

REFLEXÃO ÉTICA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA A PARTIR DO LIVRO *UM FILHO PARA A ETERNIDADE*

ETHICAL REFLECTION ON PALLIATIVE CARE IN NEONATOLOGY FROM THE READING THE BOOK OF *A CHILD FOR ETERNITY*

ERNESTINA M. BATOCA SILVA ¹

DANIEL MARQUES DA SILVA ¹

¹ Professor(a) Coordenador(a) da Escola Superior de Saúde e investigador(a) do Centro de Estudos em Educação, Tecnologias e Saúde (CI&DETS) do Instituto Politécnico de Viseu – Portugal.
(e-mail: ernestinabatoca@sapo.pt e e-mail: dsilva.essv@gmail.com)

Resumo

O livro *Um Filho para a Eternidade*, de Isabelle de Mézerac, é uma história real de uma mãe que, com coragem, decide prosseguir com a gravidez de um filho portador de uma malformação grave, após lhe ter sido proposta a interrupção da gravidez. Aceitando ver desfeito no seu coração o mito de bebé perfeito, os pais deram ao filho, antes de partir, o seu próprio tempo para viver, bem como para sentir o amor que por ele tinham. Desta forma, não sentem remorsos nem culpabilidade, pois não anteciparam deliberadamente a vida do pequeno filho. Uma experiência aparentemente paradoxal onde o sentido da vida, do amor e da verdade se aliam para fazer resplandecer os laços fraternos e a exigência da humanidade perante a morte.

O livro retrata igualmente a conduta dos profissionais de saúde no processo de transmissão de más notícias, onde, numa primeira fase, não valorizam a compaixão nem promovem a autonomia na decisão, contrastando, posteriormente, com manifestações de apoio, serenidade e zelo incondicional durante a vigilância da gravidez, no parto e no nascimento de um bebé que morre poucos minutos depois do nascimento.

Reportamos de grande importância refletir sobre a vivência deste casal, pois que nos leva a pensar a ética e o respeito pela dignidade da criança que ainda não nasceu, bem

como a considerar a vulnerabilidade de um casal nesta situação.

Esta experiência constitui uma lição para os profissionais de saúde, no sentido de estes proporcionarem às mães, confrontadas com diagnósticos semelhantes, uma decisão informada, livre e esclarecida que vá ao encontro da sua vontade, consciência e valores morais. Deve incentivar-se nos pais uma visão mais global do seu filho, valorizando, desde o início da gravidez, