social. Contudo as experiências vividas, determinam a procura de suporte emocional no cônjuge o qual foi para todos os sujeitos o principal apoiante afectivo. Referiram ainda outros apoios, nomeadamente os técnicos de saúde, os quais foram significativos para dez (10) sujeitos. É de notar que três (3) mães, não estando internadas referiram adoptar comportamentos de isolamento perante a rede de apoio: "comigo passou-se um processo esquisito, eu não queria ver amigos(...) família, ninguém(...)" justificando:

"(...) não me apetecia estar com eles porque tinha que me fazer forte e já estava muito complicado para mim" (X2) ou como diz (X3) "(...) os pais também precisam de ser cuidados pelos enfermeiros e médicos(...) é tudo muito doloroso".

Neste contexto, os pais preferem o apoio do cônjuge e dos profissionais porque: "sabiam o que se passava e o que estamos a passar" (X2), dizendo ainda "(...) só conseguia falar com ele e com as

peessoas que cuidavam do meu filho(...)" (X2) ou como diz ainda a mãe de um outro bebé:

"(...) os médicos e enfermeiros apoiaram-nos muito(...) não queríamos que família e amigos o vissem (o bebé)(...) não sabiam da deficiência (família)(...)" (A2).

O suporte emocional é descrito pelos pais como sendo o encorajamento de sentimentos, uma das acções da equipa de saúde a que é atribuída grande importância. Dando-lhe ainda voz constatamos que:

- Encorajamento de sentimentos

"(...) A médica e a enfermeira falavam e conversavam como eu me sentia(...)" (G4).

"(...) Na Unidade de Cuidados Intensivos falavam connosco, falavam como nos sentíamos(...)" (A2).

"(...) Diziam-nos que estava bem, que estava quentinho e não estava a sofrer(...) estava extremamente bem cuidado(...) Todas as enfermeiras davam-nos apoio. Perguntavam se precisávamos de alguma coisa (...)" (A3).

"Acompanharam-me a ver o bebé(...) quando íamos abaixo falavam connosco(...)" (A4).

"As pessoas viram que eu estava mal psicologicamente(...) chamaram-me à parte e elucidaram-me" (G1).

"(...) Nunca nos faltou apoio de ninguém(...) disponibilidade(...) perguntava e estavam sempre dispostos a responder (enfermeira)(...) a ajudar(...)" (X1).

"O Dr. falou connosco muitíssimo e a tal enfermeira deu-me muita força(...) quando me fui abaixo" (G3).

"Perguntavam-me como eu me sentia e se gostava de tocar o bebé(...)" (G2).

"(...) Uma vez estava super transtornado, o estado do bebé estava gravíssimo, e o Doutor trouxe-me para o gabinete para falar comigo(...)" (X3).

- Desculpabilização dos pais

"(...) Diziam mas vocês não têm culpa de nada(...)" (A3).

- Encaminhamento para outros técnicos

Uma equipa multidisciplinar oferece apoio na sua área de intervenção, e encaminha para outros técnicos quando as necessidades biopsicossociais, culturais e espirituais necessitam de atendimento

especializado. Desta forma cinco (5) sujeitos foram encaminhados para outros técnicos.

"(...) só disseram que havia psicólogo depois dele nascer(...)" (A3).
 "(...) A enfermeira disse que havia psiquiatra(...)" (A4).
 "Deram-me o contacto psicológico(...)" (G1).
 "(...) A psicóloga falou comigo(...)" (X2).
 "(...) como eu era de fora, a assistente social arranjou o meu alojamento(...)" (G3).

Dos cinco (5) sujeitos cujos filhos/pais viram o bebé, dois (2) fizeram-no por orientação dos profissionais de saúde.

- Orientação para prepararem os familiares em relação à morte do bebé

"(...) falou comigo e aconselhou-me a dizer aos avós para verem os bebés(...) nós prepará-mo-los tal como nos prepararam a nós(...)" (X2).
 "(...) depois disseram-me qual a maneira de dizer ao irmão(...)" (A3).
 "(...) disseram-me que era melhor trazer a irmã(...)" (A2).

Quadro 20 – Caracterização do suporte emocional dado pelos técnicos segundos as mães

Tipo de Suporte Emocional dos técnicos		Frequência
Intervenção na área dos sentimentos das mães		9 – 100%
	Encorajamento de sentimentos	8
	Desculpabilização dos pais	1
Encaminhamento para outros técnicos		5 – 100%
	Psicólogos	4
	Assistente social	1
Orientação das mães para prepararem os familiares em relação à morte do bebé		3 – 100%
	Explicar como explicar aos avós	1
	Explicar importância dos irmãos verem o recém-nascido	2

Fonte: Entrevistas 1998

Ao longo das entrevistas nunca houve referência a apoio religioso excepto para o ritual do baptismo pelo que questionei as mães sobre a informação que lhes havia sido dada em relação aquele, e se tinham recorrido aos serviços de líderes religiosos do hospital ou da sua religião. Todos os sujeitos estavam informados da sua existência através de um guia de acolhimento do hospital ou unidade ou pela equipa de saúde.

Embora todas as onze (11) mães fossem católicas não praticantes e quatro (4) requererem o baptismo do filho, nenhuma solicitou qualquer outro contacto com o capelão. Quando questionadas sobre a razão porque não o fizeram, apresentaram factores relacionados com a conflito espiritual que estavam a viver cinco (5) e com o pelo papel normativo que atribuem à religião dois (2). As restantes cinco (5) não pensaram no assunto ou não o consideravam parte da sua vida.

- Conflito espiritual

"(...) Não senti necessidade mas sabia que havia padre. Mesmo agora ainda não consigo ir á igreja(...) Porquê eu?" (A4).

"(...) Não foi preciso, eu pedi a Nossa Senhora forças para lidar com aquilo tudo e uma solução rápida(...) também pelo bebé(...) depois pedi a Nossa Senhora que o levasse..." (A4).

"(...) Eu queria mas não sou casada, se não posso tomar os sacramentos também não quero ajuda..." (G2).

"(...) Pensei que Deus se esqueceu..." (A1).

- Papel normativo da religião

"(...) o padre é aquele que sabe o que está certo e errado(...) mas nós precisamos é de alguém que nos saiba ouvir..." (A3).

"(...) ainda agora só fui ao padre para saber se devia vestir luto ou não" (A2).

5.2.2. Sentimentos vividos pelas mães durante o internamento do filho na unidade de cuidados intensivos neonatais

Os cuidados prestados pelos técnicos aos pais visam ajudá-los na vivência de uma crise constituída pelo nascimento do filho, sua doença e



internamento, desconhecimento de um meio tecnológico e humano e eminência da morte.

Relativamente aos sentimentos identificados estes distribuíram-se da seguinte forma: vazio e perda, uma (1) mãe, medo e dúvida quanto ao futuro, uma (1), ambivalência relativamente à vida, sua qualidade versus a morte, quatro (4), ambivalência quanto a ver e ligar-se emocionalmente ao bebé, seis (6) tristeza, uma (1), vergonha, quatro (4), choque e negação, uma (1), culpa, cinco (5), esperança, cinco (5), ambivalência face aos cuidados prestados, três (3), ansiedade, três (3).

- Vazio e perda

"(...) alguma coisa que é nossa e vai deixar de ser nossa(...)" (A3).

"(...) sabia que o ia perder(...)" (X1).

- Medo e dúvida quanto ao futuro

"(...) e se sobrevivesse era aquela coisa o que ia ser dele?" (A3).

- Ambivalências: vida, sua qualidade, versus morte

"(...) Era um choque dentro da minha cabeça era o querer e não querer ...achava que não era bom para(...) para ele não sei, para o irmão e para toda a família" (A3).

"(...) É pior a ideia de ele estar aqui, de ser gravíssimo, de poder morrer mas ainda é pior a ideia de ficar paralisado" (X3).

"(...) pedia a nossa Senhora(...) também pelo bebé, para ficar bom (...) naquela noite pedi que o levasse se ele tivesse algum problema grave que mais tarde fosse um sofrimento para ele" (A2).

"(...) Eu olhava para ele e ele já não vivia(...) só pensava que já não havia hipóteses e se ele sobrevivesse eu sabia que era um grande deficiente(...)" (X2).

- Ambivalência quanto a ver/ligar-se com o recém-nascido quando o prognóstico era de morte

"(...) a minha reacção foi de não o ver, já que podia acontecer alguma coisa(...) comecei a achar que não era capaz, queria saber como era (bebé)" (A4).

"(...) era difícil ir lá e estar com ele porque sabia que o ia perder" (X2).

"(...) custava-me muito ir, custava-me aquele corredor mas queria saber como ele estava" (G3).

- Ambivalência face aos cuidados prestados ao filho

"Eu ia lá sempre(...) quis vir-me embora, não me apetecia estar ali(...) naquele momento não quis tirar o leite(...)" (A4).

"(...) eu já não quis assistir eu não gostava de o ver limpar a boca e o nariz, coitadinho. Já não fazia sentido(...)" (A3).

"(...) Via picar, limpar(...) tudo se bem que quando me apercebi que ia morrer deixei de ser capaz de ver(...) era muito sofrimento inútil(...) deixou de fazer sentido(...)" (X2).

- Felicidade

"(...) Estava com medo do aspecto mas foi uma surpresa agradável(...) completamente formado(...) era mesmo um bebé"(A4).

- Tristeza / angústia

"...eu chorava desde que entrava até que saía(...) choro e angústia(...) Não iam fazer nada(...) custava muito ouvir" (A3).

"(...) Eu não consegui conter-me (chorou)" (X3).

"(...) Nos últimos dias era terrível(...) ele quase não se mexia" (A4).

"(...) foi um tempo de sofrimento por toda a situação(...)" (X2).

"(...) Quando eu chegava ao corredor para mim era como ir para o inferno, ficava apavorada quando ouvia Pi(...)" (G3).

"(...) é tudo muito pesado e doloroso para os pais(...)" (X1).

- Vergonha

"(...) não gostava que vissem o bebe porque era muito pequenino" (G2).

- Choque / negação

"Eu às vezes estava lá a falar com os médicos, e depois perguntava ao meu marido(...) Eu parecia que não estava lá(...)" (A3.)

"(...) embora pensasse que aquilo não estava a acontecer-me a mim(...)" (X3).

"Viu-o entubado(...) o impacto é horrível(...) horrível, era um choque(...)" (X2).

"O impacto de ver o bebé não dá para explicar" (A2).

- Culpa

"(...) é a procura de uma solução que não há, e a culpa(...) onde é que falhamos?" (A3).

- Esperança

"...tive esperança(...) por um lado sabia que ele se ia embora mas por outro lado acreditava que sobreviveria(...)" (G3)

"(...) a esperança só acabou(...)" (A3).

"...Não me chocou eu já tinha tido outro filho prematuro que hoje está bem. Tinha esperança(...)" (A2).

"...eu tinha esperança" (A4).

"...tinha (...) esperança" (G2).

- Ansiedade

"(...) fiquei preocupada com os tubos(...) Quando faziam a aspiração eu achava aquilo horrível, mas tinha de ser(...)" (G2).

"(...) foi horrível morreram logo todos [Recém-nascidos internados na mesma sala](...) passava a vida a apitar. Para uma mãe é uma coisa terrível. Diziam-me para não ligar" (X2).
 "(...) assustou-me ver as máquinas todas(...)" (G4).

Quadro 21 – Distribuição das respostas das mães sobre os sentimentos vividos durante o internamento do recém nascido

Sentimentos vividos durante a doença do bebé	Frequência 35 – 100%
Vazio e Perda	1
Medo e dúvida sobre futuro	1
Ambivalência quanto à morte	4
Ambivalência estabelecer relação	3
Ambivalência face à utilidade dos cuidados	3
Felicidade	1
Tristeza	6
Vergonha	1
Choque	4
Culpa	1
Esperança	5
Perda de sentido do cuidar	3
Ansiedade	3

Fonte: Entrevistas 1998

Os diversos sentimentos descritos emergiram em consequência da doença e prognóstico, aspecto do bebé, do contexto ambiental: equipamentos e outras mortes, e dos tratamentos efectuados no bebé em fase terminal. No entanto, alguns dos sentimentos descritos relacionam-se com a evolução clínica do bebé/eminência da morte.

Sentimentos relacionados com o cuidar do filho

Cuidar do filho pode ser fonte de prazer e de estressor uma vez que o nascimento constitui por si uma nova etapa da vida familiar e requer que se exerça um novo papel. Cuidar de um filho doente pode desencadear sentimentos que segundo o grupo de sujeitos deste estudo

foram assim identificados: sentimentos de amor e pertença cinco (5) sujeitos e medo um (1) sujeito.

- Sentir amor e pertença / ser mãe

- "(...) Sentia amor e aconchego (quando estava junto dele)" (G4).*
- "(...) brincava com os bracitos e perninhas (...) era o nosso filho"(X3).*
- "(...) sentia-me mãe quando vinha dar o leite(...)" (G2).*
- "(...) eu fazia porque me sentia bem(...)" (X1).*
- "(...) eu tinha a sensação que o bebé me conhecia" (G3).*

- Medo

- "(...) Tive muito medo quando a enfermeira me pôs o bebé nos braços(...)" (G3).*
- "(...) tinha medo que apanhasse uma infecção(...)" (A2).*

Significado atribuído ao cuidar

No decurso da entrevista, constatamos o significado atribuído ao cuidar do filho. Relaciona-se com o conforto do bebé seis (6), sentimentos maternos dois (2), recordação dois (2) e dar força ao bebé um (1) sujeito.

- Conforto do bebé

- "(...) O bebé queixava-se muito, mas quando o agarrei, pronto parecia que não sentia mais nada. Meti os dedos na mão dela e ela apertou e pronto(...)" (G4).*
- "(...) o miúdo chorava, mas no momento em que ela [enfermeira] me pôs nos braços ele realmente não chorou, olhava para mim com uns olhinhos muito abertos(...)" (G3).*
- "(...) Eu tinha a sensação que o bebé me conhecia(...) parece que olhava para mim(...)" (G2).*
- "(...) eu achava que ele era tão infeliz ligado às máquinas que eu achei que era importante ele ter o meu leite para mamar" (X2).*
- "(...) uma vez estávamos a fazer festas e ele mexeu muito as pernas e os braços, até fez xixi, quando um bebé faz xixi é sinal que se sente bem" (A4).*
- "(...) nós sentíamos que ele sentia a nossa presença(...)" (X1).*

- Sentir-me bem / sentir-se mãe

- "(...) eu fazia porque me sentia bem(...)" eu era mãe(...)"(X1).*
- "(...) sentia-me mãe quando vinha dar o leite(...)" (G2).*

- É uma recordação

"(...) É uma recordação(...)" (X2).

"(...) Olhei para ele e ele para mim, não vou esquecer nunca" (G3).

- Para dar força

"(...) brincávamos com ele para lhe dar força(...)" (X3).

Quadro 22 – Sentimentos vividos em resultado dos cuidados prestados e seus significados na perspectiva das mães

Sentimentos vividos pelas mães relacionados com o cuidar		Frequência 7 – 100%
	Amor e pertença	5
	Medo	2
Significados atribuídos ao cuidar		14 – 100%
	Conforto físico do bebé	6
	Sentimento materno	5
	Recordação	2
	Dar força para viver	1

Fonte: Entrevistas 1998

Quadro síntese 6 – Vivências das mães no internamento da Criança

	G1	G2	G3	G4	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Comportamentos da equipa											
Informação	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Apoio emocional	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Encorajar os pais a cuidar da criança		x	x	x	x	x	x		x		x
Encaminhamento para outros técnicos	x		x			x				x	x
Orientação e ajuda a outros elementos da família			x			x			x	x	
Informação no internamento											
Iniciativa da equipa e pais	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Iniciativa dos pais											x
Conteúdo da informação											
Evolução clínica		x	x	x	x	x	x		x	x	x
Competências do bebé			x		x	x					
Direitos			x		x	x	x		x	x	
Explicação do equipamento	x	x	x	x	x	x	x		x	x	x
Explicação dos tratamentos	x		x			x				x	x
Utilidade da informação											
Entender que prestam cuidados adequados					x	x	x				
Antecipação e compreensão dos acontecimentos		x		x	x			x		x	x
Reduzir o sofrimento						x					
Compreender a morte como não sendo a pior alternativa	x		x			x	x				
Sentimentos											
Vazio e perda										x	
Medo e dúvida quanto ao futuro										x	
Ambivalência quanto á morte/sobrevivência						x	x		x	x	
Ambivalência no estabelecimento da relação com o bebé			x			x					x
Ambivalência face aos cuidados prestados ao filho						x	x	x			
Felicidade											x
Tristeza e angustia			x	x	x	x	x		x	x	x

	G1	G2	G3	G4	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Vergonha		x									
Choque e negação						x	x		x	x	
Culpa										x	
Esperança		x	x						x	x	x
Ansiedade		x				x					x
Cuidados prestados											
Cuidados físicos			x		x	x					
Cuidados relacionados com necessidades psicosociais		x	x				x			x	
Cuidados relacionados com o equipamento					x						
Factores que influenciaram a decisão dos pais cuidarem											
Favorecedores											
Encorajamento e iniciativa dos técnicos		x	x	x	x	x	x		x		x
Iniciativa das mães										x	
Desfavorecedores											
Características do bebé		x									
Medo de prejudicar o bebé									x		
Eminência da morte						x		x			
Sentimentos relacionados com o cuidar do filho											
Medo de prejudicar			x						x		
Amor de pertença		x	x	x	x		x				
Conforto físico para o bebé		x	x	x	x	x					x
Recordação			x			x					
Sentimentos de maternidade		x									
Dar força							x				

Fonte: Entrevistas 1998 e processo clínico

5.3 MOMENTO DA MORTE: DESCRIÇÃO

No presente capítulo, desenvolveremos as questões relacionadas com o momento em que decorreu a morte biológica. Todas as crianças faleceram na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, em consequência de complicações que surgiram por imaturidade ou doença. Não eram dispensáveis suportes de vida, pelo que não foi ponderada a alternativa de falecer em casa junto da família.

Como demonstrámos anteriormente neste capítulo, os pais conheciam o diagnóstico e o prognóstico, nomeadamente a eventualidade da morte do filho, num período que variou entre as 22 horas e os 21 dias. Ainda que não tenha sido referida qualquer discussão entre pais e profissionais de saúde sobre como deveria ser conduzido esse momento, é prática generalizada nestes contextos hospitalares permitir ou convidar os pais a estarem presentes no momento da morte do filho, excepto quando sejam necessárias manobras de ressuscitação.

Durante a entrevista questioneei as mães sobre esta experiência na vida do casal, através das seguintes perguntas: *“Como obteve conhecimento que o seu filho havia falecido? Que recordações mantém do bebé? Qual a sua opinião sobre os acontecimentos vividos?”* Aprofundei os comportamentos da equipa de saúde face aos pais, os comportamentos e sentimentos da mãe face à morte e ao corpo.

5.3.1 Caracterização dos comportamentos das mães no momento da morte

Comecei por identificar se os sujeitos estavam presentes no momento da morte e qual era a principal causa da sua ausência. Considerei estarem presentes, quando um dos membros do casal se encontrava junto do filho no momento da morte biológica. Nem sempre a presença da mãe era possível junto do filho em consequência do parto distócito ou por estar internada em outro hospital.

Verifiquei que todos as mães onze (11) e seus cônjuges, estiveram ausentes. Dez (10), pela imprevisibilidade do momento da morte e destes, oito (8) citaram como causa de ausência actividades relacionadas com a satisfação das suas necessidades básicas; duas (2) tinham sido objecto de uma cesariana pelo que não viram o filho. Uma (1) das mães e o seu cônjuge estavam na unidade, mas preferiram não ficar no momento da morte, como relataram:

"(...) e nós fomos lá vê-lo, foi a despedida, depois o bebé ficou mal e nós pedimos para sair, não o queríamos ver morrer" (A2).

A agonia e as alterações resultantes da fase final são segundo Ariès indesejáveis pelo que os pais podem optar pelo afastamento no momento final.

Quadro 23 – Comportamento dos pais face à morte do filho

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA		Frequência
Falecimento			
	Presentes		11 – 100%
		Ninguém	11
	Motivo		11 – 100%
		Actividades básicas de vida	8
		Não querer presenciar	1
		Parto com cesariana com menos de 24 horas	1
		Decidiu não ver mais o filho	1

Fonte: Entrevistas 1998 e Processo clínico

5.3.2 Comportamentos da equipa de saúde face à morte da criança

Segundo Ajzen o comportamento é resultante das crenças pessoais e normas interiorizadas mas também dos constrangimentos resultantes do contexto em que decorre. Pareceu-me pois relevante identificar os comportamentos da equipa de saúde relacionados com o momento da morte. Estes caracterizaram-se, num primeiro momento, em informar do

falecimento do filho e da disponibilidade da equipa para mostrar o corpo, a nove (9) pais, informar que houve um agravamento do seu estado clínico e que podem vir ver o bebé, a dois (2) casais. A informação foi sempre por iniciativa do médico para dois (2), da enfermeira para seis (6), de um destes profissionais mas que o casal não sabe especificar para três (3). O conteúdo funcional de cada uma das profissões permite fazê-lo.

No entanto, Yoder (1994) diz ser o profissional que mais contactou com os pais e lhe deu apoio que deverá dar a notícia do falecimento, parecendo ser este o critério em dois dos contextos A e B, e o médico no contexto C.

A via telefónica foi utilizada para dez (10) mães, em consequência da ausência dos pais só uma (1) mãe foi objecto de contacto pessoal por se encontrar no hospital.

Quadro 24 – Comportamentos dos profissionais de saúde face aos pais para noticiar a morte ou a sua eminência

<u>Conteúdo</u>		<u>Agente</u>		<u>Momento</u>		<u>Via</u>	
Informar que morreu, que pode ver o corpo e outras informações	9	Enfermeiro	6	Prévio à morte	1	Telefónica	10
Informar que está mal e posteriormente que pode ver o bebé	2	Médico	2	Pós morte	10	Directa	1
		Não sabia	3				
Total	11	Total	11	Total	11	Total	11

Fonte: Entrevistas 1998

Comportamento dos profissionais citados pelos pais

Os comportamentos da equipa de saúde no momento da morte pautaram-se por anunciar aos pais o agravamento do estado do bebé e o seu falecimento e por oferecer a possibilidade de ver o corpo. A ajuda

referida pelos pais abrange ainda estes aspectos: oferecerem-se para estar presentes no momento de visita ao corpo e ouvir a expressão emocional dos pais e outros familiares.

Quadro 25 – Comportamentos dos profissionais no momento da morte de acordo com as mães

Comportamento dos profissionais	Frequência 11 – 100%
Noticiar a morte ou agravamento	7
Noticiar a morte , oferecer apoio emocional, mostrar o corpo preparado, estar presente junto do corpo e dos pais	4

Fonte: Entrevistas 1998

5.3.3. Comportamentos dos pais face ao corpo

A notícia do falecimento foi acompanhada pela sugestão de ver o corpo, aceite por quatro (4) mães ou cônjuges. Relativamente aos pais que optaram por ver o filho, os factores determinantes na sua decisão foram as seguintes; desejo de se despedirem para três (3) e imposto pela norma de reconhecimento do corpo para um (1).

- Despedida

"Não é um momento para prolongar(...) É uma despedida(...) eu queria despedir-me" (G3).

"Foi difícil perdê-lo(...) foi uma despedida" (X2).

"(...) para despedir-me do meu filho" (G4).

- Determinação hospitalar

"Perguntaram-me se queríamos ver o bebé mas não quisemos(...) acabamos por o ver depois da autópsia. Ali é um bocado difícil, é chocante. Já sofremos um bocado" (A3).

Os sentimentos vividos pelos pais que viram o corpo do bebé foram: Sofrimento, uma (1) mãe, despedida e alívio, duas (2), despedida, uma (1).

- Sofrimento

A Única entrevistada que referia sofrimento explicou as suas razões.

"(...) Acabamos por o ver depois da autópsia. Ali é um bocado difícil, é chocante. Já sofremos um bocado" (A3).

- Alívio

"Foi difícil perdê-lo naquele momento. Acabou o sofrimento, foi um alívio(...) para mim não foi uma dor mas um alívio(...)" (X2).

"Quando lá cheguei já estava arranjadinho(...) quando ele estava intubado tive tanto medo, aquela sensação que o bebé está a sofrer é horrível. Ali tinha um ar calmo(...)" (G3).

- Despedida

"(...) acabou tudo(...) fui lá para lhe dizer adeus"" (G4).

"(...) é uma despedida(...) é o fim" (G3).

"Ali acabou tudo(...) despedimo-nos dele" (X2).

Relativamente à decisão tomada no momento, os pais consideraram que havia sido a melhor excepto uma (1) mãe que preferia ter visto o filho na unidade e não na morgue.

Relativamente às entrevistadas que não estiveram presentes (junto ao corpo) após o falecimento do bebé, sete (7) das 11 mães, a decisão baseou-se sobretudo nos seguintes factores: impedimentos da equipa de saúde, duas (2), evitar o sofrimento, três (3) por dificuldades pessoais, um (1), e conservar a imagem do bebé vivo, uma (1) mãe.

- Evitar o sofrimento/Afastamento

"Mas não quisemos(...) para não sofrer mais" (X1).

"Perguntaram-me se queria vê-lo e eu disse que não, mas apanhou-me assim em choque(...)"(G4).

"Perguntaram-nos se queríamos ver o bebé. Eu disse não obrigado. Não(...) não(...) não(...) Não fui capaz. Já me chegava o sofrimento que vi. Em cima do acontecimento a gente pensa que quanto mais depressa despachar a situação melhor(...) por um ponto final no assunto" (G1).

- Impedimento pela equipa de saúde

"Disseram-me que estava mal e que já não havia grande esperança e para vir ao hospital. Quando eu cheguei já tinha falecido, já não o vi porque não estava lá"(A4).

"(...) depois é que me foi dito que um deles tinha chegado a ir para a incubadora(...) e havia falecido"(A1).

- Dificuldades pessoais

"(...) mas naquela altura eu não tinha transporte" (G2).

- Medo de perder a imagem do bebé vivo

"(...) nós não quisemos, queríamos ficar com a imagem dele vivo" (X1).

Quadro 26 – Comportamentos dos pais face ao corpo e sua justificação

Categorias	Sub-categorias		Frequência
Comportament o adoptado face ao corpo			11 – 100%
	Viu		4
	Não viu		7
	Motivo enunciado para o ver		4 – 100%
		Despedir-se	3
		Determinação hospitalar	1
	Justificação para não o ver		7 – 100%
		Evitar o sofrimento	3
		Conservar a imagem do bebé vivo	1
		Dificuldades pessoais	1
		Impedimento da equipa	2
Sentimentos vividos face ao corpo			5 – 100%
	Sufrimento		1
	Alívio		2
	Finalização		2

Fonte: Entrevista 1998 e Processo Clínico

5.3.4. Opinião das mães relativamente às decisões tomadas nesta fase

Opinião dos pais relativamente à decisão tomada de ver ou não o corpo

O anúncio da morte é um momento de crise. Esta dificulta a tomada de decisão pelo estado de choque que provoca. Por isso, Lindsay diz ser necessário explicar aos pais as opções possíveis e as suas vantagens, facilitando-lhes ainda tempo para decidirem em conjunto e colocarem questões. De facto, verifiquei que dos sete (7) pais que não viram o corpo,

dois (2) desejavam fazê-lo no momento, três (3) teriam optado por fazê-lo. (G1) (G4) se tivessem pensado bem ou se soubessem o aspecto do bebé depois da morte “*sem tubo, sem ar de sofrimento*” e ainda para “*saber como era o bebé*”; um (1) não tinha opinião, só dois (2) dos pais mantinham a atitude de não ver o corpo. Em contrapartida, todos os pais que se despediram voltariam a fazê-lo.

Relativamente aos pais que viram o corpo, quatro (4), nenhum mudaria de atitude e concordam com a importância desse facto na resolução do luto.

Quadro 27 – Opinião actual das mães que viram o corpo face à decisão tomada

Opinião actual das mães que viram o corpo	Frequência 4 – 100%	Motivação para a mudança de atitude	Frequência 4 – 100%
Mudaria de atitude e não veria	0	Saber como era o bebé	1
Mudaria de atitude e veria	3	Vê-lo sem sofrer	1
		Despedir-se	1

Fonte: Entrevistas 1998

Comportamentos e utilidade das recordações audiovisuais

Segundo Lindsay (1996) as recordações: fotos, vídeos, impressões digitais, “cartas” do bebé, madeixa de cabelo ou pertences, facilitam o luto. Dos onze (11) entrevistados, seis (6) ficaram com fotografias do bebé, um dos quais também recebeu uma carta escrita em nome do bebé. Os restantes cinco (5) não têm fotografia, vídeo ou outro tipo de recordações.

Quadro 28 – Recordações audiovisuais do bebé em posse dos pais

Material audio-visual para recordar	Frequência 11 – 100%
Foto ou vídeo	4
Foto ou vídeo e Carta do Bebé	1
Foto ou vídeo e Prendas	1
Nenhum	5

Fonte: Entrevistas 1998

Para os pais que tem recordações (fotos, vídeo, cartas...) estes, representam a possibilidade de recordar o filho de forma agradável para quatro (4) ou desagradável para uma (1) mãe:

- Recordação

"(...) Eu adoro ter. É como se fosse o Francisco a escrever (...) Fotografia(...) É uma recordação, é a minha única recordação" (X2).

"(...) Tiramos fotos enquanto ele estava bem, não vimos com frequência mas ficou como recordação(...)" (X1).

"(...) Tenho tudo guardadinho, um dia mais tarde é uma recordação" (X3).

"(...) Tenho uma foto e uma recordação" (A4).

"(...) Tenho a foto guardada, às vezes dá-me vontade de ver(...) será sempre uma recordação" (G4).

- Recordação desagradável

"Esta [foto] lembra-me o sofrimento dele" (G3) justificando a origem dos seus sentimentos, "Não tínhamos máquina na altura(...) depois já estava muito mal(...) mas é ainda preferível ter para poder recordar depois".

O autor deste discurso, mais tarde no decorrer da entrevista, afirma: *"gostava de ter ficado com uma foto na altura em que o bebé estava bem(...)" (G3).*

Todos os sujeitos vêem as fotos ocasionalmente, com excepção do sujeito que as considerou como uma recordação desagradável. No entanto, mantém-nas para *"(...) ficarem para o futuro" (G3).*

Opinião das mães que não têm foto/vídeo sobre este material

Relativamente aos pais que não têm material fotográfico sobre o filho, seis (6) mães, só uma (1) tem opinião desfavorável a este tipo de

recordações, das restantes cinco (5), uma (1) é ambivalente, duas (2) foram favoráveis, uma (1) indiferente e uma (1) desfavorável. Passo a transcrever alguns excertos do discurso das mães que não tem, no presente, material fotográfico ou vídeo. As suas opiniões são as seguintes:

- Favorável

"(...) mas se fosse hoje queria ter uma fotografia da Sara(...) eu gostava de poder mostrar a Sara" (A2).

Mais notório é o discurso da mãe de uma criança com múltiplas deficiências físicas, que solicitou a opinião da equipa relativamente à obtenção de uma foto do bebé. As opiniões dos familiares e da equipa foram desfavoráveis, surpreendentemente, uma vez que a foto constitui uma prática generalizada nas unidades. Parece que a deficiência constituiu um factor decisivo na opinião dos técnicos, mostrando a crença de que é necessário esquecer a deficiência e se não houver objectos para recordar será mais fácil fazer o luto. Pelo contrário, Yoder diz que ter material para recordar é uma ajuda para o luto. Esta mãe diz:

"Sinto falta de ter uma foto dele. Se fosse hoje tinha.(...) Hoje gostava de ter a carinha dele no berço(...)" (A3).

- Ambivalência

Nem sempre a decisão é fácil e pode manter-se a ambivalência:

"Não, seria ainda mais doloroso do que já foi (...) é natural a gente fazer uma imagem de como seria,(...) se era grande ou pequeno(...) podia vê-lo, saber como era(...)" (G1).

- Indiferença

Para duas mães, as recordações não constituíram uma necessidade. Verificamos que uma das mães considerava as ecografias efectuados durante a gravidez como uma foto dos filhos que faleceram nas primeiras 24 horas e os quais não chegou a ver. Referindo-se às ecos diz:

"Eu olho para a eco e vejo-os(...) São os meus nadadores. É o (...) e a (...) Não sinto falta(...) não sei(...)" (A1).

A outra mãe não justificou o seu desinteresse.

- Desfavorável

Wong (1997) refere que as mães dos prematuros podem ter vergonha de não ter um filho de peso e aspecto coincidente com o bebé idealizado. Uma das mães, não desejava que o seu filho fosse visto por outros familiares e só gostaria de ter foto se “(...) ele tivesse crescido um bocadinho”(G2).

Em relação à utilidade que estes pais fariam das fotos e vídeos, seria possibilitar ver e recordar o filho, mostrá-lo no futuro e tomar conhecimento do aspecto do filho.

Quadro 29 – Utilidade das recordações audio-visuais na perspectiva das mães

Opinião das mães sem material fotográfico	Frequência 6 – 100%
Favorável a ter	3
Ambivalência	1
Indiferente	1
Desfavorável	1

Fonte: Entrevistas 1998

Quadro/Síntese 7 – Caracterização do momento do falecimento do bebé

	G1	G2	G3	G4	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Presença no momento da morte											
Factores determinantes para a ausência											
Actividades da vida diária		x	x	x	x	x	x		x	x	
Não querer presenciar											x
Parto com cesariana com menos de 24 horas	x							x			
Decidiu não ver mais o filho	x										
Comportamentos da equipa de saúde											
Noticiar a morte ou agravamento	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Oferecer acompanhamento aos pais junto do corpo	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Mostrar o corpo preparado			x	x		x				x	
Comportamento relativo ao corpo											
Viram o corpo			x	x		x				x	
Motivação											
Despedida			x	x		x					
Determinação hospitalar										x	
Sentimento											
Sufrimento										x	
Alívio			x			x					
Finalização			x			x					
Não viram o corpo	x	x			x		x	x	x		x
Motivos											
Decisão de afastamento	x										
Impedimento pela equipa de saúde								x			x
Dificuldades pessoais		x									
Para evitar o sofrimento	x			x	x						
Atitude que tomaria hoje em relação a estar com o corpo seria diferente											
Ficou com recordações audio visuais do bebe			x		x	x	x				
Hoje manteria a mesma atitude de obter recordações do bebé antes de falecer			x		x	x	x				

Fonte: Entrevistas 1998

5.4 PERÍODO DE LUTO SOCIAL

Após o falecimento do bebê, os pais procedem ao ritual fúnebre e a outros que considerem adequados ou importantes. Estes poderão favorecer a vivência da perda, ajudando a reajustar-se à nova realidade (Walsh 1998).

Para duas (2) famílias, o momento do nascimento do filho quase coincidiu com o da morte, constituindo "*um momento horrível*" (G1). O intervalo entre os dois acontecimentos foi inferior a 24 horas.

Nesta perspectiva, pareceu relevante identificar os comportamentos dos pais e da rede de apoio face aos rituais e necessidades de ajuda.

Assim, dez (10) das mães fizeram o funeral na cidade onde residiam ou de onde eram naturais e estão enterrados alguns familiares. Contudo, um (1) dos casais, requereu-o para uma cidade afastada com intenção de esquecer.

Relativamente às pessoas presentes no funeral, em um (1) deles ninguém esteve presente, em dois (2) só os pais e família próxima, em três (3) pais, família e alguns amigos, e nos restantes cinco (5) família, amigos e toda a comunidade.

Questionados em relação às suas opções em relação aos rituais fúnebres, constata-se que a atitude face à rede de apoio variou, sendo que dez (10) pais e/ou familiares informaram que o funeral ia decorrer, dos quais seis (6) não explicitaram quem queriam presentes e quatro (4) comunicaram querer apenas familiares, o restante um (1) não avisou ninguém. A atitude dos pais determinou os comportamentos dos familiares e amigos. Quando a informação foi omissa relativamente à vontade dos pais, a rede de apoio esteve presente.

A valorização deste ritual diferiu entre gerações e entre sujeitos de uma mesma época. Note-se que a ausência de pessoas no funeral do bebê

de (G1), por exigência dos pais, e o procedimento do ritual noutra cidade que não a de residência ou naturalidade da família, provocou na avó sentimentos de revolta, expressos na acusação ao casal de “frios e de enterrar o filho como se fosse um objecto”. Os pais justificaram a sua decisão referindo:

“(...) queria alienar-me(...) desloquei-me à agência funerária, falei com a pessoa e disse que ia alienar-me o mais possível, ficou-me em(...) ninguém iria lá” (G1).

Para os sujeitos que planearam um ritual fúnebre com pouco familiares e amigos, a presença destes parece bem ser vinda:

“O meu filho levou um funeral de crescendo com muitas flores. Foi todo o lugar. Passei a sentir-me parte daquela comunidade” (X2).

ou como diz:

“Só avisei familiares e algumas colegas mas avisaram-se umas às outras. Tive muita gente” (G3).

Quadro 30 – Caracterização do funeral do recém-nascido e atitudes dos pais

Categorias	Sub-categorias	Frequência 11 – 100%
Local do funeral		
	Local da residência	8
	Local de origem	2
	Afastado	1
Presentes no funeral		11 – 100%
	Ninguém	1
	Pais e família	4
	Pais, família e alguns amigos	2
	Os anteriores e toda a comunidade	4
Atitude dos pais face ao funeral		11 – 100%
	Pais informaram e não explicitaram desejo	6
	Pais informaram e explicitaram que só queriam família	4
	Pais não informaram	1

Fonte: Entrevistas 1998

Comportamentos da rede de apoio: familiares, amigos e equipa de saúde

Esta perda real do filho pode ter ocorrido durante o internamento da mãe o que aconteceu para quatro (4) entrevistados ou já após a alta, para sete (7), dependendo do tempo de vida do recém-nascido e de haver problemas de saúde maternos. Assim, as respostas dos entrevistados reflectem a experiência vivida nos dois contextos, ainda que os comportamentos valorizados como de apoio são semelhantes para a equipa, ou para os familiares e amigos.

Em relação ao agente do apoio, as onze (11) mães valorizaram os cônjuges como a principal fonte de apoio durante a crise, ainda que refiram também as dificuldades relacionadas com diferentes estilos de *coping* utilizados por homens e mulheres “O meu marido por vezes acha que já chega, não quer falar no assunto” (A1). Para além do cônjuge, três (3) mães referiram ainda a família, e quatro (4) a família e amigos. Quando o falecimento decorre durante o internamento, sete (7) mães, estas valorizam a equipa de saúde, cinco (5), e as puérperas internadas no mesmo serviço, dois (2) das mães.

Quadro 31 – Agentes de apoio na fase posterior à morte segundo as mães

Agente do apoio do seu ciclo de relações habituais	Frequência 11 – 100%	Agentes de apoio das novas relações estabelecidas	Frequência 7 – 100%
Cônjuge	4	Equipa de saúde	5
Cônjuge e família	3		
Cônjuge e família e amigos	4	Equipa de saúde e Puérperas	2

Fonte: Entrevistas 1998

Relativamente ao apoio recebido da parte destes agentes, os pais descrevem os seus comportamentos diferenciando comportamentos de ajuda e causadores de stress.

Os familiares e amigos constituíram ajuda sobretudo quando ouviram, receberam visitas, partilharam situações diferentes, não foram pressionados no trabalho, sentiram respeito pela privacidade ou foram alvo de conselhos.

- Ouviram

"Apoiaram-nos(...) ouvindo-nos(...) "(X1).

- Visitaram

"(...) os amigos apoiaram-me sempre(...) vinham visitar-me" (G4).

Os comportamentos foram sentidos como precipitadores de stress quando correspondiam a:

- Afastamento / negação

"(...) as pessoas tinham medo de vir cá a casa(...) houve pessoas que nem foram ao hospital tiveram medo de a encarar(...) Não nos ajudaram em nada" (G1).

- Comparar com outras situações de perda

Todas as mães, cinco (5) cujos amigos tentaram confortar minorando a perda comparando-a com outras de que foram alvo, sentiram esta ajuda como stressante *"(...) a princípio não ajuda..." (G3)*, mas pode ser posteriormente aceite

"Até porque surge o caso de pessoas que falaram comigo(...) mas passaram por situações idênticas(...) e ajudaram contando(...) uma (...) veio particularmente falar comigo e disse: lembre-se disso(...) há sempre alguém que está pior do que vocês(...) eu perdi um filho com 17 anos(...) e não posso ter mais nenhum(...) depois, pensando bem(...) podia ter sido pior" (G3).

Este discurso foi proferido por amigos e as mães do seu nível educacional.

- Acusar a mãe como sendo a causa da doença do filho

"(...) Dizem que se isto aconteceu é porque boa coisa não andou a fazer!" (G2).

Relativamente às puérperas, estas podem ser mobilizadas ou não como possível fonte de apoio:

"(...) as três senhoras que tiveram bebé deram-me apoio, eu ia lá ver dar de mamar(...)" (G1).

Mas também pode ser percepcionado como não sendo um potencial fonte de apoio:

"(...) as outras internadas não nos podem dar apoio, estão a ir bem, não querem ouvir os nossos problemas, senão entram em pânico" (A4).

De facto, as interacções podem ser difíceis, como relata uma das mães:

"(...) ficou ao meu lado uma senhora(...) e ela começou a conversar(...) e começou a perguntar [à mãe] então e consigo como foi e eu disse, eu perdi os meus dois filhos, e ela ficou(...) tão chocada(...) e preocupada (...) pediu à enfermeira para não trazer o filho dela(...)" (A1).

Quadro 32 – Comportamentos dos amigos e familiares interpretados como de apoio de acordo com as respostas das mães

Comportamentos de apoio		Frequência 21 – 100%
Positivos		
	Ser ouvido	8
	Receber visitas	7
	Partilharem situações semelhantes	2
	Não ser pressionado no trabalho	1
	Respeitarem a sua privacidade	2
	Receber conselhos	1
Negativos		7 – 100%
	Afastamento dos outros	1
	Comparar com outras situações de perda	5
	Acusar a mãe como motivo da doença do bebé	1

Fonte: Entrevistas 1998

A interacção com a equipa de saúde pode ocorrer em diferentes contextos; o serviço de internamento da mãe, a unidade de cuidados intensivos ou os serviços de vigilância de saúde. Para compreender os comportamentos da equipa de saúde que os pais identificam como positivos ou de apoio, ouvi o relato das suas vivências, relacionado com estes contextos.

Nesta fase o apoio identificado é sobretudo "suporte emocional", descrito nos discursos que transcrevo:

- Suporte emocional

"(...) quando eu saí do hospital, ainda lá tinha consultas, e ia lá e conversava com a médica [leia-se psicóloga](...) é a maneira de ajudar, perguntava-me como me sentia, era importante falar, faz bem à gente dizer as coisas(...) dizer o que pensa(...)" (G4).

"Quando recebi a notícia começou por interiorizar(...) mas a enfermeira disse que era melhor deitar cá para fora(...) chorei(...) desabafamos(...)" (G1).

"Havia uma enfermeira que estava comigo antes das pessoas chegarem(...) precisava de força(...) de já ter deitado cá para fora(...)" (A4).

"(...) perguntavam-me como eu me sentia(...)"(G2).

"(...) a enfermeira que me acompanhou(...) ia lá visitar-me todas as noites, foi ela que fez todo o acompanhamento(...) falávamos de tudo(...) disso(...) do que eu passei e do que eu estava sentir(...) e ela dava-me muito força(...) choramos muitas vezes as duas e ríamos as duas(...)" (A1).

Outra forma de apoio da equipa de saúde valorizado relaciona-se com a transferência da mãe para serviços onde não haja bebés.

- Transferência da mãe para serviços onde não haja bebés

"Arranjaram-me um quatinho lá em cima em ginecologia, foi importante não ficar com as mães com crianças, até porque é doloroso e macabro" (A1).

"A princípio não me interessava ir para outro quarto(...) mas pude descansar(...)" (G1).

- O suporte informativo foi valorizado também por vários sujeitos

"E nós fomos lá [cardiologista] e ele explicou tudo e ofereceu para fazer uma eco fetal na próxima gravidez" (X1).

Contudo, há atitudes da equipa de saúde que são identificadas como geradoras de stress, nomeadamente:

- Afastamento

"(...) Há muita falta de envolvimento(...) Eu depois fui visitada uma ou duas vezes pelo médico para tratar do penso(...) e alta, tudo era uma mera rotina e não houve mais nada(...)" (A1).

"(...) há necessidade de falar ainda que a médica [de família] diga que passou, passou(...) mas não é assim que se ajuda" (A1).

"(...) a médica(...) para fazer a revisão do puerpério, quando entrou perguntou como estava o bebé?(...) Eu ia comendo-a com os olhos(...) como a situação foi importante para nós também estávamos à espera que fosse um caso especial" (G1).

- Agressão verbal

"(...) E depois houve uma madre enfermeira, e que foi ríspida(...) entrou dentro do quarto e disse: é favor preparar as coisas para dar banho ao seu filho(...)" (G1).

De facto, em alguns contextos, parece ser mais difícil ter presente a morte de um recém-nascido e consequentemente desenvolver comportamentos adequados. São sobretudo os comportamentos de negação que constituem a prática mais comum a alguns profissionais de saúde, nomeadamente no internamento da mãe e na consulta de puerpério. Os utentes, no entanto, tendem a desculpabilizar a equipa de saúde:

"(...) não tive mais ligação com ela porque coitada tinha muito trabalho" (A1).

Ou como relata outra mãe:

"Ela é uma profissional e casos destes não hão de ser muitos(...) mas elas tem muitos doentes" (G1).

O casal pode mesmo tornar-se na fonte de apoio para a equipa, invertendo os papéis:

"(...) O médico teve medo de me encarar naquela noite nem teve coragem de ir lá(...) no 4º dia foi a primeira vez que ele me encarou(...) eu ainda por cima lhe dei forças(...)" (G1).

É de notar que o cliente, identifica o comportamento de afastamento do médico, relacionado com o insucesso do parto. De facto, treinados para curar, os técnicos de saúde podem ter dificuldade em apoiar os seus doentes.

Quadro 33 – Comportamentos dos técnicos de saúde interpretados como de apoio de acordo com as respostas das mães

Comportamentos de apoio		Frequência
Positivos		8 – 100%
	Suporte Emocional	5
	Transferência da mãe para outros serviços	2
	Suporte Informativo	1
Negativos		3 – 100%
	Afastamento	2
	Agressão verbal	1

Fonte: Entrevistas 1998

5.5 SUGESTÕES DAS MÃES:

As entrevistas às mães terminaram sempre com uma questão sobre as suas sugestões de mudança para que tornem menos dolorosa a experiência das mães em situação análoga.

As respostas categorizaram-se em duas vertentes: uma primeira em que confirmaram a utilidade e adequação de algumas atitudes da equipa, nomeadamente a forma de informar, regimen de visitas e após a morte o apoio relativamente à despedida.

A outra vertente refere-se à ajuda que consideram importante ser incluída: a vigilância da gravidez deveria ser efectuada no hospital, duas (2) mães, deveria haver apoio informativo e emocional durante o internamento da mãe e após o falecimento do bebé de acordo com a sugestão de seis(6).

A sugestão da vigilância da gravidez pela equipa hospitalar, resulta da interpretação dos pais de que os cuidados de saúde materna foram deficientes, nomeadamente no diagnóstico pré-natal da deficiência do feto e na desvalorização da situação hipertensiva da mãe.

Relativamente ao apoio após o falecimento do bebé, este é proposto sob a forma de "consulta ou entrevista", a realizar na unidade onde o bebé faleceu, pelos técnicos de saúde, com data marcada mas sendo sempre de natureza facultativa. Um (1) dos casais, no entanto, reclama o apoio para o centro de saúde, por razões relacionadas com a distância da sua residência ao hospital. Relativamente ao agente do apoio, as sugestões são diversas tendo em comum a necessidade de ser um técnico de saúde que tenha tratado o filho e conheça bem "pelo que passamos". Assim a enfermeira ou esta e o médico surgem como os técnicos que deverão dar apoio aos pais no período de luto. Contudo, duas (2) mães referem o psicólogo como sendo indispensável na equipa.

As mães e os seus cônjuges, explicitaram ainda o conteúdo das entrevistas: Ouvir os sentimentos, prestar informação sobre duvidas presentes, coordenar a informação relacionada com a situação vivida, a

autópsia, a genética e outros serviços de saúde utilizados pela mãe após o parto. Um dos casais expôs da seguinte forma esta necessidade de apoio:

"(...) acho que o hospital deve preocupar-se como estamos(...) precisamos de alguém que nos informe(...) que coordene a informação toda(...)" (X2).

De facto o esclarecimento da causa da deficiência é necessário para decidir relativamente a engravidar novamente.

No entanto, algumas mães propõem este apoio, mas sem lhes parecer que tenham necessitado dele:

"Eu recuperei mas há pessoas que necessitam de ajuda, necessitam na altura de falar disso(...) para mim teria sido pior se tivesse que ir lá(...)"(G3).

A única mãe que acha que o hospital não deve ser o local de apoio, sem que contudo explicita outra fonte, refere um dos seus técnicos:

"... antes de engravidar vou lá falar com a Dr.ª X. Ela é que sabe pelo que eu passei..." (A3), referindo-se à Unidade de Neonatologia onde o filho faleceu.

Para compreender as necessidades de apoio pelos técnicos, captei o impacto que a situação tem para as mães no presente e como perspectivam o futuro. Identifiquei que perspectivam medo de uma próxima gravidez, para seis (6) mães como diz (X3): *"(...) é preciso levar a coisa com calma e ter esperança(...). Acho que deu negativo mas pode dar positivo(...). Mas tenho medo de engravidar"*, medo da deficiência do feto e da sua morte no parto, para duas (2), como refere (G1): *"(...) não posso pensar que para a próxima corre mal, se não coitado do bebé(...). Mas é difícil não pensar que pode morrer, não é?"*, medo relacionado com a dificuldade de engravidar, para duas (2), como referiu (G3): *"Vou tentar ter outro. Gostaria de ter normalmente, se não vou fazer em vítreo(...). Há o problema da idade(...) nem sempre se engravida à primeira vez(...) se não há adopção"* e medo de atendimento deficiente, semelhante ao que consideram ter sido alvo, para uma (1), como diz (A3): *"O que eu sofro, se tiver que enfrentar o mesmo hospital vou ter medo, tenho medo de ver determinadas pessoas e passar por alguns sítios [consulta] só isso no poderá afectar(...)"*.

Quadro/Síntese 8 – Caracterização do tempo de luto

	G1	G2	G3	G4	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Local do Funeral											
Local da residência		x	x	x	x	x		x	x	x	x
Local de origem							x				
Afastado	x										
Presentes no funeral											
Ninguém	x										
Pais e família		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Amigos			x	x	x	x	x				x
Comunidade			x	x		x	x				
Atitudes dos pais face ao funeral											
Pais informaram alguns familiares e amigos e não explicitaram desejo de presença		x	x	x	x	x	x				
Pais informaram e explicitaram que só queriam a família								x	x	x	x
Pais não informaram	x										
Agentes de apoio											
Cônjuge	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Família	x	x	x				x	x	x	x	
Amigos	x						x	x		x	
Equipa de Saúde	x	x						x	x	x	
Puérperas e Equipa	x							x			
Comportamentos de apoio de familiares e amigos											
Ser ouvido	x		x	x	x	x		x	x	x	
Receber visitas	x		x	x	x	x	x	x		x	
Partilhar situações semelhantes	x		x								
Não ser pressionado no trabalho										x	
Respeitarem a sua privacidade	x										x
Receber conselhos			x								
Partilhar sentimentos						x		x			x

	G1	G2	G3	G4	X1	X2	X3	A1	A2	A3	A4
Comportamentos de apoio negativos de familiares e amigos											
Afastamento dos outros	x							x			
Comparar com outras situações de perda			x			x					
Acusar a mãe como motivo da doença do bebê		x									
Agressão	x										
Comportamento de apoio dos técnicos											
Positivos											
Suporte Emocional	x	x		x				x			x
Transferência da mãe para outro serviço	x							x			
Suporte Informativo					x						
Negativo											
Afastamento	x							x			
Agressão verbal	x										

Fonte: Entrevistas 1998 e processo clínico

5.6 PROFISSIONAIS DE SAÚDE

5.6.1 Caracterização dos profissionais de saúde

A caracterização do grupo dos profissionais de saúde permite identificar os parâmetros específicos dos elementos do grupo: idade, profissão, formação, e percurso profissional.

Como se pode ver no quadro síntese 7, os profissionais de saúde, são enfermeiros e médicos das unidades consideradas como terreno do estudo e têm uma média de idades de 40,2.

Relativamente à variável sexo, existe uma clara predominância do sexo feminino, o que corresponde à realidade histórica da enfermagem e à tendência recente da medicina. Assim, dos doze (12) profissionais de saúde, três (3) são do sexo masculino e nove (9) do sexo feminino.

Quanto ao tempo de serviço, verifiquei que o grupo de enfermeiros e médicos têm uma experiência profissional de 15,6 anos, o que resulta dos critérios de selecção, nomeadamente o desempenho de liderança clínica e de equipa. De facto, a liderança e a chefia de equipas são normalmente exercidas por profissionais que detêm uma área de especialização ou categoria profissional e experiência para o fazerem, correspondendo a sua idade quase sempre a uma média superior à dos profissionais dos seus serviços.

Relativamente à experiência profissional na área da neonatologia, a média de anos é menor, correspondendo a 8,6 anos.

Em relação à categoria profissional, seis (6) são especialistas de pediatria, um (1) de saúde pública e cinco (5) são generalistas.

Quanto ao estado civil verifiquei que dez (10) são solteiros e dois (2) são casados. Destes, nove (9) têm filhos, não tendo nunca sofrido uma perda em fase gestacional ou após o nascimento.

Depois de clarificar o objectivo da entrevista e pedir autorização para gravar, assegurando o anonimato, comecei por colocar a primeira

questão do guião: *"Conte-me uma experiência profissional em que participou, cujo bebé falecesse na unidade, que o tenha marcado e porquê?"*

Dos nove (9) profissionais que descreveram uma situação concreta, a razão que emerge claramente para a escolha de quatro (4) são as situações de morte imediata não previsível; como diz (EG2): *"Era um bebé que entrou com um diagnóstico bom, os pais estavam confiantes(...) acabou por falecer em dois dias(...)"* e de internamento arrastado para cinco (5), conforme refere (EX2): *"o prognóstico era mau e a equipa já tinha falado que ele poderia falecer(...)"*. Mas são sobretudo os motivos relacionados com o bebé e/ou com os pais (características pessoais e o sofrimento) ou ainda com experiências inéditas no atendimento da família em situação de morte, que acabam por justificar a escolha.

5.6.2. Sentimentos dos profissionais de saúde

Ao questionar os profissionais em relação aos sentimentos que vivem na neonatologia quando há crianças em situação terminal, registam-se respostas apontando sentimentos de dor / tristeza / desânimo para cinco (5), de alívio para dois (2), de revolta para dois (2), de ambivalência para um (1), de choque para dois (2) e de frustração para cinco (5) técnicos de saúde.

- Alívio

"Se forem bebés muito prematuros em que já sabemos que têm lesões cerebrais(...) eu acho que é quase um bem(...) quase que sinto um certo alívio(...)" (MA3)

"(...) às vezes(...) nós até desejamos que eles morram porque sabemos que estamos a investir(...) mas a qualidade de vida que eles vão ter não vai ser grande coisa(...) às vezes é um alívio quando morrem " (EA1).

- Tristeza

"(...) de tristeza, de desânimo, de pena em relação aos pais" (EA2).

"(...) é sempre difícil porque a pessoa acaba por se emocionar(...) por sentir tristeza(...)" (MX1).

"(...) foi uma das mortes piores, quando vi entrar os pais não me contive e fui chorar para outra sala(...)" (EA1.)

"Muito vezes apetece-me chorar com eles(...) é sempre uma perda. O mais difícil é controlar-me para não chorar com eles" (EA1).

"Custa e dói, é doloroso... sente-se tristeza" (EX1).

"Também é doloroso para nós(...) É doloroso para ambos(...) É deprimente e angustiante" (EX2).

- **Revolta**

"E depois às vezes é um bocadinho de(...) .sensação de revolta. Porque se investe tanto(...) por uma criança e chega ao fim e morre(...) não se percebe porque é que nasce um saudável e a mãe o dá para adoptar(...) e nasce outro que era o mais desejado possível e morre, não é?" (MA1).

"Revolta-me um bocado o sofrimento do bebé(...) não sei se vale a pena, não é?(...) revolta-me o investimento" (EA2).

- **Choque**

"(...) quando fazemos tudo(...) não percebemos porque é que o bebé morreu(...) isto choca-nos muito(...) está tudo a correr bem(...) e de repente morre e não se percebe porquê(...)"(EA2).

"(...) chocou-me muito a morte dele(...)"(EA1).

- **Ambivalência**

"(...) é um bebé que já não vai ter qualidade de vida(...) mas em relação à morte custa muito(...) é um ser vivo que morre(...) são sentimentos opostos" (EA2).

- **Frustração**

"(...) o que me frustra muito é fazer-se tudo, tudo pela criança e chegar ao fim(...) no dia seguinte a mãe passa por mim como se não me conhecesse de lado algum(...) Se ao menos tivesse um sorriso para mim" (MA1).

"A morte da criança é muito difícil de encararmos(...) é muito frustrante" (MG1).

"(...) é um esforço sem resultado(...)" (EG1).

"Todas as mortes nos deixam uma certa frustração(...) sentimos desolação, pelas coisas que podíamos ter feito" (MG2).

No quadro 33 que apresento a seguir, poderemos verificar as diferentes respostas e a frequência das mesmas para esta população.

Quadro 34 – Resposta dos profissionais em relação aos sentimentos suscitados pela perspectiva de morte de recém-nascidos

Sentimentos relatados	Frequência 17 - 100%
Alívio	5
Frustração	5
Ambivalência	1
Choque	2
Revolta	2
Tristeza	2

Fonte: Entrevistas 1988

Os sentimentos dos técnicos estão relacionados com valores pessoais e profissionais que resultam na valorização de diferentes factores: características das crianças, comportamentos dos pais, valorização da qualidade de vida, arbitrariedade da morte. Transcrevo os excertos mais significativos.

- Características das crianças

"Os bebés(...) já estão tão lindos, e nós vimo-los tão pequeninos e que já estão tão gordinhos e tão lindinhos(...) morreu(...) tocou-me muito" (EA1).

"Revolta-me um bocado o sofrimento do bebé(...) não sei se vale a pena, não é?(...)" (EA2).

- Comportamentos dos pais face à morte

"(...) de tristeza de desânimo de pena em relação aos pais" (EA2).

"(...) quando vi entrar os pais não me contive e fui chorar para outra sala(...)" (EA1).

"(...) ficou junto ao bebé [morto] e ela nunca mais saía dali e eu não sabia o que fazer(...)" (MA1).

"(...) o que me frustava muito era feito tudo, tudo pela criança e chegar ao fim(...) no dia seguinte a mãe passar por mim como se não me conhecesse de lado algum(...) se ao menos tivesse um sorriso para mim" (MA1).

- Qualidade de vida versus morte

"Se forem bebés muito prematuros em que já sabemos que têm lesões cerebrais(...) eu acho que é quase um bem(...)" (MA3).

"(...) mas a qualidade de vida que eles vão ter não vai ser grande coisa(...) às vezes é um alívio quando morrem" (EA1.)

"(...) é um bebé que não vai ter qualidade de vida, à vezes mais vale(...) morrer(...) mas em relação à morte custa muito(...) é um ser vivo que morre(...) são sentimentos opostos" (EA2).

- Arbitrariedade da morte / impossibilidade de a controlar

"(...) não se percebe porque é que nasce um saudável e a mãe o dá para adoptar (...) e nasce outro que era o mais desejado possível e morre, não é?" (MA1).

"(...) e de repente morre e não se percebe porquê, estava bem, não era suposto falecer(...)" (EA2).

"(...) quando fazemos tudo(...) não percebemos porque é que o bebé morreu(...)" (EA1).

"(...) é um esforço, sem resultado(...)" (EG1).

- Comportamentos da equipa de saúde

"Revolta-me um bocado o investimento clínico no bebé(...)" (EA1).

"(...) ficamos sempre a pensar se não poderia ter sido diferente, outro resultado(...) será que não haveria outras coisas que podíamos ter feito" (MG2).

Quadro 35 – Factores desencadeantes dos sentimentos dos técnicos

Sentimentos desencadeantes dos técnicos	Frequência 14 - 100%
Características da criança	2
Comportamento dos pais	3
Valorização da qualidade de vida	3
Arbitrarização da morte e impedimento para a controlar	4
Comportamento da Equipa de saúde	2

Fonte: Entrevista 1988

5.6.3 Limitação para o apoio na fase terminal

Nos discursos e sem ter questionado sobre as limitações dos profissionais perante pais cujos filhos estão a morrer, surgiu este tema de forma incisiva e extensa. Incluí-o porque a sua análise contribui para a compreensão das respostas actuais e futuras de apoio aos pais.

Assim, verifiquei que as limitações eram de ordem social, pessoal e profissional, de contexto e ainda relacionadas com os pais e com as crianças. Para cada uma destas subcategorias encontrei várias respostas, nomeadamente de ordem social um (1), pessoal e profissional doze (12), de contexto de trabalho quatro (4), relacionados com as crianças e pais quatro (4) e com o tempo de vida do bebé um (1).

Relativamente às limitações de ordem social, um dos profissionais reconhece que os valores pré-adquiridos influenciam as suas práticas.

Quanto às limitações pessoais e profissionais, a falta de conhecimentos parece ser a principal causa, por ausência de formação no curso de medicina, e pela falta de formação posterior. Talvez em resultado desta surgem mais dois factores, a saber, a utilização de mecanismos de fuga e a dificuldade em aceitar a morte.

O contexto dos cuidados médicos e de enfermagem apresenta-se como outro limite, pela ausência na unidade de pessoal de saúde mental, sobrecarga de trabalho, escassez de espaço nomeadamente para os pais viverem com privacidade a partilha de sentimentos. Por outro lado e em oposição ao que acontece em outras situações clínicas, não há consultas de *follow-up*, pelo que não é fácil obter *feedback* e sugestões dos pais.

Mas é sobretudo nos pais que os técnicos centram as suas razões para não poderem prestar a ajuda necessária. Nomeadamente, na individualidade de cada um em lidar com a morte, na ignorância dos pais em relação à saúde e à morte, na falta de sentimentos maternos que permitam cuidar do filho até ao fim, no desinteresse pela informação ou pela informação correcta, e ainda nos sentimentos que demonstram, potenciais bloqueios à compreensão da situação e à relação com a equipa. Ainda que tratado exhaustivamente este discurso só referida por dois (2) profissionais.

Por último, o tempo de vida do bebé surge como factor dificultador da ajuda.

Incluo em seguida alguns relatos:

- Limitações de ordem profissional e pessoal

As limitações de ordem profissional e pessoal são sobretudo de formação como se poderá verificar nos excertos dos discursos que a seguir transcrevo:

"(...) Temos muitas limitações pela nossa própria preparação(...) Mas é uma coisa que sabemos pouco e o que sabemos não é da nossa cultura" (MG1).

"(...) uma coisa que me tem preocupado, embora não tenha encontrado muita bibliografia(...) são os aspectos que estão ligados à cultura ,à raça e à religião de cada grupo. Porque se pudermos conseguir perceber(...) podemos tentar ajudar" (EX1).

"Nós é que temos que aprender pouco a pouco a lidar com estas situações. Porque de facto é uma coisa muito pessoal. Não é ensinado, não há normas(...)" (MX1).

"(...) é uma área em que nunca nos é dada, em situação nenhuma somos preparados(...)" (MG2).

"Nós não temos nenhuma formação e há regras que até são básicas e coisas assim e que nós não sabemos porque o nosso curso está só virado para os sintomas, sinais medicamentos e pouco mais(...)" (MA1).

Contudo, as características profissionais são também referidas pelos técnicos como limitativas como a seguir exemplifico:

"(...) em termos gerais os médicos têm mais dificuldade em lidar com isso(...) em dar a cara(...)" (EG2).

"(...) Por outro lado nós estamos para resolver o problema e para que a criança não morra, que é o mais importante, só em segundo lugar é que nos preocupamos com a área emocional" (MG1).

"(...) usam [equipa médica] muitos termos técnicos e eles não ficam a perceber nada(...)" (EA1).

Há ainda referência a características pessoais condicionadoras da acção dos técnicos:

"(...) Não sei se é da nossa incapacidade de perceber o que eles sentem(...)" (MG1).

"(...) Mas as pessoas às vezes parece que não notam que as outras pessoas e sobretudo as novas(...) são mais jovens do que nós, não estão tão amadurecidas, se calhar este primeiro embate é muito violento(...)" (EX1).

"(...) às vezes tem a ver com a disponibilidade interior de dar mais atenção(...)" (EA1).

- Limitações de ordem de contexto

O contexto é limitante quando há subdimensão, equipas sem técnicos experientes, pobres em espaços próprios para receber os pais, como se verifica nas respostas a seguir transcrita:

"(...) é que na maior parte destas unidades estamos tão cansados, estafados com o trabalho que fazemos(...) nós estamos claramente subdimensionados(...) nós não estamos a dar a resposta adequada" (MG2).

"(...) é preciso haver pessoas disponíveis para trabalhar(...) nomeadamente pessoas mais velhas que tenham disponibilidade para falar com as pessoas(...)" (MG2).

"(...) há limitações na ordem do espaço, uma sala onde possam estar com tranquilidade a conversar com os pais e não serem interrompidos(...)" (MG2).

Surge ainda como factor dificultador a organização actual dos serviços de saúde que não preconiza o contacto dos técnicos com os pais enlutados.

Assim, é difícil conhecer a qualidade do atendimento prestado na perspectiva do casal, como refere um dos médicos:

"(...) poucas vezes temos o feedback, ou seja, nós lidamos com as pessoas numa situação aguda e neste tipo de serviço(...) perdemos o contacto com as pessoas(...) depois a médio prazo muitas vezes pensamos que até estamos a ter uma atitude que até dá algum apoio, mas se nós soubéssemos a opinião dos pais(...)" (MG2).

- Limitações relacionadas com os comportamentos dos pais

Os comportamentos dos pais mais limitados são: a ignorância, o bloqueio emocional e o desinteresse pela informação. As transcrições seguintes são por si esclarecedoras:

"(...) As pessoas são muito ignorantes. Às vezes por muito esforço que se faça, as pessoas não percebem(...) não conseguem perceber(...) tem que se ser muito sintético e dizer que está muito mal, vai morrer (...) As pessoas não conseguem emocionalmente perceber(...)" (MG1).

"(...) mesmo na fase de internamento(...) nunca querem bem tomar conhecimento desta realidade(...)" (EA1).

"Há pessoas por exemplo que não querem informações(...) querem informações do tipo: vai safar-se(...)" (MG2).

- Limitações relacionadas com o tempo de vida do bebé

O tempo de vida do recém-nascido é determinante no número de contactos pais/profissionais. A morte próxima ao internamento pode abortar as tentativas dos profissionais de conhecer/ajudar os pais.

" (...) e é mais difícil quando o bebé está numa situação que entra e morre logo e nós não conhecemos a família para a ajudar de forma individualizada" (EX1).

Quadro 36 – Limitações dos técnicos de saúde na ajuda aos pais

Limitações para a ajuda	Frequência 21 – 100%
Factores sociais	1
Factores pessoais e profissionais	12
Factores de contexto	4
Factores relacionados com os pais	3
Factores relacionados com o bebé	1

Fontes: Entrevistas 1998

5.6.4. Comportamentos dos profissionais

Considerando de interesse para este estudo apenas as intervenções dos técnicos cuja finalidade foi ajudar os pais de crianças que morrem na unidade, analisei as respostas à pergunta *“como se ajudam os pais cujos filhos estão em fase terminal e morrem na unidade?”*

Os inquiridos identificaram apoio como sendo: interações com os pais de ordem informativa doze (12) técnicos, de apoio a sentimentos doze (12), de encorajamento do cuidar doze (12), privacidade e apoio na morte doze (12) e oferta de ajuda na fase de luto doze (12), entregar foto do bebé seis (6), oferecer apoio religiosos seis (6).

Assim a informação surge como a primeira e principal forma de apoio, de acordo com os profissionais que a defendem e afirmam praticá-la por sua iniciativa ou dos pais, com base no princípio da verdade, de forma continuada, sem acabar com a esperança mas preparando para os acontecimentos futuros.

Transcrevo apenas alguns relatos mais significativos:

- Informação

“Nós tentamos que os pais participem sempre e que estejam informados daquilo que se está a passar com a criança(...) ajudá-los a perceber que apesar de haver hipóteses há sempre um risco que vai diminuindo à medida que a criança vai crescendo” (MX1).

“Nós nunca escondemos nada aos pais, dizemos sempre(...) que é um bebé de risco(...)” (EA1).

"A melhor maneira é responder às perguntas que vão fazendo porque passam por várias fases(...) é preciso informar, não vale a pena dizer "deixe lá" (...)" (MX2).

"A informação é muito importante. Seja o facto de o bebé estar bem ou mal, nós dizemos sempre se melhorou ou não, deixamos ler as ocorrências, deixamos que os pais perguntem, ou vemos se os pais estão angustiados e não perguntam e então perguntamos(...) se há alguma coisa que possa-mos fazer para ajudar(...)" (EX1).

O encorajamento à partilha de sentimentos é explicitado por um dos profissionais:

- Apoio a sentimentos

"(...) darmos um espaço se eles quiserem falar(...) ou falar de outra coisa qualquer que não seja a morte do seu filho(...) falar daquilo que estão a relembrar(...) por exemplo o nascimento do filho..." (EX1).

Mais recentemente, os pais foram encorajados a desenvolverem o seu papel maternal/paternal na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. Estes técnicos explicam-nos porque o fazem:

- Encorajamento do cuidar

"Pronto, eu acho que há pais para os quais deve ser até confortável e deve diminuir um pouco a dor se cuidarem do filho enquanto puderem fazer algo" (EA2).

"Mesmo na situação terminal damo-lhes apoio estimulando a interacção mãe e filho(...)" (EG1).

"É importante cuidar enquanto estão internados e quando eles morrem(...)" (MX1).

"Os pais devem cuidar o máximo que queiram fazer. Se eles não sabem podem não fazer tudo completo mas participarem é extremamente importante porque se sentem úteis e também ajudaram e fizeram tudo o que é possível, mesmo que o bebé morra" (EG2).

"Estimulamos logo os cuidados, nem que seja uma muda de fralda ou uma coisinha qualquer dentro da incubadora. Até que a mãe quando vem, abrimos logo as portas da incubadora para ela poder meter as mãos e acariciar logo o bebé(...) É importante os pais terem tido algum relaciona-mento" (EA1).

As práticas actuais de participação dos pais no momento e após a morte, resultam da valorização que os técnicos fazem da sua intervenção:

- Privacidade e apoio na morte

"Nós tentamos sempre a opção de os pais o verem. Muitas vezes está tudo computadorizado como se estivesse vivo e já não está(...) é para se despedirem(...)" (EA1).

"(...) acho que na maioria ajuda eles verem os bebés(...) também lhes faz um bocado de confusão este tipo de coisas(...)" (EA2).

"(...) eu acho que eles têm que ter recordações, o facto de nós guardarmos o cartão de identificação ou a pulseirinha, sei lá(...) qualquer coisa que os faça recordar que existiu uma criança que esteve aqui, que foi real(...) que foi um filho deles(...) eles têm que viver o luto" (EX1).

"Eu ultimamente tenho falado um bocado com as pessoas(...) embora seja macabro às vezes(...) mas eu sei que isso vai ajudar os pais, portanto eu não tenho que sentir isso. É tirar uma fotografia mesmo que o bebé já esteja morto" (EX1).

"(...) o senhor ia colaborando comigo, ia ajudando(...) tratámos do corpo e demos banhinho. Acho que foi muito bom para aquele pai ter tratado do corpo do bebé" (EX2).

- Ajuda na fase do luto

Os profissionais de um dos contextos dizem oferecer ajuda aos pais antes destes se ausentarem definitivamente da Unidade de Cuidados Intensivos. Assim, transcrevo um relato de um profissional desse contexto:

"(...) quando eles se despedem damos o número de telefone e dizemos que mesmo que não seja na altura, que daqui a dois, três ou quatro meses que venham falar connosco se precisarem de apoio(...) ou mesmo só para falarem connosco podem vir." (EX1)

Quadro 37 – Comportamentos/acções de apoio dos profissionais de saúde perante uma criança que morre de acordo com os técnicos.

Acções dos profissionais de saúde	Frequência 77 - 100%
Informação	12
Apoio emocional	12
Encorajar o cuidar pelos pais	12
Facilitar a presença dos pais na morte	12
Oferta de ajuda após a morte	12
Entregar foto do corpo	6
Oferecer ajuda religiosa	6

Fonte: Entrevistas 1998

5.6.5 Sugestões

Contudo, este grupo de profissionais de saúde quando questionados sobre que outros apoios deveriam ser disponibilizados aos pais, consideraram que a ajuda deveria ser continuada para além do momento da morte. Há apenas um técnico que considera não ser este o objecto da sua actividade profissional, mas remete-o para um membro da equipa e acha que é da responsabilidade da instituição em que trabalha providenciá-lo.

Este apoio é proposto na forma de consulta/entrevista *não institucionalizada (EX1)* ou *obrigatória (MG1)*, proposta por dez (10) técnicos. Os restantes consideram que o apoio deverá ser somente prestado por profissionais da área de saúde mental. Os primeiros consideram que o agente do apoio deve ser um dos técnicos de saúde; que prestou cuidados à criança e família, e conheceu o seu percurso e características. Para estes, o psicólogo ou psiquiatra embora necessário e desejável “ouro sobre azul” (EX1), não constitui o principal agente deste apoio.

Importava então comprovar a valorização que os profissionais em estudo fazem da dor dos pais, pelo que os questionei sobre a interpretação que fazem da relação entre a idade da criança e o sofrimento dos pais. As respostas variaram com: seis (6) sujeitos referindo que a dor não tem relação com a idade e um (1) sujeito relacionando-as de forma directa ou indirecta quatro (4). Neste caso, referem que quanto menor for o tempo de ligação afectiva e mais escassas forem as recordações, menor é a dor. Em contrapartida, quando questionados sobre a substituição do filho através de uma gravidez imediata ao acontecimento vivido, verifiquei que os doze (12) sujeitos não concordam que o luto possa ser apagado por outro filho.

Para além da consulta “de luto”, assim designada por alguns profissionais, as estratégias propostas foram também de outra ordem:

facultar aos pais estudos sobre esta temática, um (1), indicar-lhes associações de apoio, um (1), tratar dos procedimentos após a morte e abreviar a autópsia para que possam avançar nos estádios do luto, um (1).

Quadro 38 – Propostas de apoio ao luto dos pais de acordo com as respostas dos profissionais de saúde

Propostas de apoio dos profissionais de saúde para o luto dos pais	Frequência 15 – 100%
Consulta de luto	10
Encaminhamento para associações de apoio	1
Tratar dos procedimentos relativos ao funeral e abreviar a autópsia	1
Proporcionar estudos sobre a temática	1
Apoio só de Técnicos de Saúde Mental	2

Fonte: Entrevistas 1998

Quadro Síntese 9 – Caracterização dos profissionais de saúde

	Idade	Sexo	Estado Civil	Nº de Filhos	Local de Nascimento (Concelho)	Local de residência (Concelho)	Religião	Profissão	Categoria profissional	Anos de profissão	Anos de experiência em neonatologia
EG1	28	M	Casado	1	Lisboa	Almada	Católica Praticante	Enfermeiro	Enfermeiro generalista	8	2
EG2	31	F	Casado	-	Silves	Almada	Católico não praticante	Enfermeiro	Enfermeiro generalista	8	6
MG1	39	M	Solteiro	-	Porto	Almada	Católico não praticante	Médico	Especialista em pediatria	10	6
MG2	45	M	Solteiro	-	Sintra	Lisboa	Católico não praticante	Médico	Chefe de Serviço	23	13
EX1	39	F	Casado	5	Lourenço Marques	Setúbal	Católico não praticante	Enfermeiro	Especialista em Saúde Infantil pediátrica	19	17
EX2	33	F	Casado	1	Lisboa	Lisboa	Católico não praticante	Enfermeiro	Especialista em Saúde Pública	12	11
MX1	43	F	Casado	2	Lisboa	Lisboa	Católico não praticante	Médico	Especialista em pediatria	26	10
MX2	54	F	Casado	2	Congo Ex-Belga	Lisboa	Católico não praticante	Médico	Especialista em pediatria	28	20
EA1	25	F	Casado	2	Lisboa	Lisboa	Católico não praticante	Enfermeiro	Enfermeiro generalista	4	2
EA2	28	F	Casado	3	Lisboa	Lisboa	Católico não praticante	Enfermeiro	Enfermeiro generalista	5	2
MA1	40	F	Casado	3	Lisboa	Lisboa	Católico não praticante	Médico	Médico de Especialidade	15	3
MA2	38	F	Casado	1	Lisboa	Lisboa	Católico não praticante	Médico	Interno de Especialista	14	3

Fonte: Entrevista 1998

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Este trabalho de investigação teve como objectivo principal identificar e analisar as reacções, comportamentos e sentimentos dos actores envolvidos no processo de morte neonatal, nomeadamente pais e profissionais de saúde. Pretendi ainda identificar os comportamentos das redes de amizade face ao fenómeno em causa e apresentar sugestões conducentes à mudança institucional no sentido de minimizar os efeitos negativos para os pais.

Nos primeiros capítulos descrevi algumas mudanças sociais e institucionais da forma de lidar com a morte e a dor dela resultante. Para tentar averiguar como os actores sociais (pais, técnicos de saúde e rede de amizade dos pais das crianças falecidas) lidam com a eminência da perda ou a sua realidade, realizei entrevistas às mães e aos profissionais.

No intuito de compreender os sentimentos, comportamentos e opiniões dos intervenientes no processo de perda de um recém nascido, organizei a apresentação dos dados em quatro temáticas distintas: Momento da notícia do diagnóstico e prognóstico, internamento do bebé, morte biológica, e período posterior à morte, num máximo de três meses.

As onze mães das crianças falecidas, de idade média de 32,5 anos, eram na sua maioria profissionais da área de serviços, com habilitações literárias do Ensino Secundário e um único casamento (o actual), sem gestas ou paras anteriores à que deu origem ao filho que veio a falecer.

Os cônjuges, de idade média de 33,8 anos, exerciam na sua maioria actividade profissional na área de serviços, com habilitações literárias do Ensino Secundário e com um único casamento. A naturalidade e área de residência são coincidentes para a maioria e respeita à Área da Grande Lisboa.

Outro grupo que contribuiu para clarificar esta temática, foram técnicos de saúde, todos em exercício profissional nas unidades de neonatologia seleccionadas, a quem entrevistei. Foram seleccionados igual número de médicos e enfermeiros, com cargos de liderança de equipas ou de técnicos com menor categoria profissional. Apresentavam uma média

de idades de 40,2 e eram na sua maioria do sexo feminino, casados e com filhos. Tal como as mães entrevistadas, eram predominantemente naturais e residentes da Área da Grande Lisboa.

A compreensão desta temática passou pela identificação do percurso da gravidez. Verifiquei que na quase totalidade dos casos foi desejada e planeada, e em alguns investiu-se longamente para resolver situações de infertilidade ou problemas de saúde da mulher. Todas as mães fizeram vigilância da gravidez. Em alguns casos foram detectados problemas no feto e noutro, na saúde da mãe. Estas gestações culminaram em partos eutócitos para a quase totalidade das mulheres.

A maioria dos recém nascidos falecidos eram prematuros, e os três restantes de termo. Foram diagnosticadas deficiências durante a gravidez ou no parto em quatro bebés. O diagnóstico de admissão na unidade de cuidados intensivos foi de anóxia para um bebé, prematuridade para seis, bebés e os restantes apresentavam deficiências congénitas.

Quatro temas orientaram a construção das entrevistas: momento do diagnóstico e/ou prognóstico, internamento da criança na neonatologia, momento da morte biológica e a fase posterior à morte (no máximo de três meses). Identificamos os sentimentos, comportamentos e opiniões dos pais e do pessoal de saúde.

Presentemente tem lugar um debate ético sobre a escolha do momento e forma de noticiar aos doentes e suas famílias, doenças de mau prognóstico ou deficiências. Se para alguns a verdade deve ser dita, até porque facilita o desenrolar do luto antecipatório, outros questionam com desvendá-la de forma a respeitar aspectos culturais, e religiosos.

Assim, e porque o percurso idealizado e instituído para dar resposta ao casal que espera um filho se altera no momento em que é revelado um diagnóstico e prognóstico grave, caracterizei esta notícia, os sentimentos e comportamentos adoptados. Para a maioria dos casais, o agente da notícia foi o médico, em ambiente favorecedor (a unidade ou a sala de consultas), com linguagem que quando técnica foi explicada, apresentando as alternativas e soluções quando as havia. Estas características da

informação e, nomeadamente a verdade, foram valorizadas pelos pais como sendo as ideais, possibilitando sobretudo compreender o futuro, aceitar a morte e entender que é prestada a assistência adequada.

A surpresa da notícia, inesperada durante a gravidez ou nos primeiros dias de vida do bebé, desencadeou sentimentos de choque e comportamentos de negação, como protecção do efeito devastador deste estressor na vida da mãe. Para a maioria das entrevistadas cujos bebés não faleceram nas primeiras 24 horas, os comportamentos dos casais pautaram-se pela partilha de emoções entre os cônjuges. Alguns, isolaram-se da rede familiar e de amizade e também não usufruíram de apoios especializados.

Uma vez que os profissionais de saúde intervêm neste processo cabendo-lhes a tarefa de facultar a informação, analisei os seus discursos referentes a esta temática. Concluí que valorizam os mesmos atributos.

Ainda que este modelo de informação tenha obtido a aprovação dos seus actores, a identificação de comportamentos opostos e a respectiva valorização reafirma a interpretação. Deste modo, verifiquei que ainda se mantêm vestígios de uma outra cultura profissional, que considera os pais ignorantes, desprovidos de capacidade de entender e com comportamentos sem sentido. No entanto esta observação corresponde apenas a dois técnicos. Os pais relatam os mesmos comportamentos de procura repetida da mesma informação a diferentes profissionais, como resultante de bloqueio emocional e da necessidade de esperança. Afirmam ainda ser contrários a uma verdade escondida ou a uma mentira piedosa. Quando a realidade foi escondida e o conteúdo ou ambiente não foram propícios a notícia foi devastadora.

A análise dos discursos das mães sobre a temática do internamento permitiu identificar três vertentes: sentimentos, comportamentos e opinião. A unidade de cuidados intensivos neonatais, onde os recém nascidos foram internados, apresentou-se como uma experiência horrível pela doença do filho e pelo equipamento mas, também de apoio aos pais e de tratamento individualizado e humanizado à criança. Aqui os pais valorizaram a informação com as mesmas características identificadas para a notícia do

diagnóstico e prognóstico, partilhada por médicos e enfermeiros, de iniciativa destes ou dos pais. O acesso à informação escrita através dum guia de acolhimento ou dos registos clínicos do bebé, prática incomum nos nossos contextos, apresentaram-se como importantes para a compreensão da realidade. De facto a informação manteve-se em destaque, contendo essencialmente o desenvolvimento da situação clínica e a finalidade e funcionamento do equipamento que rodeia o bebé. A utilidade da informação foi para antecipação e compreensão dos acontecimentos e para entender a morte como não sendo a pior alternativa. Confrontados com a hipótese de lesões graves que poderiam comprometer a qualidade de vida do bebé, as mães referiram que uma vez compreendida a sua extensão não fazia sentido a sobrevivência do bebé, pelas implicações que teria na sua própria vida, na família e na sociedade em geral.

Para os médicos e enfermeiros a informação continuou a ser importante, influenciando as estratégias de gestão de cuidados.

Na vertente de comportamentos dos pais e técnicos de saúde, os registos das entrevistas referentes ao internamento demonstraram uma grande valorização da prestação de cuidados maternos. Este conteúdo foi abundante e provido de emoções exteriorizadas no decorrer dos discursos das mães. Segundo Mullhern, Laurer e Hoffman "o luto pela perda de um filho é facilitado quando ambos os pais puderam participar dos cuidados à criança doente antes da sua morte " (Walshman and MacGoldman 1998:64). O comportamento referido com maior frequência é o encorajamento e a ajuda nas interações com o bebé. A iniciativa é sempre dos enfermeiros porque o bebé parece ser frágil demais para cuidar. Surpreendentemente, as mães incluíram no cuidados maternos interações cuidativas de resposta às necessidades psicossociais da criança, tais como: estar presente, tocar e cantar. No entanto, "pegar ao colo", foi sempre o momento que suscitou maior emoção nas entrevistadas.

Todos o técnicos valorizaram o cuidar dos pais.

A crise desencadeada pela doença do filho e todo o ambiente tecnológico da unidade de internamento, suscita sentimentos que requerem apoio emocional. Para alguns profissionais a prioridade do seu desempenho é a sobrevivência da criança e, só então, intervenções junto da família. Para todos os outros, podem trabalhar-se estratégias que sirvam simultaneamente os dois propósitos. Por isso os profissionais valorizaram o apoio emocional e os pais identificaram-no como presente. Apoio é para uns e outros ouvir/escutar e estar presente. Até porque os sentimentos vividos pelas mães em presença do aspecto do bebé, doença e equipamento, são de ambivalência relativamente ao viver e ao morrer, de tristeza, de ansiedade e de esperança. Também os profissionais referem sentimentos de ambivalência e tristeza em relação aos bebés. Ao contrário do que acontece com as mães, nos técnicos surgem sentimentos de impotência, relacionados com incapacidade de curar ou de identificar indicadores da sua. Para além destes sentimentos alguns profissionais também referem a revolta e o alívio.

O momento da morte biológica foi aquela que foi alvo de menor demonstração de emoções e palavras. Ao contrário do que acontece na maioria dos serviços de adulto, em que este morre ser ter a presença de um familiar que possa despedir-se ou cuidar do corpo, nestes três contextos os pais são informados da eminência da morte, quando possível, para estarem presentes, despedirem-se ou cuidarem do corpo.

Contudo, todos os casais estavam ausentes quando o bebé faleceu, devido a actividades diárias de vida. A única mãe que foi contactada e chegou a tempo de estar com o bebé no momento da morte, preferiu ausentar-se. A notícia da morte foi geralmente dada pelo enfermeiro, por via telefónica. O seu conteúdo foi informar da ocorrência da morte ou do agravamento do estado de saúde, como preparação para a informação da morte no momento da chegada dos pais à unidade. Foi oferecida a todos os casais, a oportunidade de ver o corpo. A maioria declinou a oferta por lhe parecer ser melhor afastar-se e assim evitar mais sofrimento.

A equipa de saúde considera estar presente no momento da morte e/ou cuidar do corpo, decisões individuais mas sempre facilitadoras do luto. No entanto, constatei que uma criança deficiente e um grande prematuro, não permaneceram na unidade o tempo necessário para que os pais os vissem depois de mortos. É possível que os profissionais tenham ocultado o corpo aos pais para que não vissem novamente um corpo tão diferente de um bebé saudável.

As instituições de saúde, na área da pediatria, desenvolveram práticas que permitem aos pais partilharem o nascimento e a morte do filho. No entanto desconhecem como este ciclo é vivido pelos pais e a sua opinião. Por esta razão, identifiquei os sentimentos, significados e opinião dos pais sobre a sua presença junto do corpo do filho. Constatei que só quatro pais viram o corpo, fizeram-no para se despedirem, vivendo sentimentos de alívio e finalização. Na opinião destes pais a decisão tomada foi a melhor. Alguns dos restantes, teriam optado de forma diferente se tivessem sido informados do aspecto do corpo e lhes dessem o tempo necessário para ultrapassar dificuldades pontuais.

Também se desconhece o significado e a opinião dos pais sobre a obtenção de recordações audiovisuais do bebé que morre. Durante o internamento, os pais podem fazer fotografias, e/ou vídeos dos filhos. Questionados sobre o assunto os pais mostraram-se favoráveis a esta prática. É interessante notar que o bebé com grande deficiências físicas poderia ter também tido uma foto, não fora o desencorajamento dos técnicos e familiares, o que é objecto de reprovação dos pais. Os profissionais explicitaram estas práticas como facilitadoras do luto. Uma enfermeira defende fotografar o bebé morto para que mais tarde, se os pais quiserem, possam escolher tê-la.

"Os rituais funerários e as visitas ao túmulo têm uma função vital ao proporcionarem uma confrontação directa com a realidade da morte e uma oportunidade de prestar uma última homenagem, partilhar o sofrimento e receber conforto da rede de apoio..." (Walsh & McGoldrick 1997:34) O funeral foi uma prática nem sempre partilhada pelos pais e rede de amizades. Na quase totalidade dos casos decorreu na área de residên-

cia dos casais, ou da sua naturalidade. A maioria dos pais informaram do funeral e não explicitaram o sentido da sua escolha relativamente a quem queriam presentes. Neste caso os familiares e amigos participaram no ritual de luto. Outros explicitaram o desejo de serem os únicos presentes ou de só terem a presença de familiares. Este sentido foi respeitado pela rede de amizades, mostrando assim serem os pais que determinam a atitude dos familiares e amigos em relação ao funeral.

A dor resultante da perda real do filho e do seu papel de progenitores, requer apoio definido pelos mesmos como sendo semelhante ao da fase do internamento: ouvir, deixarem-nos falar. Para todas as mães o cônjuge representa o maior recurso de apoio emocional. Contudo para as mães hospitalizadas puérperas e técnicos podem constituir um apoio essencial.

Há também comportamentos sentidos pelos pais como geradores de *stress*, sobretudo abordagens que comparem a sua perda com outras, ou o afastamento de amigos do casal ou profissionais de saúde.

No período de luto os técnicos de saúde não intervêm junto do casal. Contudo, têm preocupações no sentido de ajudar os pais com situações de internamento prolongado, com os quais viveram intensamente uma fase de vida e cujo afastamento súbito não sentem como benéfico. Assim, a maioria propõe um atendimento estruturado a que alguns denominam "consulta de luto", que poderá ser desenvolvida por um dos técnicos de saúde presentes na unidade, já que sentem ser necessário algum conhecimento prévio da criança e dos pais. Cumprido este critério, na opinião de alguns, a equipa pode ainda incluir um psicólogo, na perspectiva de outros essa inclusão é obrigatória devido á competência específica na área.

A consulta/entrevista não deve ser de carácter obrigatório e o conteúdo deve possibilitar a partilha de sentimentos, recordações, clarificar dúvidas e ajudar a resolver problemas. Por esta razão não foram identificados outros serviços de saúde na comunidade como ideais para desenvolver este apoio.

Algumas propostas individuais dos técnicos, podem resolver os problemas de atendimento identificados pelos pais, nomeadamente, reformular a

notícia do diagnóstico quando esta é dada no internamento da mãe. Para tal, necessário planear o momento da notícia de forma a que a mãe esteja acompanhada pelo cônjuge ou por outro familiar e sejam possibilitados contactos posteriores com os profissionais que cuidaram do bebé até à sua morte. Outro dos técnicos sugere o abreviamento dos resultados da biópsia para resolver processos de culpa e possibilitar decisões futuras.

Não é possível terminar este relatório sem que coloque algumas questões relativas a um dos casos que estudei, o único cujo filho sofreu uma anóxia no parto e cuja morte ocorreu nas primeiras 24 horas de vida. Até porque quando a morte é próxima do nascimento, alguns técnicos pensam não estar em situação de ajudar os pais pela escassez de contactos. Pelo contrário, um outro técnico entrevistado, com larga experiência, refere que nestes casos é mais difícil ajudar mas alerta ser pertinente estabelecer um plano de ajuda. De facto, o caso a que me refiro, evidencia um conjunto de comportamentos de afastamento do casal, familiares e amigos em relação ao bebé, à morte e aos rituais. Este casal também descreveu vários problemas de saúde no período posterior à morte, que associou ao seu sofrimento emocional. Um estudo de casos de situações de anóxia do recém-nascido e/ou de morte nas primeiras 24 horas poderia ajudar a clarificar as vivências dos pais e a estabelecer formas de intervenção.

Em conclusão, algumas ideias de acção futura foram enunciadas pelos entrevistados e outras afloraram na reflexão sobre os resultados aqui apresentados:

Reflexão sobre as práticas de anúncio do diagnóstico/prognóstico da doença do feto ou do recém-nascido, em contextos de atendimento da grávida saudável e doente;

Incentivar colaboração dos profissionais da unidade de Cuidados de Serviços Neonatal e de Internamento da mãe para conjuntamente oferecerem apoio necessário aquando do conhecimento do diagnóstico ou do falecimento do bebé;

Validar os dados obtidos referentes à necessidade de consultas de luto através da sondagem de um maior número de utentes e profissionais;

Promover a discussão em cada contexto onde decorreu o estudo de forma a:

Estruturar uma consulta de luto;

Reflectir sobre a necessidade de colaboração dos técnicos de diferentes contextos de atendimento da grávida/puérpera para prestar apoio aquando do conhecimento do diagnóstico/prognóstico/morte;

Facultar a informação e o tempo suficientes para a tomada de decisão dos pais relativamente á presença na morte e desenrolar dos rituais;

Divulgação dos resultados do estudo nos serviços onde decorreu.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AHMAN, E. (1994) – "Family-centered care: The time has come", **Pediatric Nursing**. vol. 20, 1: 52-53.
- ALBA, Vana; CHARRO, Elena C.; Silva, Garcia. (1993) – "A Morte no Hospital", **Servir**. vol. 41,4: 216-219.
- ALMEIDA, João F., PINTO, José. M. (1982)– **A Investigação nas Ciências Sociais**. Lisboa: Editorial Presença.
- AMARAL, Fernando. (1997) – "Informação ao doente e família", **Sinais Vitais**. Nº.14 :46-47
- AMARAL, João M. V. (1980) – "Aspectos Da Organização De Uma Unidade De Cuidados Intensivos Neonatais", **Revista Portuguesa de Pediatria**. Vol.11,3: 1-11
- ARCHER, Luis; BISCAIA, Jorge; OSWARD, Walter (1996) – **Bioética**. S. Paulo: Ed. Verbo
- ARIÈS, Philippe. (1988) – **O Homem Perante a Morte**. (I e II), Lisboa: Publ. Europa-América.
- ARIÈS, Philippe. (1989) – **História da Morte no Ocidente**. Lisboa: Teorema.
- AROLDO, Rodrigues (1996) - **Psicologia social**. Brasil: Pretopolis
- ATKINSON, et al. (1989) – **Fundamentos de Enfermagem**. Lisboa: Lusodidática
- BARDIN, Laurence (1997) – **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70.
- BEE, Helen (1997) – **O Ciclo Vital**. Porto Alegre: Artes Médicas.
- BISCAIA, Jorge (1995) – "Fantasia Materna e Realidade", **Brotéria**. vol. 140, 2: 193-202.
- BISCAIA, Jorge (1996) – A Morte de um Recém Nascido. **Brotéria**, vol. 143,2:97-105
- BOGDAN, Robert (1994) – **Investigação Qualitativa em Educação**. Porto: Editora.
- BOWBLY, John (1984) **Uma Base Segura**. Porto Alegre: Artes Médicas
- BRAZELTON, T. Berry. (1988) – **O Desenvolvimento do Apego**. Porto Alegre: Artes Médicas.

- BRAZELTON, T. Berry. (1991) – **Cuidado da família em crise**. São Paulo: Liv. Fontes Editora.
- BREWER, E. J.; MCPHERSON, M.; MAGRAD, P. R. e HUTCHINS, V. L. (1989) – "Family-centered, community based, coordinate care for children with special healthcare needs". **Pediatrics**. vol.83, 6: 1055-1060.
- BRYMAN, Alan; CRAMER, Duncan (1990) – **Qualitative Data Analysis for Social Scientists**. London: Routledge.
- CAPLAN, Gerald (1984) – Mastery of stress: Psychosocial Aspect, **The American Journal of Psychiatry**.
- CARLSON, Verna.; SIMACEK, M.; HENRY, W. F.; e MARTINSON, I. M. (1985) – "Helping parents cope: a model home-care program for the dying child", **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**. vol. 8, 1:113-127.
- CARAPINHEIRO, Graça. (1989) – Saberes e Poderes no Hospital. Estudo Sociológico de Dois Serviços Hospitalares, **Teses de Doutoramento**. Lisboa: ISCTE.
- CARSON, B. Benner (1989) – **Spiritual Dimensions of Nursing Practice**. Philadelphia: W. B: Saunders Company.
- CASADO FRIAS, Enrique; NOGALES ESPERT, Angel (1997) – **Pediatría**. Madrid: Harcour Brace.
- CHAPLIN, J. P. (1981) – **Dicionário de Psicologia**. Lisboa: Publicações D. Quixote.
- CLEGERT, Joell (1990) – Acueillir un enfant, annoncer un handicap, Handicaps et inadaptations, **Les cahiers du CTNERHI**, Paris, vol. 53:1-9.
- COLLIERE, Marie-Françoise F. (1989) – **Promover a Vida**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- CONSELHO PONTÍFICE PARA A PASTORAL DA SAÚDE (1995) – **Carta dos Profissionais de Saúde**, Artipol.
- COYNE, Inelda (1996) – Parent Participation: a concept analysis, **Journal of Advanced Nursing**, nº 23:733-740.
- DAMÁSIO, António (1994) – **O Erro de Decartes**. Lisboa: Publicações Europa-América.
- DAVIS, Betty e ENG, Brenda. (1993) – "Factors Influencing Nursing Care of Children Who are terminally ill: a selective review", **Pediatric Nursing**. vol 19:1: 9-13.

- DE POMPEL, P. M., WHITHORD, K. M. e BEAM, P. H. (1984) – One institutional effort to implement Family Centered-Care, **Pediatric Nursing**. vol. 20, 2:119-122.
- DIAS, M. (1990) – “Vida, morte e dignidade”, **Diário de Lisboa**, 15 de Maio.
- DOHRENWEND, B. (1984) – **Stress Lives Events and their Nature Effects**. New York: Wiley.
- DOWNEY, M., BENJAMIN, M., HEUER, L. e JUHL, N. (1995) – Dying babies and associated stress in NICU, **Neonatal Network**. vol. 14, 1: 40-43.
- ERIKSON, E. H. (1963) – **Children and Society**. Ed. 2, W.W. Norton And Company.
- FANAROF, Klaus (1982) – **Alto risco em neonatologia**. Rio de Janeiro: Interamericana.
- FARRINGTON, Elisabeth (1995) – “Family-centered care for the bereaved”, **Pediatric Nursing**. vol. 2:188-190.
- FAULKNER, Kate W. (1997) – “Talking about death with a dying child”, **American Journal of Nursing**. vol. 97, 6:64-69.
- FEIJÓ, R. J. *et al.* (1983) – **Death in Portugal**. Oxford: Jaso.
- FEIJÓ, R. J., MARTINS, H. e PINA CABRAL, J. (orgs.) (1985) – **A Morte no Portugal Contemporâneo**. Lisboa: Editorial Quercus.
- FERREIRA, Lília (1995) – “A irrealidade de um bebé real, intervenção psicológica”, **Análise Psicológica**. vol. 1-2 (XIII): 63-66.
- FERREIRA, Lília (1995) – “O luto por morte perinatal e/ou malformação do bebé”, **Análise Psicológica**. 4(VIII) : 399-402.
- FLEMING, J. (1994) – “Impact on the family of children who are technology dependent and cared for in the home”, **Pediatric Nursing**. vol. 20, 4: 379-388.
- GARDNER, S. e MERENSTEIN, G. (1987) – “Helping families deal with Perinatal Loss”, **Neonatal Network**. Vol. 12, 3:17-32.
- GEADA, Manuel (1996) – “Mecanismos de defesa e de coping e níveis de saúde em adultos”, **Análise Psicológica**. nº 2-3 (XIV): 191-201.
- GENNARO, Susan (1990) – “Concerns of mothers of low birthweights infants”, **Pediatric Nursing**. vol. 16, 5: 459-462.
- GHIGLIONE, Rodolph, MATALON, Benjamin (1993) – **O Inquérito: Teoria e prática**. Oeiras: Celta Editora.

- HENDERSON, Dorothy (1969) **"The nature of nursing – The definition and its implication for practice, research and education."** - New York, MacMillian Co.
- HENNEZEL, Marie (1997) – **Diálogo com a morte.** Lisboa: Notícias Editorial
- HENRIQUES, Mendo *et al.* (1993) – "O enfermeiro e a morte", **Servir.** nº 43 ,1: 9-17.
- JODELET, D. (1976) – **La Représentation Sociale du Corps.** Paris: Écoles des Hautes: Études en Sciences Sociales.
- KANE, C. (1991) – **Family Social Suport: Toward a Conceptual Model.** New York, Mac Millian
- KUBLER-ROSS, Elisabeth (1989) – **On Death and Dying.** New York: Macmillan.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth (1989) – **Sida o desafio final.** Lisboa: Difusão Cultural.
- KUBLER-ROSS, Elisabeth (1996) – **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Liv. Martins Fontes.
- LAMAU, Marie-Louise (1995) – **Manuel de Soins Palliatifs.** Paris: Privat cop
- LAZARUS, R., FOLKMAN, S. (1984) – **Stress, Appraisal and Coping.** New York: Springer.
- LAZÚRE, Helene (1994) – **Viver a relação de ajuda.** Lisboa: Lusodidacta.
- LESSARD-HEBERT, M., GOYETTE, G., BOUTIN, G. (1990) – **Investigação Qualitativa - Fundamentos e Práticas.** Lisboa: Instituto Piaget.
- LÈVI-STRAUSS, C. (1971) – À la vie à la mort, in C. Lèvi-Strauss, **L'Homme nu.** Paris: Plon.
- LINDSAY, Bruce, ELSEGOOD, John (1996) – **Working with children in grief and loss.** London: Bailière Tindall.
- LUDKE, M. e ANDRE, M. (1986) **Pesquisa em Educação – abordagem qualitativa.** S. Paulo: Epu XII
- MACAMB, FRANCIS (1983) – **Life after loss.** Australia: Millenian books
- MacPHEE, Maura. (1995) – "The Family Sitems Approach and Pediatric Nursing Care". **Pediatric Nursing.** vol. 21, 5:417-423.
- MARLOW, Dorothy. e REDDING, Barbara. (1990) – **Enfermaria Pediátrica.** Buenos Aires: Editorial Médica Americana
- McHAFFIE, H. E. (1990) – "Mothers of very low birthweight babies: how do they adjust?". **Journal of Advanced Nursing.** vol. 15, 6-11.

- MILES, Margaret – "Helping Adults Mourn the Death of a Child" in **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**. Vol. 8, 1 : 70-90
- MILTFORD, J. (1983) – **The American Way of Death**. New York: Simon and Schuster.
- MORIN, E. (1988) – **O homem e a morte**. (2ª ed.) Lisboa: Publ. Europa-América .
- MOURA, José *et al* (1996) – "Modelos de Assistência Hospitalar Pediátrica", **Nascer e Crescer**. Vol.5, 4: 219-225
- OEHLER, J. M. (1993) – "Maternal views of preterm infants' responsiveness to social interaction", **Neonatal Network**. vol. 12, 6:67-72.
- OLIVEIRA, Abílio (1995) – Percepção da morte: A realidade interdita, **Dissertação de Tese de Mestrado em Psicologia Social**, apresentada no ISCTE, Mestrado em Psicologia Social e Organizacional, Lisboa.
- OSÓRIO, Luís C. (1996) – **Família Hoje**. Porto Alegre, Artes Médicas.
- PALHA, Miguel (1994) – "Deficiência mental Infantil: preceitos a observar na revelação aos pais". **Integrar**. nº 5, 20-21
- PAREHUDOFF, B. (1990) – "Parents perception on environmental stressors in the special care nursery". **Neonatal Network**. vol. 9, 2:39-44.
- PARTER, S. (1998) **Social Theory and Nursing Practice**. Mac. Millian press ltd.
- PEDRO, João G. (1985) – "A interacção mãe-filho", **A Criança**. vol. 2:61-721.
- PEDRO, João G., GARCIA, F. T. (1984) – "A criança doente e a hospitalização", **Revista Portuguesa de Pediatria**. 15:119-128.
- PERSON, L. (1997) – "Family Center Care and Antecipated Death of the New Born, **Pediatric Nursing**. vol. 23, 2:178:182
- PINA CABRAL, J. (1981-1982) – "A morte na antropologia cultural", **Análise Social**. XX, : 349-356.
- PINTO, Cândida da Assunção Santos (1997) – "A criança em fase terminal: a prática do cuidar" **Revista Sinais Vitais**. vol.13: 25-28.
- PINTO, Vítor (1988) – "O direito de morrer", **Servir**. vol. 36, 1: 2-6.
- RELVAS, Ana Paula (1996) – **O Ciclo Vital da Família**. Porto Alegre: Ed. Afrontamento.
- RICO, Toscano, BARBOSA, A.– **Dor: do neurónio à pessoa**. Lisboa: Permanyer.

- ROCCHINI, Albert P., JAIMOVICH, David G., BATSHAW, Mark L., NELSON, Leonard B., HAGEMAN, Joseph R., ALTMAN, R. Peter, ed. lit. (1993) – **The Pediatric Clinics of North America**. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- RODRIGES, Aroldo (1996) – **Psicologia Social**. Brasil, Editora Pretopoles
- ROY, Joel (1994) Etude prospective sur la revelation de la Trissomia 21, **les Cahier du CTNERHI**. Paris 63 Juin-Set 1994: 1-15
- ROTH, Patricia, Family Social Support, in **Nurses and Family Health Promotion**. 2nd Ed. London: Perrybomar
- RUSHTON, Cindy H. (1991) - "Humanism in Critical Care: A Blueprint For Change"– **Pediatric Nursing**. Vol 17:4: 399-402
- SALT, Jacqui (1991) – "A Participação da família no cuidar", **Nursing**. vol. 4, 37: 1-13.
- SAMPAIO, Daniel (1991) – **Ninguém morre sozinho**. Lisboa: Caminho.
- SAPETA, Ana Paula (1997) – "A família face ao doente terminal hospitalizado, o caso particular do HAL", **Dissertação de Tese de Mestrado em Sociologia**, apresentada na Universidade de Évora, Évora
- SCHOLOMANN, Pamela e FISHER, Susan (1995) – "Parental perspectives related to decion making and neonatal death", **Pediatric Nursing**. vol. 21, 3:243-247.
- SCAMBER, Graham (1997) – **Sociology as Applied to Medicine**. (4^a Ed.), W. B. Sunders Co. Ltd.
- SHELLABARGER, S. G., THOMPSON, T. L. (1993) – "The critical times meeting parental communication needs throughout the NICU experience", **Neonatal Network**. vol. 12, 2:39-44.
- SHELLABARGER, S., THOMPSON T. (1993) – "The Critical Times: Meeting parental communication needs throughout the NICU experience" **Neonatal Network**. vol. 12, 2: 39-44.
- SILVA, Augusto S.; PINTO. José M. (1986) - **Metodologia das Ciências Sociais**, 8^a Ed. Porto: Edições Afrontamentos
- SMAAL, M., ENGLER, A., RUSHTON, C. (1991) – "Saying goodbye in Intensive Care Unit: Helping caregivers grieve", **Pediatric Nursing**. vol. 17, 1:103-105.
- STEDEFORD, Avril (1986) – **Encarando a morte: Uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal**. Porto: Artes Médicas.

- STEWART, Alison e DENT, Ann (1994) – **At a cost beheavement care when baby dies**. London: Bailliere Tindall.
- STEWART, E. (1995) – "Family Center Care For The Bereaved", **Pediatric Nursing**. vol. 121, 2:181-184.
- SORENSEN, Karen e LUCKMANN, Joan (1998) – **Basic Nursing: A Phychophysiologic Approach**, Philadelphia W. B. Saunders.
- SUBTIL, Carlos Lousada (1997) –" Do que morre aos que ficam, Formação e Práticas de Enfermagem", **Revista Sinais Vitais**.14:17-21.
- TSHUDIN, J. (1997) – **Counselling for and the beheavement**, London: Bailliere Tindall.
- VACHON, L. e PAKES, E. (1985) – "Staff stress in the care of the critically ill and dying child", **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**. vol. 8:1-6: 151-182.
- VALA, Jorge (1986) – Análise de conteúdo, in SILVA, Augusto, PINTO, J. MADUREIRA (orgs.), **Metodologia das Ciências Sociais**. Porto: Afrontamento.
- VALA, Jorge, MONTEIRO, Mª Benedita (1993) – **Psicologia Social**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- VARA, Lídia R. A. (1996) – "Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço". **Revista Portuguesa de Enfermagem**. Ano 1, nº 1: 5-52.
- VIEIRA, A. B. (1987) – "Da morte e do morrer", **Psicologia**. nº 2: 139-145, Revista da Associação Portuguesa de Psicologia
- WALSH, Froma, MCGOLDRICK, Monica (1998) – **Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas**. Porto: Artes Médicas
- WONG, Donna e Whaley, Linda (1995) - **Nursing Care of Infants and Children**. (5ª Ed.) St. Louis: Mosby
- YODER, Lynn (1994) – "Confort and Consolation: A Nursing Prespective on Parental Bereavement", **Pediatric Nursing**. vol. 20, 5: 473-480.
- YIN, Robert (1994) – **Case Study Research**, 2 nd ed..London, Sage Publication

LEGISLAÇÃO

DECRETO-LEI Nº 21 / 81 «D.R. I Séries.» 189 – (81-8-19) 2129

DECRETO-LEI Nº 104 / 98 «D.R. I - A nr 93 Séries.» 104 – (98-4-21) 1739-1758

ANEXOS

**Anexo I – Pedido de Autorização dirigido às instituições de saúde
para desenvolver o estudo e entrevistar mães cujos filhos faleceram
na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais**

Ao
Conselho de Administração
do Hospital [REDACTED]

Lisboa, 9 de Dezembro de 1997

Maria José Fonseca Pinheiro, enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediatria, docente na Escola Superior de Enfermagem Autur Ravara, presentemente a elaborar uma tese de Mestrado em Ciências Sociais, vem por este meio solicitar a vossa autorização e colaboração para desenvolver um estudo qualitativo "Vivências de Morte em Unidades de Neonatologia".

No estudo pretende-se identificar as práticas actuais de apoio aos pais de crianças com doença terminal e que faleceram na Unidade. Analisando-se ainda os sentimentos/sugestões dos pais face às mesmas.

Os dados serão adquiridos por entrevista aos pais de crianças falecidas na Unidade no ano 1997 e que completaram um mês de luto. Complementam-se com alguns dados existentes no processo clínico.

Ainda que seja referido em alguns estudos da década de 80 as dificuldades sentidas pelos utentes em meios tecnológicos, parece-me contudo que as práticas adoptadas pelas equipas de saúde na actualidade são favorecedoras do equilíbrio das famílias ainda que estejam em situação de crise. Este estudo pretende confirmar esta hipótese, podendo ser de utilidade para o exercício profissional e o Ensino de Enfermagem.

Grata pela atenção,



Maria José Pinheiro

P. S. – Telefone de Contacto: 352 45 65 ou 982 47 12

C/. Conselho de Administ. d. de Enf. [REDACTED]

**Anexo II – Pedido de Autorização dirigido às instituições de saúde
para obter a autorização para entrevistar técnicos de saúde**


À Direcção Clínica do Serviço de Pediatria
Unidade de Neonatologia,
do Hospital [REDACTED]

Maria José Fonseca Pinheiro, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica e Assistente do 2º triénio da Escola Superior de Enfermagem Artur Ravara em Lisboa e no presente a concluir o 2º Curso de Mestrado em Sociologia da Universidade de Évora, vem por este meio agradecer a autorização que me foi concedida anteriormente e que possibilitou identificar e analisar sentimentos e comportamentos dos pais e da rede de suporte dos pais aquando do falecimento de um filho. Identificaram-se ainda os comportamentos e práticas que estes consideram ser de apoio no processo de perda.

Tendo concluído estas entrevistas, seria desejável proceder à análise dos sentimentos vividos pela equipa de saúde, e identificação dos comportamentos que estes consideram ser de ajuda aos pais que perderam um filho na Unidade.

Venho por este meio solicitar a vossa excelência autorização para efectuar três entrevistas a médicos experientes na área de neonatologia.

Grata pela atenção dispensada,



Maria José Fonseca Pinheiro

Lisboa, 1 de Junho de 1998

P.S. Telefone de contacto – - telefone nº.9824712

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Anexo III – Concessão de Autorização do Hospital A

Ao
Conselho de Administração
do Hospital [REDACTED]

Lisboa, 9 de Dezembro de 1997

Maria José Fonseca Pinheiro, enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediatria, docente na Escola Superior de Enfermagem Autur Ravara, presentemente a elaborar uma tese de Mestrado em Ciências Sociais, vem por este meio solicitar a vossa autorização e colaboração para desenvolver um estudo qualitativo "Vivências de Morte em Unidades de Neonatologia".

No estudo pretende-se identificar as práticas actuais de apoio aos pais de crianças com doença terminal e que faleceram na Unidade. Analisando-se ainda os sentimentos/sugestões dos pais face às mesmas.

Os dados serão adquiridos por entrevista aos pais de crianças falecidas na Unidade no ano 1997 e que completaram um mês de luto. Complementam-se com alguns dados existentes no processo clínico.

Ainda que seja referido em alguns estudos da década de 80 as dificuldades sentidas pelos utentes em meios tecnológicos, parece-me contudo que as práticas adoptadas pelas equipas de saúde na actualidade são favorecedoras do equilíbrio das famílias ainda que estejam em situação de crise. Este estudo pretende confirmar esta hipótese, podendo ser de utilidade para o exercício profissional e o Ensino de Enfermagem.

Grata pela atenção,



Maria José Pinheiro

/ P. S. – Telefone de Contacto: 352 45 65 ou 982 47 12

C/ conhecimento de [REDACTED] D. de Enf. [REDACTED]

Anexo IV – Concessão de Autorização do Hospital B

sa - Direção do Serviço
Pediátrico
15/1/98

AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
DO HOSPITAL ~~XXXXXXXXXX~~

Lisboa, 9 de Janeiro de 1997

Maria José Fonseca Pinheiro, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, docente na Escola Superior de Enfermagem Artur Ravara, presentemente elaborar tese de Mestrado em Ciências Sociais, vem por este meio solicitar a vossa autorização e colaboração para desenvolver um estudo qualitativo "Vivências de perda de um filho numa unidade de neonatologia".

No estudo pretende-se identificar as práticas actuais de apoio aos pais de crianças com doença terminal e que faleceram na unidade. Analisando-se ainda os sentimentos e sugestões dos pais face à mesma.

Os dados serão adquiridos por entrevista aos pais de crianças falecidas nas unidades dos Hospitais centrais de Lisboa e vale do Tejo. No segundo semestre de 1997 e que completaram pelo menos um mês de luto. Complementam-se com alguns dados existentes no processo clínico

Ainda que seja referido em alguns estudos da década de 80 as dificuldades sentidas pelos utentes em meios tecnológicos, parece-me contudo que as praticas adoptadas pelas equipas de saúde na actualidade são favorecedoras do equilíbrio das famílias ainda que estejam em situação de crise. Este estudo pretende confirmar esta hipótese, podendo ser de utilidade para o exercício profissional e o ensino de enfermagem.

Grata pela atenção



Maria José Fonseca Pinheiro

P.S. _ Telefone de contacto 3524565 ou 9824712
C/ o conhecimento da Direcção de Enfermagem

Conferência reunião 3º/10/27/1

~~XXXXXXXXXX~~

Concordo. Falar em 2
Dir. ~~XXXXXXXXXX~~ ~~XXXXXXXXXX~~

Anexo V – Concessão de Autorização do Hospital C

À Direcção Clínica do Serviço de Pediatria
Unidade de Neonatologia,
do Hospital [REDACTED]

Maria José Fonseca Pinheiro, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica e Assistente do 2º triénio da Escola Superior de Enfermagem Artur Ravara em Lisboa e no presente a concluir o 2º Curso de Mestrado em Sociologia da Universidade de Évora, vem por este meio agradecer a autorização que me foi concedida anteriormente e que possibilitou identificar e analisar sentimentos e comportamentos dos pais e da rede de suporte dos pais aquando do falecimento de um filho. Identificaram-se ainda os comportamentos e práticas que estes consideram ser de apoio no processo de perda.

Tendo concluído estas entrevistas, seria desejável proceder à análise dos sentimentos vividos pela equipa de saúde, e identificação dos comportamentos que estes consideram ser de ajuda aos pais que perderam um filho na Unidade.

Venho por este meio solicitar a vossa excelência autorização para efectuar três entrevistas a médicos experientes na área de neonatologia.

Grata pela atenção dispensada,



Maria José Fonseca Pinheiro

Lisboa, 1 de Junho de 1998

P.S. Telefone de contacto -- - telefone nº.9824712

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

Anexo VI – Guião de Entrevista – Mãe

<p align="center">GUIÃO DE ENTREVISTA ÀS MÃES CUJOS FILHOS FALECERAM NUMA UNIDADE DE NEONATOLOGIA</p>
<p>1. Começamos por relembrar como foi a sua gravidez? Planeamento/ desejo/ vigilância/ complicações Desejada/planeada/complicações</p>
<p>2. Como decorreu o parto? Local / tipo / assistência / complicações / outros acontecimentos</p>
<p>3. Qual era o problema de saúde do bebé e como e quando foi informada? Como se sentiu?</p>
<p>4. Onde viu o seu filho pela primeira vez? Que imagem recorda?</p>
<p>5. Como decorreu o internamento do seu filho na U.C.I.N.?</p>
<p>6. Como soube que o bebé ia falecer? Como se sentiu? Obteve ajuda?...</p>
<p>7. Cuidou do bebé? Como? Porquê?</p>
<p>8. Quem visitou o bebé ? Porquê?</p>
<p>9. Quem constituía a equipa que cuidava do seu filho? Como ajudavam?</p>
<p>10. Como soube que o seu filho tinha falecido?</p>
<p>11. Teve apoio religioso? Como?</p>
<p>12. Como decidiu estar ou não presente durante/após o falecimento do bebé?</p>
<p>13. Que decisões tomou relativamente ao funeral? Porquê?</p>
<p>14. Como se comportaram os seus amigos e família após o falecimento do bebé? Como foi o apoio que obteve?</p>
<p>15. Considera que houve quem lhe dificultasse ainda mais estes momentos? Quem e como?</p>
<p>16. Que dúvidas ficaram por esclarecer? Porquê?</p>
<p>17. Que recomendações gostaria de fazer aos técnicos de saúde?</p>
<p>18. Qual a utilidade da informação?</p>
<p>19. Qual a sua opinião sobre o apoio emocional?</p>
<p>20. Ficou com fotos ou outras recordações? Qual a sua opinião sobre o assunto?</p>
<p>21. Qual a sua opinião relativamente a ter um filho pouco tempo após o falecimento do primeiro? Alguém lhe deu um conselho neste sentido?</p>
<p>22. O que torna mais difícil a perda de um filho? Porquê? Relação idade/ sofrimento Relação cuidar do bebé / sofrimento</p>
<p>23. Que conselhos daria a pais nestas mesmas circunstâncias?</p>
<p>24. Quais são os seus projectos actuais?</p>

Anexo VII – Guião de Entrevista – Profissionais de Saúde

ENTREVISTA AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

1. Conte-me uma experiência que o marcou como profissional de saúde relacionada com o falecimento de um bebé internado nesta unidade.
2. Que sentimentos provocam estas situações em si? Porquê?
3. Como podemos ajudar os pais a verem o trajecto do conhecimento do diagnóstico/prognóstico à morte?
4. Como podemos ajudar os pais no momento da morte?
5. Como podemos ajudarmos os pais cujos filhos tem mau prognóstico enquanto estes estão internados na unidade?
6. Que sentimentos provocam estas situações em si?
Porquê?
7. Há mais alguma ajuda que deveria ser prestada? Se sim, qual e por quem?

Anexo VIII – Entrevista a uma mãe

ENTREVISTA A UMA MÃE – G3

- Local – casa da entrevistada: sala de estar
- Tempo da entrevista – 1h 40
- Presentes – a entrevistada e a sua mãe
- Data da entrevista -

1. Começemos por relembrar como foi a sua gravidez?

A minha gravidez foi muito desejada. Casei há 5 anos, pensei que não tinha problemas nenhuns, e fiquei a aguardar essa gravidez. Só que ela nunca sucedeu, e há coisa de três anos, mais ou menos, eu recorri a um médico em (...), uma clínica particular e pronto, fui fazer os exames necessários, eu e o meu marido. Andei lá cerca de um ano. E na realidade não se provou nada. Atendendo há idade estava com 39 anos, eu falei com o médico e disse que não queria fazer mais nenhuns exames, e disse que se podia fazer fertilização em vítreo, preferia partir para isso para não atrasar mais tempo. O médico que me acompanhou, foi o Dr. (...) acabei por fazer particularmente, por haver grandes listas de espera na (...) e em (...)

Fiz a fertilização (...) fiz o tratamento inicial, correu tudo bem, inclusive a resposta que eu tive foi ótima, fecundaram 5 óvulos e perguntaram-me se queria colocar os 5 atendendo a idade (...) Depois fui fazer a análise e estava grávida. Confirmou-se. (...) Nunca correu bem. Já grávida começou a aparecer-me sangue, pensava que era o período, mas o médico disse-me que inicialmente por vezes aparece sangue. Eu vim para casa tive repouso e aquilo foi desaparecendo mas não desapareceu completamente, de vez em quando tinha uns bocadinhos de (...) Entretanto liguei para o Dr. e ele disse-me que se as dores continuassem eu tinha que vir para ver o que se passava (...) seguia as instruções dele, tomava alguma coisa para as dores. (...) fiz uma ecografia, e a médica confirmou a gravidez, o saco, estava tudo bem, e possivelmente teria sido uma estimulação muito grande dos ovários que provocaram as dores. (...) Mas quando andava tinha umas dores fortes no útero parecia que tinha um peso e uma ferida (...) Fiquei de cama (...) enquanto aparecesse sangue (...) Até que um dia comecei a sentir gases e os intestinos presos e eu não conseguia distinguir o que eram gases dos intestinos das contracções uterinas, e esse é que foi o problema. Entretanto eu falei com o meu médico aqui e ele disse que o que eu estava a ter era contracções. (...) O miúdo mexia muitíssimo. Nessa altura estava com 5 meses e tal (...)

As aulas começaram em Setembro eu melhorei um pouco, fui ao primeiro dia de aulas (...) comecei a sentir aquela dor forte e começou a aparecer sangue. Telefonei ao médico (...) Combinaram eu tomar um medicamento, que tinha uma agravante: fazia alterações do ritmo cardíaco (...) Entretanto, um dia de manhã senti uma dor muito forte e senti-me molhada e deitava um líquido acastanhado e ele disse-me olhe eu suspeito que terá tido um rompimento de membranas (...) Eu vou contactar o Hospital (...) que é o que fica mais próximo e (...) e é dos que tem melhor condições em neonatologia porque em outro lado o bebé não sobrevive. Estava com 27 semanas. Fui de ambulância, o Dr. contactou o (...) cheguei (...) 7 e tal da noite estava um Dr. de serviço que já tinha sido informado pelo Ginecologista e que me observou e fez um CTG. Tiveram a observar-me. (...) Fiquei retida nas urgências e fiquei nas macas. Era para fazer uma eco mas eram horas de jantar (...) Tinha só comido à hora do almoço e a Dr. disse que ia jantar e só voltou cerca da meia noite. Eu fiquei aquelas horas todas numa maca, sem auxílio nenhum, vendo pessoas a passar pela direita e esquerda e mais nada. Nunca ninguém me disse nada. Fiquei à espera (...) então fizeram-me a eco. O meu marido ficou à porta e ia perguntando como eu estava. Ele ainda veio ao pé de mim. Pedi às auxiliares qualquer coisa para comer, deram-me um chá e um pacote de bolachas. Ninguém veio eu é que pedi. Fiz outros exames (...) já só subi às três da manhã. As coisas aqui correram mal.

Fiquei no piso internada, e não tive má assistência, mas também dependia dos grupos. Havia enfermeiras bastante simpáticas (...) e também auxiliares que lá estavam eram jóias de pessoas. Acordava muito cedo, faziam-me vários exames (...) pronto a assistência não era má. Entretanto, acho que não devia de ser feito o toque quando havia suspeita de rompimento da bolsa de águas. Eu detestava o toque, porque cada vez que me fizeram, e faziam-me cada vez que fazia a eco, começava a deitar mais líquido, com sangue à mistura. Cada vez que fazia o toque eu piorava (...) era sangue cor de rosa mais escuro.

Continuei de cama, puseram-me de repouso absoluto, para ver se melhorava (...) Entretanto chega uma das médicas a perguntar a senhora já fez a eco? Não fiz. Então se faz favor venha lá. E a enfermeira disse: esta senhora não pode levantar-se. A resposta da médica foi esta: ó minha senhora não nos ensine a nós aquilo que nós temos de fazer. Nós os médicos sabemos muito bem aquilo que devemos de fazer. E a enfermeira disse: a ordem que a senhora tem e nós temos é esta, se a Dr^a. se responsabiliza (...) Ela ficou revoltada, disse está bem, puxou a maca e levaram-me assim. A partir dessa altura, eram duas senhoras a falarem como se eu fosse um saco de batatas que ali estivesse. O que acima de tudo me custava era a falta da humanidade de algumas pessoas (...) Fui tratada (...) como se fosse um saco de batatas com termos médicos que eu não compreendia. Eu olhava para o ecrã e via um buraco (...) perguntava. O saco está roto não é? Está e bastante. Já perdi bastante líquido? Sim, isso significa que o parto será prematuro. Quanto tempo? Há isso não sabemos dizer. E eu dizia: É que eu já tenho contracções. Fizeram a eco, escreveram o que tinham a escrever. Puseram no processo, mandaram-me para cima, e eu aí ia cheia de contracções. Fui para o quarto e mudaram-me o soro (...) puseram-me o soro dentro de uns aparelhos que eu não sei explicar (...) e mandaram misturar qualquer coisa ao soro. Eu melhorei (...) Entretanto isto foi de manhã, a tarde com as visitas eu estava melhor (...) De noite eu tive uma dor muito forte, e sentei-me com a dor, mas não disse nada porque já sabia que vinha novamente lá abaixo e faziam-me uma eco e toque e eu estava apavorada que me fizessem outro toque.

2. Como decorreu o parto?

Pensei que o bebé ia nascer prematuramente, mas não ganhava nada em ir lá para baixo (...) pelo que tinha já passado, não quis. Aguardei, até às (...) estava a ter contracções muito juntas. Puseram-me o CTG e fizeram-me uma análise, às vezes vinham ver-me. Mas O CTG esteve mais de uma hora ligada (...) substituíram qualquer coisa no soro. As contracções continuaram e perto umas das outras. Estava ao lado uma senhora de quem me senti amiga e ela foi para o pé de mim. Ela disse isto demora muito tempo, eu já tive um filho. Quis telefonar para o meu marido, e perguntei à enfermeira e ela disse: Ó minha senhora por amor de Deus, a senhora nem sabe se vai para a sala de parto e quer já chamar o seu marido. Se quiser chamar chame mas acho que é desnecessário. Continuei com contracções, e ela [companheira de quarto] ficou comigo. Eu liguei e naquele momento já não consegui dizer nada porque estava com as contracções, no entanto a minha sogra atendeu e apercebeu-se e disse: nós vamos já para aí.

A enfermeira vinha e olhava para o CTG e não dizia nada, a outra rapariga não sabia o que dizer (...) eu mordida o lençol (...) Senti romper as águas e ela foi dizer à enfermeira e a enfermeira disse: também não admira ela já tem o saco de água roto. É normal. Senti uma dor, fiz força, senti rasgar e uma coisa dura no meio das pernas. Continuava ligada ao CTG, chegou a médica e disse-me: Olhe acalme-se lá porque é o seu primeiro filho a senhora está muito descontrolada, tenha calma, e controle-se porque essa respiração é só na fase de expulsão. Desligou-me do CTG, voltou-me e quando me pôs em posição, começou a gritar: senhora enfermeira chame o pediatra (...) trate da incubadora que o bebé vai nascer imediatamente. Pediu-me desculpa, a senhora tinha razão, as pessoas normalmente precipitam-se. Mas eu não tinha feito algazarra nenhuma o que eu sentia no meio das pernas era a

cabeça do bebé. O bebé nasceu logo, a enfermeira veio, envolveu-o. Ele chorou imediatamente. Levou-o para a neonatologia, só o vi de relance...

3. Como obteve conhecimento do problema de saúde do bebé?

(...) Entretanto, acabou. Ele foi para a neonatologia e o médico disse-me: Olhe o bebé está bem, está apenas com oxigénio, está bem, é muito bonito. Eu vi-o só de fugida. Entretanto fui para puérperas, o meu marido chegou e telefonou para o telemóvel porque não sabia onde eu estava. (...) As enfermeiras que tratavam do bebés naquela parte são excepcionais, falam connosco. Só que passados, 24 horas estive a ver o bebé, estava bem, pesava 1 Kg e 200 gramas. Era muito bonito, lourinho. O meu marido também era louro. Fui com a minha amiga ver o bebé porque ela também quis ir ver, e a Dr^a. disse-me: Olhe preciso de falar consigo. Eu fiquei assustada. Ele disse-me: o bebé não tem o ânus perfurado, de maneira que temos que fazer uma colostomia, eu não sabia o que era, disse-me que era uma operação simples aos intestinos. Fiquei informada que depois dependendo da forma como estivesse as tripinhas do bebé, voltaria a ser operado. Era uma coisa fácil, ficava com um saquinho. A Dr^a. falou comigo, explicou, e eu falei com o meu marido. No entanto, ele também falou com ela, combinou operar o mais rapidamente possível. Ao saber isto (...) fiquei assustada (...) Quem operou foi o Dr. T, uma simpatia de pessoa, mas a Dr^a. R quando falou da operação sempre me disse que com estes bebés há o problema das infecções. São muito pequeninos, a operação é rápida (...) é fácil, mas isto fala a experiência, eles são muito frágeis. Estivemos os dois à espera que a operação acabasse. É um tempo de sofrimento, estivemos os dois sós, mas correu tudo bem, não havia problemas. Eu estava a tirar o leite (...) ia juntando o leite (...) Ele recuperou e eu continuei a dar do meu leite porque era melhor para ele. Depois ele começou a deitar um líquido verde, esverdeado, fez análises para ver se havia infecção. Realmente as análises estiveram sempre bem mas a Dr^a. não estava satisfeita. O bebé esteve três dias sem tomar nada e depois começou a tomar o leite e começou a receber o leite muito bem e aumentar o peso (...) entretanto (...) abria os olhos, nós víamos o bebé, virava a cabecinha sozinho na almofada, tinha muita genica, tinha muita força. Nós estávamos muito satisfeitos. Mas o pior é que a respiração ora aumentava, ora diminuía, ora precisava de oxigénio, ora não, depois nós já víamos na máquina que ora estava a 25, a 30, depois aumentava, e nós ficávamos apavorados mas depois reduzia. Um dia ele estava a beber o leite bem, notei que tinha no saquinho excrementos que não eram normais. Eu assustei-me, não gostei de ver. No outro dia quando lá cheguei a Dr. já o tinha posto com ventilação e disse-me que tinha precisado de ventilação pela primeira vez. Ela disse vamos fazer análises porque ele está a rejeitar o leite. Fez as análises que não acusaram nada, depois as outras já acusaram infecção. Não sei, no espaço de 48 horas agravou-se tudo, já tinha uma infecção muito grande o Dr. foi chamado lá. Eu já não quis assistir, quando o aspiravam deitava muitas coisas verdes e viscosas pelo tubo, e eu não gostava de ver limpar pela boca e pelo nariz, coitadinho. Depois a Dr^a. disse-me olhe ele está com uma infecção nós vamos ter que abrir outro buraquinho ao lado da colostomia para deitar aquele líquido fora. A tal ponto as coisas começaram a agravar-se que o médico disse olhe ele tem que ser operado novamente. Durou várias horas, o sistema renal parou, eles disseram-me que iam fazer uma última tentativa (...) Só que entretanto com o problema dos intestinos (...) eles tentaram tudo, tiveram horas (...) Mas por fim compreendi que o bebé estava muito mal, não acreditava que ele sobreviveria, e que no estado em que estava mesmo que sobrevivesse ficava com muitas lesões (...) não sabíamos se ele resistiria (...) Mesmo assim tive esperança (...) por um lado sabia que ele se ia embora, mas por outro acreditava que sobreviveria.

5. Como decorreu o internamento do seu filho na Unidade de Cuidados Intensivos neonatais?

No que diz respeito a neonatologia, os pais podiam ir a qualquer hora, podiam ver o bebé, não punham reticências. É extremamente importante podermos

ver o bebê quando queremos. Se sentirmos necessidade de ver o bebê, vimos (...) Eu ia a toda hora que fosse possível. (...) Fiquei hospedada numa pousada da juventude porque a assistente social arranhou-me. Fazia um esforço grande e ia lá à Unidade 4 vezes, a última vez ia por volta das 11 e tal e depois ia-me deitar. Isso é que eu acho importante, poder visitar, estar com ele, porque me parece também importante para os bebês terem os pais. E funciona muito bem a neonatologia. As pessoas que estão a tratar deles, estão bem escolhidas, porque os tratam muito bem. Na relação connosco, informam-nos. Às vezes até me sentia inibida de perguntar, porque eu ia lá e queria saber sempre como é que estava o M, e eles davam-me as informações todas. (...) explicaram-me as visitas, tudo como era (...) os direitos que tinha, a alimentação e que podia tirar o leite para dar ao bebê.

Lá era assim, logo de manhã, na primeira visita do dia, vinha a enfermeira falava-me do M, como ele estava, e falavam com ele como se ele estivesse a ouvir. Ele chamava-se M (...), diziam-me que fizeram isto assim e assim (...) e explicavam-me que tinham de mudar o soro e fazer (...) Durante o dia, e quando estávamos aflitos, porque às vezes um tubo saía, elas próprias nos vinham dizer, que ele estava bem (...) ou está inquieto agora, vai tomar leitinho daqui a um bocadinho. Eu tinha sempre informação.

Como podia lá estar, também lhe fiz festinhas. Nessa altura senti-me mãe. Era o meu filho (...), Elas [enfermeiras] queriam que nós mexêssemos e fizéssemos festinhas, e trocássemos as fraldas. Diziam-me a mim e ao pai e também ao avô e à avó que podíamos mexer. Havia uma avó que gostava de lhe mexer, ela adorava mexer, era uma loucura com o neto, porque só tem um filho. (...) Tive muito medo quando a enfermeira quis pôr o bebê nos meus braços, com aqueles tubos todos, parece que se desconjuntava todo, mas ela disse-me que não é pronto. Perguntei se ele já via porque tinha a sensação que ele nos fixava e ela disse que sim. E disse-me para falar com ele, porque ele ouvia a minha voz. E eu tinha a sensação que ele ouvia, porque quando ouvia a minha voz ele olhava muito para mim, e abria e fechava os olhos (...) ele tinha uns olhos esbugalhados, muito grandes, parece que olhava para mim. eu tinha a sensação que me conhecia. O que era mais interessante é que eu emocionava-me muito porque era meu filho, mas a enfermeira emocionava-se e não era filho dela, mas porque era doente dela. (...)

Ainda que me explicassem tudo, fiquei com um trauma tão grande daquelas máquinas, eu e o meu marido. O toque de um telefone ainda hoje o assusta e eu quando ouço esses apitos do hospital é um trauma muito grande. Eu custava-me muito lá ir, custava-me aquele corredor, mas queria saber como ele estava. Quando eu chegava ao corredor para mim era como se fosse para o inferno. Ficava apavorada quando ouvia pi. O meu marido demonstrava ainda mais, porque às vezes eu estava sossegada a ver o bebê, e as enfermeiras até se riam dele e diziam: não vale a pena estar tão nervoso (...) Ainda não passou, graças a Deus não sonhei com o que se passou, mas fiquei traumatizada, mas não gosto de hospital (...) Cada vez que aparece o hospital na TV não gosto nada.

8. Quem visitou o bebê? Porquê?

O meu marido e os meus sogros e os meus pais e aquela senhora que estava comigo no internamento. Eu pedi para ela entrar. De resto não podiam ver o bebê, porque há muitos bebês ali doentes e não havia também mais família ou pessoas para visitar porque somos de (...).

9. Quem constituía a equipa que cuidava do seu filho? Como a ajudavam?

Médicos e enfermeiros e assistente social que falou comigo. Ela quando soube que o bebê estava na neonatologia, veio saber onde eu ficava. Perguntou-me se tinha familiares. Como era de fora a Assistente Social arranhou o meu alojamento. Também contactei com as empregadas. Comia lá, as refeições foram dadas lá.

10. Como soube que tinha falecido?

Não havia nada a fazer, o bebê estava realmente muito mal. A Dr^a. (...) disse: nós vamos tentar fazer tudo isso porque ele não tem hemorragia cerebral. O seu

bebé não tem nada, absolutamente nada no cérebro. Ele tinha uma força de viver, uma resistência, uma coisa impressionante. Ele resistiu até ao fim.

Nessa noite, eu fui lá vê-lo antes de ele morrer (...) ele só abria os olhinhos e pronto foi assim. Na neonatologia, o miúdo teve a assistência toda que devia ter. As enfermeiras eram impecáveis (...) eu apenas lhe peguei uma vez nunca mais me esqueço da carinha dele. E não me esqueço da enfermeira que me pôs nos braços o M, foi sensacional. Ela é que me pôs nos braços, e o miúdo chorava, mas no momento em que o pôs nos meus braços ele realmente não chorou. Olhava para mim com os olhinhos muito abertos, mas tinha dificuldade em respirar. Ele já estava doente, estava muito mal. Olhei para ele e ele para mim, não vou esquecer nunca. Mudei-lhe a fralda uma vez com ela. Foi a única vez que peguei e fiz-lhe festas, depois aconteceu tudo tão rapidamente e depressa.

Fui jantar, e a minha sogra quis ir ver o bebé, mas quando lá chegou estavam todos de volta dele e depois uma das enfermeiras disse-lhe a senhora vá para baixo, vá jantar com o seu filho e com a sua nora e depois venha cá acima. Quando acabamos de jantar deram-nos a notícia: o seu bebé faleceu. Foi a Dr^a. que me disse. Quando lá cheguei já estava todo arranjadinho (...) Quando ele estava entubado tive tanto medo, aquelea sensação que o bebé está a sofrer é horrível. Ali tinha um ar calmo (...) A enfermeira arranjou o bebé, vestiu-o e limpou-o e depois levou-me para ver o bebé, (...) eu também queria ir ver o bebé. Só que a minha sogra pegou-lhe ao colo, e eu também. (...)

Se quer que lhe diga, o momento em que estive, a enfermeira que me levou lá dentro, a minha sogra foi a primeira a pegar no bebé, e ela ficou com ele ao colo, elas saíram. Ficou a minha sogra, eu e o meu marido. Eu sinceramente nesse momento gostei de o ver, de estar com ele mas não é uma coisa para prolongar, não é um momento para prolongar, é uma despedida. Eu queria despedir-me.. Não me fazia diferença que a enfermeira estivesse eu tinha era que o ver, despedir-me, fazer uma festinha e dar-lhe um beijinho. Ela perguntou se queria que pegássemos, eu nem peguei foi a minha sogra. Eu fiz festinha e tive-o ao colo.

11. Teve apoio religioso? Como?

O capelão baptizou-o antes de ele morrer. Pedi para ser baptizado e os avós foram os padrinhos. E ainda fui à capela e sabia que podia lá ir sempre que quisesse, mas nunca achei necessário.

13. Que decisões tomou relativamente ao funeral, porquê?

No dia seguinte fui para (...) [cidade onde reside]. Eu não queria autópsia e a médica disse-me que depois de tudo o que sucedeu não havia necessidade de abrir o menino.

Contactei uma agência funerária, trouxe-o para (...) ficou cá no cemitério.

Poucas pessoas sabiam. Só avisei familiares e algumas colegas. Mas avisaram-se umas às outras. Tive muita gente. Houve pessoas que eu nem vi, e agora é que a minha mãe me vai dizendo que estiveram lá.

No dia do funeral foi muito difícil, eu até pensava que estaria menos gente, mas estiveram os meus familiares todos, meus amigos, amigos da minha mãe pessoas de (...) da parte dos meus sogros. E digo-lhe cá em (...) os funerais de bebé (...) levam mais que um adulto, é uma situação difícil e as pessoas também sentem isso, sabem que os pais e os familiares precisam de apoio.

14. Como se comportaram os familiares e amigos depois do falecimento do bebé? Que apoio teve?

Não quis ficar em casa, o meu marido está a trabalhar em (...) e não vem todos os dias a casa. De maneira que fico aqui quando ele não vem [casa da mãe]. De maneira que como nesta fase as pessoas vêm a casa ver como nós estamos e falar connosco e com eu não queria fui para (...) [outra cidade]. Lá só há pessoas conhecidas por parte do meu marido, porque ele é de lá.

Mas obtive apoio do meu marido e dos meus sogros, mas mais do meu marido. O meu marido e eu falávamos os dois (...), muito.

Pessoas via muito pouco mas saía, ia (...) passear. Andava por lá, distraía-me por lá, via televisão. A princípio não conseguia falar, depois foi passando, agora vou conseguindo, já vou fazendo a minha vida normal, já ultrapassei mais. Até porque surge o caso de pessoas que falaram comigo, em todo o lado e que passaram por situações idênticas, pelo mesmo ou trinta vezes pior, como uma enfermeira que eu conheci lá na Clínica e que veio particularmente falar comigo e disse: Olhe, lembre-se disso que eu lhe disse, por muito mal que esteja há sempre alguém que está pior que você. É muito difícil de acreditar, mas na realidade é assim, a senhora conheceu o seu filho por uns dias e perdeu-o na mesma, mas eu perdi um filho com 17 ou 18 anos num acidente, era o único que tinha e não posso de ter mais nenhum.(...) Desmoronou-se tudo, se for ver ainda é uma situação que é pior que a sua. Pense nisso. Tenho passado por muitas pessoas que também passaram por situações semelhantes.

A princípio não ajuda nada ouvir isto, mas depois pensando bem acaba por convencer que sucedeu porque tinha suceder (...) podia ser pior.

15. Considera que houve quem lhe dificultasse ainda mais estes momentos? Quem e como?

Não, não houve pessoas que me visitassem e que me dissessem para esquecer. Falávamos de outras coisas, para não estar sempre a reviver o que se passou. O problema surgiu ao contrário. O que me fazia responder torto era "então não engravidas estás à espera de quê?" (...) Após a infelicidade que tive as pessoas respeitam e perguntam se estou a recuperar e nunca mais me perguntaram se vou ter outro filho, talvez por respeito, até porque foi à pouco tempo.

16. Que dúvidas ficaram por esclarecer? Porquê?

(...) Fiquei com medo de voltar àquele hospital, aquilo que se passou a descoordenação antes do bebé nascer (...) Não tinha ninguém em (...), . e depois não se tinha a assistência que se devia. Eu li que quando há suspeitas de que haja rompimento do saco, que não se deve fazer o toque, porque motivo me faziam sempre que eu vinha cá abaixo? (...) Eu piorei, se me tivessem feito só a eco o bebé não teria nascido mais cedo, não acha? (...) Se houver mais necessidade de certeza que não vou para aquele hospital, tive muito azar.

17. Que recomendações gostaria de fazer aos técnicos de saúde?

Não sei (...) talvez apoio (...) A psicóloga falou comigo no hospital. Quando me via no hospital perguntava-me como estava, se queria falar com ela. Acho que a generalidade das pessoas são de fora, não é possível pedir o apoio a pessoas que são de lá para vir dar apoio cá. Possivelmente os serviços de cá deviam de dar esse apoio (...) Tenho médico de família, mas devia haver psicólogo (...) eu recuperei mas há pessoas que necessitam de ajuda, necessitam na altura de falar disso. Para mim teria sido pior se tivesse que ir lá. O tempo é que vai apagando e vai sarando as feridas. Se tivesse apoio da psicóloga, a falar das mesmas coisas mesmo que ela me desse força acho que era massacrar-me a mim própria. É necessário para pessoas que não tem apoio familiar nem amigos.

O apoio familiar é o mais importante e no meu caso o apoio principal foi do meu marido.

18. Qual a utilidade da informação?

O meu caso é diferente (...) neste caso neste hospital em Neonatologia assistência que tive eu acho que as coisas estão bem. Eu critico os hospitais que não permitem as visitas dos pais. As informações estão bem, estamos devidamente informados do que se passa, acima de tudo os pais precisam de apoio ou seja de serem informados do que se está a passar.

19. Qual a sua opinião sobre o apoio emocional? Como o sentiu?

Na unidade onde estava o meu filho, o importante era (...) tratarem-nos como gente e não como máquinas. E em relação aos bebés tocarem-lhes falarem com eles, porque eles ouvem, vêem sentem acho que o facto de mexer neles é importante receberem carinho e falarem com eles, porque devem reconhecer as vozes dos que tratam dele porque são dois ou três a tratarem deles. São divididos

por enfermeiros e médicos. Foi essencialmente na noite em que soubemos que ele ia ser operado. O Dr. I falou connosco muitíssimo e a tal enfermeira. Ela deu-me muita, muita força, quando fui abaixo e mesmo na altura do bebé ser operado ela tinha ido a um congresso e depois passou por lá e ela viu-me e veio falar connosco, porque ela gostava muito do M e disse: eu já sei como o M está e lamento o que sucedeu. Falou connosco muito tempo (...)

A equipa funciona para os bebés e para os pais, há enfermeiros que são mais secos, que andam por ali, mas normalmente os pais também entram e saem e não se pode estar apoiar a cada momento que os vemos lá. Mas dão todas as informações e atendem bem.

20. Ficou com alguma foto ou com outras recordações? Qual a sua opinião sobre o assunto?

Não tínhamos máquina na altura, e eu tive pena de não ter a levado para tirar na altura em que o bebé estava bem. Depois eu pedi mas o bebé já estava muito mal e intubado. Quem as tem é a minha sogra porque eu agora não as quero ver. Gostava de ter ficado com uma foto da altura em que o bebé estava bem. Lembra-me o sofrimento dele. Mas ainda é preferível ter para recordar depois. Não fiquei com mais nada porque na altura o bebé estava com a roupa de lá (...) e quando trouxe ele veio com roupa que eu tinha.

21. Qual a sua opinião relativamente a ter um filho pouco tempo após o falecimento do primeiro? Alguém lhe deu conselho nesse sentido?

Nem pensar, só quando estiver preparada. Ninguém me deu esse conselho.

22. O que torna mais difícil a perda de um filho?

Eu tenho feito essa pergunta a mim mesma. E quando várias pessoas me disseram: Ouça teve o bebé e ele faleceu mas eu tive o meu filho e ele faleceu. Eu tenho recordações do meu filho, foi muito tempo que vivi com ele. A senhora teve pouco tempo com ele. Eu só sabia responder se perdesse um filho maior, mas espero que nunca me aconteça. Mas não há dor maior do que perder um filho, independentemente da idade que ele tiver, e mais quando ele era desejado como era. Depois de eu ter passado tudo o que passei e depois perdê-lo nestas circunstâncias.

Eu não desejo isto nem ao meu maior inimigo. Eu tive pouco tempo com ele, é verdade que o tempo apaga as coisas mas eu nunca me vou esquecer dele. E se tiver outro não vem ocupar o lugar dele, não vem não, de certeza absoluta, olhei para ele e ele para mim, e não me vou esquecer. Não esqueço aquela carinha e aqueles olhos. Até porque ele tinha uma força para viver que a Enf. E lhe chamava o reguila. E na verdade era. Tinha uma força e genica. Era de génio, quando lhe punham a cabeça para um lado se ele não queria ele virava, voltava para o outro lado. Tinha vontade de viver, mas não conseguiu. Perder um filho com um mês ou com 18 meses é igual.

23. Que conselhos daria aos pais nas mesmas circunstâncias?

Ter apoio dos familiares e do marido, até porque ele mesmo que sinto não sente da mesma maneira. Também sente mas não da mesma maneira, até porque a mãe se sente mais agarrada ao filho, por isso o casal deve-se entre ajudar e deve tentar superar e os traumas com que fica. Tentar esquecer com outras coisas, passeando, saindo e divertindo-se (...) E quando conseguir, falar disso sem problemas, e então quando tiver superado partir para outra.

24. Quais são os seus projectos actuais?

(...) Não sei como vai ser, porque eu tenho uma infecção na anca e fiquei com o joelho direito apanhado e ando a fazer fisioterapia (...) Estive muito tempo de cama (...) Comecei a fisioterapia e estou a recuperar bem.

(...) Também tive um problema de coração e nervoso, assustei-me muitíssimo porque o coração estava descontrolado (...) talvez por causa dos medicamentos e sobretudo do desgosto, mas a médica que me atendeu tinha passado por uma experiência igual à minha só que o bebé sobreviveu, teve um final mais feliz. E disse-me que está tudo bem, que isto é tudo emocional (...) para mim era melhor que

saísse, passeasse e distraísse, fizesse a sua vida normal porque é tudo derivado do mesmo (...)

Vou tentar ter outro. Gostaria de ter normalmente, se não vou fazer em vitro, mas tenho muito medo. Espero não passar, até porque somos os dois filhos únicos, gostamos muito de crianças. As pessoas que passam pela mesma situação (...) Há o problema de idade, porque nem sempre se engravida na primeira vez (...) Eu acho que é tentar de novo, se não a adoção (...) nem sei se será possível para todas as pessoas adoptar. Não é uma ideia que me repugna, gostava de ter o meu e depois adoptar. Já falamos disso os dois (...) Mas ainda não (...) ainda não estou preparada.

Anexo IX – Entrevista a um profissional de enfermagem

ENTREVISTA A UMA ENFERMEIRA- EX1

- LOCAL: GABINETE DO ENFERMEIRO CHEFE
- TEMPO: 95 MINUTOS

1. Conte-me uma experiência que o marcou como profissional de saúde, relacionada com o falecimento de um bebé.

Eu tenho uma muito presente. Eu já fiz a apresentação de uma incidente crítico que está ligado com a morte de uma criança. Este eu tenho muito presente porque está escrito... Houve uma altura em que esta primeira sala, e só a partir daí é que isto foi um pouco mudado... Quando havia miúdos malformados ou quando havia um em estado crítico, o bebé era posto nesta sala, nesta primeira sala em que está só uma enfermeira... Porque, no fundo, a desculpa é que erra para resguardar os pais, mas agora eu penso que não seria só por isso (...) Ao fim de não sei quanto tempo ter passado, se calhar não era só isso... Também era um pouco para nós, as outras enfermeiras da equipa não os vemos tanto. Isto avaliado agora à posteriori. E então, nessa situação estavam lá dois meninos malformados (...) eu entro sempre muito cedo, às 7:30 da manhã. Cheguei ao Serviço e um dos bebés tinha acabado de falecer. Tinha morrido aí há uma hora ou assim, e as colegas disseram-me: Olha morreu o bebé tal, e eu perguntei se os pais já tinham sido avisados, se já tinham telefonado para os pais, e elas disseram: Ai, Não! Telefona antes tu.. Nós não telefonámos porque era de madrugada, não fomos acordar os pais. Eu naquela altura, senti um bocado, digamos que foi um pouco o jogo do empurra... E não gostei muito daquilo, mas também achei que eu tinha, se calhar, mais capacidade para telefonar aos pais do que elas, visto que já tinha outra formação que elas não tinham. É que eu sou especialista... Não quer dizer que isso seja essencial porque há pessoas graduadas, ou de grau um, que têm capacidades muito boas os tão boas como a minha para poderem lidar com estas situações. Não gostei, mas também não fui capaz de refilar... Então, depois acabei por ligar eu aos pais... Aliás o bebé ainda não tinha morrido estava a morrer, tinha piorado muito, assim é que foi. Os pais chegaram, e nós estamos um pouco habituados à nossa cultura portuguesa que é no fundo, os pais ficarem muito magoados, muito dorídos e exprimirem a sua dor. Aqueles pais vieram numa calma que me impressionou. Eu é que os recebi quando vieram, fui com eles até à sala e expliquei e a preocupação daqueles pais era se o bebé estava a sofrer e eu disse: Sofrer eu penso que não, porque nós já demos medicação para ele não ter dores, penso que pela cara que ele tem, ele não está com um ar sofrido. E aqueles pais, puseram-se um de cada lado da incubadora de mãos dadas com o bebé, a conversarem com bebé muito suavemente. E pronto, é uma atitude que não é assim tão habitual... Então senti-me ali de repente um bocado a mais. Saí, mas depois não me apetecia entrar, mas achava que os pais também precisavam do meu apoio. Voltei a entrar e às tantas, percebi que os pais, apesar de não falarem comigo, precisavam que eu ali estivesse e então fiz um esforço, que aquilo custa a todos, e estive um pouco com eles. O bebé acabou por morrer, mas morreu de uma forma suave... Parece que percebia que os pais estavam ali, que estavam com ele e que sentia pelo menos qualquer coisa. E depois quando o bebé morreu, levámo-lo para outra sala, para estarem um bocado mais resguardados e eu perguntei se eles queriam ficar com o bebé ao colo e eles estiveram muito tempo com o bebé ao colo. As pessoas estavam um bocado incomodadas, porque é aquela, o bebé morreu porque é que estão assim tanto tempo com ele? Mas eu disse para deixarem ficar um bocado mais de tempo porque eles tinham de ter espaço mais para eles (...) e depois quando o bebé morreu e eles se foram embora, senti-me no fundo um pouco perturbada, mas senti-me bem, satisfeita para comigo própria. Ele viraram-se para mim e disseram: Muito obrigada por tudo. Com ar de quem queria dizer "Foi muito bom ter estado connosco este tempo todo". Achei que era uma situação diferente daquilo que é habitual... Como não houve aqueles choros assim muito... Que também magoa, não é? Foi diferente e marcou-me e não consigo esquecer nem o bebé nem os pais nem a situação.

2. Quais os sentimentos que vive nessas situações?

Também depende muito da ligação que eu tenho com os pais. Se é uma ligação com os pais com quem eu falo mais vezes ou tenho uma relação já mais afectiva, custa-me mais, mas acho que os consigo ajudar mais. Por exemplo, eu faço horários só de manhãs e se são pais que estão cá só nas tardes ou nos fins de semana e que eu não os conheço tanto, com esses pais eu não quero muito estar nessa altura com eles, a não ser que não haja mais ninguém, porque eu acho que não os conheço suficientemente para os poder ajudar da melhor maneira. Mas que me custa, custa! Custa e dói... É doloroso... Sente-se tristeza. Porque eu acho, se calhar é preconceito, mas eu acho que na nossa sociedade ainda é muito difícil aceitar-mos a morte como um percurso natural da vida. Digamos é um fim de vida... Acho que as culturas mais antigas aceitavam melhor estes aspectos. Aceitavam mais o facto de uma pessoa estar doente e morrer, do que propriamente um suicídio ou outro tipo de coisas.. A morte era uma coisa natural. A sociedade influencia um pouco nestas coisas.

3. Como podemos ajudar os pais a viverem o trajecto do conhecimento do diagnóstico à morte do filho?

A informação é muito importante. Seja o facto de o bebé estar bem ou mal, nós dizemos sempre se melhorou ou não, deixamos ver as ocorrências, deixamos que os pais perguntem ou vemos se os pais estão angustiados e não perguntam e então perguntamos porque é que eles estão assim ou se há alguma coisa que possamos fazer para ajudar ou para melhorar ou para...

4. Como podemos ajudar os pais no momento da morte?

No momento da morte eu acho que nós primeiro que tudo, e é mais difícil quando o bebé é uma situação que entra e morre logo e nós não conhecemos a família, precisamos de estar com eles. Essencial, essencial era nós tentarmos conhecer profundamente a família, ou o mais profundamente possível, porque não há uma família igual à outra, o que pode ser bom para uns pode não ser tão bom para outros (...) Sei lá... O facto de nós permitirmos aos pais, dar-lhes um espaço se eles quiserem falar (...) ou falar de outra coisa qualquer que não seja a morte do seu filho, mas se calhar vem tudo ao pensamento daqueles pais, no fundo falar daquilo que estão a relembrar, certos passos até, como por exemplo o nascimento do seu filho. Também ajudamos às vezes com o nosso olhar, a mentira de estar, a nossa postura... Mesmo corporal. O facto de não estarmos ali com um ar que nos custa, embora isso é muito difícil para nós, porque temos os nossos próprios sentimentos. Mas também acho que não devemos esconder tudo. Se nos custa tanto, tanto, também acho que podemos conviver com essa dor, com os pais, no fundo partilhar a dor. Eu ultimamente tenho falado um bocado com as pessoas a importância de ... embora seja macabro às vezes, eu acho que é macabro porque é um pouco... Mas eu sei que isso vai ajudar os pais. Portanto, eu não tenho que sentir isso, é importante tirar uma fotografia mesmo que o bebé já esteja morto. Por exemplo, os pais não estão presentes, tiramos uma fotografia, damos aos pais e dizemo-lhes: "Olhe, se não quiser abrir agora o envelope (fechamos o envelope porque às vezes custa), não abra um dia se quiser, abra. Porque eu acho que eles têm que ter recordações. O facto de nós aguardarmos o cartão de identificação ou a pulseirinha, sei lá, qualquer coisa que os faça recordar que existiu uma criança, que esteve aqui, que foi real, e que embora a sua estadia tenha sido muito curta, foi um filho deles.... Porque eles têm que viver o luto. E penso que quando é um bebé mais novo é mais custoso. (...) Outra coisa que eu acho que faz parte da rotina, digamos que não é rotina, mas... Quando aos pais lhe morre a criança, quando eles se despedem, damos o número de telefone e dizemos que mesmo que não seja na altura, que daqui a dois, três ou quatro meses, que venham falar connosco, se precisarem de apoio a nível psicológico ou a nível psiquiátrico, ou mesmo só falar connosco, podem vir! Se calhar naquela altura não entra muito, mas eles acabam por fixar e vir cá às vezes ter connosco.

5. Há mais alguma ajuda que deve ser prestada aos pais?

É assim, numa primeira fase, eles não querem vir cá. Mas eu acho que depois nós devíamos de ir ao encontro delas, porque eu não sei se não é difícil demais eles virem cá

e lembrar... É preciso saber como é que eles estão e voltar a reforçar que existe apoio. Agora, institucionalizar, para todos os pais será preciso? Não sei. Cada um tem os seus mecanismos de defesa, cada um lida, às vezes lida mal, mas acho que tem de ser eles a querer mudar qualquer coisa no seu luto. Para esta ajuda, algumas enfermeiras estão mais sensibilizadas para isso (...) Porque eu acho que estas coisas obrigadas, nunca, nunca pensar... E as pessoas não se sentem capazes, também temos que as respeitar: tem que haver o seu crescimento normal... Se houvesse uma psicóloga era "ouro sobre azul", mas também sabes que nos quadros das instituições ainda muito poucos têm psicólogos no Staff. Não sei... Talvez alguém especialista...

Olha uma coisa que eu gostava de dizer e isto tem muito a ver com as vivências é que há uma coisa que eu nunca me esqueço, a primeira vez que (...) eu me vi em frente a um bebé morto. Eu não me conseguia mexer.... Não conseguia mexer no bebé(...) Mas as pessoas, às vezes, parece que não notam que as outras pessoas e sobretudo as novas (...) não estão tão amadurecidas e que se calhar este primeiro embate é muito violento e que deveríamos falar mais. (...)

6. Acha que o apoio religioso é útil para os pais?

Há uma coisa que nós temos tido acolhimento e que eu acho importante, que é o serviço religioso (...) Qualquer que seja a religião dos pais, eles trazem um pastor ou alguém responsável da igreja para cá vir dar-lhes apoio e isso é permitido a todas as religiões. Uma coisa que me tem preocupado, embora não tenha encontrado muita bibliografia é tentarmos conhecer-nos um pouco(...), são os aspectos que estão ligados à cultura, à raça e à religião de cada grupo porque se pudermos perceber porque eles vivem assim ou assim, podemos tentar ajudar (...) o que é diferente.

7. Acha que há relação entre a idade da criança e o grau de sofrimento dos pais?

Não. É a ligação que a mãe tem ou não tem com a criança, (...) se é uma gravidez desejada, se é uma gravidez planeada, eu acho que dói tanto quando é um bebé ou um miúdo que tem sete ou oito anos, se bem que há um preconceito de que miúdos

Anexo X – Entrevista a um profissional de medicina

ENTREVISTA A UMA MÉDICA- MX1

LOCAL: GABINETE DO ENFERMEIRO CHEFE
TEMPO: 40 MINUTOS

1. Conte-me uma experiência que o marcou como profissional de saúde, relacionada com o falecimento de um bebê.

Para mim... Em relação à morte, os nossos miúdos são miúdos grandes prematuros, asfixiados graves ou situações de malformação, logo à partida situações complicadas. Eu penso que em relação à morte, na minha perspectiva é semelhante a minha reacção em relação a estas situações. O meu comportamento modificou, talvez o meu comportamento... Foi-se modificando a pouco e pouco em relação aos pais, porque nós não temos nenhuma formação durante o curso. Não nos é dada, pelo menos... Agora não sei, mas no meu tempo não era dada. E nós dependemos um bocado daquilo que fomos aprendendo. Na (...) onde trabalhei, aprendi vendo os meus colegas a falar com os pais. A falar com os pais aprende-se a dar a informação, a forma como se vai dando a informação, no fundo vai-se aprendendo. A minha preocupação muitas vezes é de os ir preparando, quando vejo que a situação realmente, é tão grave. E vamos tentando preparar os pais para as complicações e para isso, quando a situação se concretiza tem que haver a preocupação de informar. Quando é de noite é preciso ter combinado com eles como iríamos comunicar a morte. Eu pessoalmente telefonei, e já fiz isso, telefonar para casa a informar os pais de que aconteceu a morte daquela criança. (...) Eles depois no outro dia vêm, não é comigo que falam normalmente, é com os coordenadores da unidade, mas de qualquer forma, pronto, a ligação que se estabeleceu durante o internamento acaba por ajudar um pouco a eles expressarem um bocado a dor deles. (...) Aqui, enfim, apesar de não ter muitas condições tentamos isolar um bocado e deixá-los falar, tentamos... E eu faço isso; falo com eles, tento explicar que a qualidade de vida da criança possivelmente seria uma qualidade de vida que não iria ser, em termos futuros, muito agradável. (...) depois é deixá-los numa primeira fase até aceitarem isso. Eles choram é preciso dar-lhes tempo. (...) depois voltam cá ao serviço mais tarde, numa fase já posterior, porque querem falar connosco de novo... Pronto, e é isso que é feito.

2. Quais os sentimentos que vive nessas situações?

Nós é que temos que aprender a pouco e pouco a lidar com essas situações, porque de facto é uma coisa muito pessoal. Não é ensinado, não há normas... E isso vai-se aprendendo a pouco e pouco, com experiência que a pessoa vai adquirindo e, geralmente, é sempre difícil porque a pessoa acaba por se emocionar, por sentir tristeza. Envolve-se na situação, é impossível não se envolver. Eu acho que à medida que sendo mais velha vai envolver cada vez mais... Mas, pronto, ao mesmo tempo isso ajuda um bocado a apoiar a família nesta fase do luto. (...) Eu acho que o que é mais difícil muitas vezes é aquela informação que é dada de que as coisas não estão bem. Às vezes, custa mais do que dizer: "O bebé morreu", dizer que não está bem, e está a mãe. Isto acontece connosco, como acontece comigo na consulta de desenvolvimento em relação à criança que não vai ficar normal, que vai ter problemas. Portanto, no fundo é a informação de que vai haver uma perda ali, de qualquer forma... E portanto, isso para mim é o mais difícil... É transmitir à mãe e ao pai essa informação de que não há nada a fazer, portanto, não vamos fazer nada, o não fazer nada é muito complicado, é um sentimento de impotência.

Acho que a pouco e pouco nós vamos sendo capazes de ajudar, vamos tentando ser um bocadinho mais... Como é que eu hei-de dizer... Tentar ajudar mais essas pessoas. Por enquanto, estamos muito virados para os cuidados intensivos, e preocupamo-nos muito pouco ainda com o que acontece ou quando uma criança morre ou quando uma criança foi alvo de algum problema. E depois, desligamos muito... A tendência é fugir. Portanto, é muito mais fácil fugir e, realmente... Depois há todos aqueles problemas não falámos aqui, uma criança muito lesada e que está muito ventilada, é o dilema de ligar ou desligar o ventilador, mas isso é outra discussão (...).

3. Como podemos ajudar os pais a viverem o trajecto do conhecimento do diagnóstico à morte do filho?

Nós tentamos que os pais participem sempre e que estejam informados daquilo que se está a passar com a criança. Não somos muito pessimistas... Pronto, se calhar eu já fui mais pessimista a dizer: "É muito grave, é uma situação de alto risco, é uma situação que não sei o que é que vai acontecer". Já não sou uma pessoa tão agressiva a falar, sou mais optimista, mas vou dizendo: "Vamos ver, de qualquer maneira.... Há sempre um se... Por exemplo, ele está cá nesta unidade... Se não estivesse...". Os pais, a pergunta que fazem, mesmo vendo o bebé muito mal é: "Mas está tudo bem? Ele vai ficar bom? Quanto é que ele vai ter alta?". Não querem, portanto... Dá a ideia que a preocupação é saber quando ele vai sair desta situação, e querem que seja o mais rapidamente possível. Portanto, também não podemos dizer: "Vai correr tudo bem!". Tentamos, e eu tento fazer isso, de uma forma geral, ajudá-los a perceber que, apesar de haver hipóteses, há sempre um risco que vai diminuindo à medida que a criança vai crescendo e vai passar da primeira fase da primeira semana mas que, enquanto estiver ligada ao ventilador, pode ocorrer tal e tal... Depois começam as outras perguntas em termos de qualidade de vida. (...) Quando as coisas começam a correr mal, vamos informando: "O bebé está pior, tem uma infecção, tem uma cardiopatia, uma coisa complicada". Pronto, eles vão sendo informados. O importante é essa informação que foi dada com uma certa regularidade num diálogo grande com os pais, que nós os médicos muitas vezes fugimos a ela, porque... Os pais às vezes, com enfermeiros, eu acho que falam muito mais, põem-lhes mais dúvidas. Quando falo com eles chego a ficar com a ideia de que não estão a ouvir nada e depois ficam com aquela sensação de que alguma coisa não está bem e vão perguntar à enfermeira. Mas... Eu acho que tem que ser assim. Tem que ser a pouco e pouco, não pode ser uma informação súbita: "Está muito mal, morreu". E, de facto, se for assim eles, normalmente, preparam, querem baptizar o bebé, portanto, há no fundo uma preparação para a situação e, de facto, é a melhor maneira de resolver a situação. O que não quer dizer que, de vez em quando, não aconteça, como já aconteceu já várias vezes, quando eu trabalhava em pediatria, miúdos que entram na urgência com paragem ou numa situação aguda ou... Aí é o dramático, não é?! Acaba por ser muito mais violenta a informação, por mais que a gente queira é impossível que não seja muito violento. Aqui, não é sempre violento, eu acho que não, que não é. Mas é sempre difícil... O bebé, apesar de tudo, apesar de ser o filho X, mas ainda não se estabeleceu uma relação, que eu acho que é completamente diferente nos crescidos. Pode haver quando é já maior, quando já se estabeleceu uma ligação criança/pais, isso ainda não está realizado nesta fase, em que a criança nasce e entra num serviço destes, em que as dúvidas começam logo, mal a criança nasce... Os pais ainda estão muito à defesa em termos de ligação às crianças. (...)

4. Como podemos ajudar os pais no momento da morte?

Eu acho que é importante cuidar enquanto estão internados e quando eles morrem, e já fizemos isso várias vezes, as crianças que morrem, nós perguntamos aos pais se querem ver o bebé, e eles muitas vezes querem, e pegam-lhe ao colo e estão com ele na fase, portanto, terminal ou até depois de já terem morrido, dando-lhes, portanto, tempo de eles verem o bebé. E estou convencida de que isso os vai ajudar a fazer o luto e fazemos isso... De início não o fazíamos, eu acho que antes havia a preocupação era de tirar o bebé daqui depressa antes que os pais chegassem. Agora acho que as coisas estão melhores, de uma forma geral, estão, não só cá, acho que em todo o lado, começou a haver outra forma de lidar com estas situações. Outra ajuda seria um psicólogo que nós não temos... Nós não temos um psicólogo no quadro do hospital, temos uma psicóloga que nem sequer é do quadro, mas devia de haver um psicólogo sempre permanentemente nestes serviços, uma assistente social também, porque muitos casos precisarão dela, e enfermeiras com uma certa atitude mental. Isso era importante porque realmente devia de haver um espaço para os pais, que não há, portanto, uma sala para os pais estarem com informação que os pais pudessem ler e mais até privacidade em relação aos miúdos, pronto, os pais poderem, nestas situações graves poderem estar mais isolados, poderem ter o resto da família ao pé deles... Ainda falta muito. Quer

dizer, eu acho que ainda há mais coisas, muito mais coisas a fazer... Uma delas será essa exactamente, é, os pais normalmente pedem o baptizado e vem a família naquele dia, entram todos para o baptizado, mas o estar mais gente presente naquela altura com os pais, a família, eu acho que é muito importante... É uma violência não se dar essa oportunidade, não é?

5. Há mais alguma ajuda que deve ser prestada aos pais?

Normalmente nós temos estado a fazer e eu acho que sim, a total abertura em relação a novas conversas que os pais depois questionam, novos filhos, se há risco se não há risco... Deviam ser apoiados em consultas. (...) Na nossa situação, estarmos ali, estarmos presentes na altura do parto, devia ser possível fazer isso, porque vai ajudar. Pronto, e se for uma coisa genética orientar a mãe para uma consulta... Para outros apoios necessários para ela ter a certeza que uma próxima gravidez não corre mal ou não corre risco, e decidir depois se quer corê-los ou não.

Em relação à saúde mental da mãe, é um bocadinho vontade dela. Eu acho que não podemos estar a forçar. Se a mãe tivesse interessada e quisesse a psicóloga que acompanhou o internamento deveria continuar a apoiar essa mãe, seria óptimo.

6. Acha que o apoio religioso é útil para os pais?

Eu acho que se os pais são de facto religiosos tudo aquilo que eles pedirem em termos de apoio tem de ser dado. Isso é uma coisa que tem de ser... Devia ser facilitado ao máximo. Nós aqui só temos um padre mas há outras religiões. Eu acho que qualquer coisa que ela seja, qualquer crença, que deviam ser apoiados durante a altura morte, depois se precisassem, quer a nível do hospital ou depois lá fora...

7. Acha que há relação entre a idade da criança e o grau de sofrimento dos pais?

Eu acho que sim. Apesar de as pessoas dizerem que não, que os filhos... Pronto, é sempre um filho e não sei quê, eu estou convencida, tenho a sensação de que sim, de que é diferente, é completamente diferente uma criança recém nascida e uma criança com 15 anos ou 16 anos que morre. Não pode ser igual, não pode ser igual. Quer dizer, claro que é uma grande perda na mesma, mas ainda não há, em termos emocionais, uma relação tão grande, a nível tão grande com a criança, não é?! Eu acho que isso há-de ter, de alguma forma, algum peso. Pronto, é uma morte de um filho... É um peso que isso ninguém lhe tira, não é?!

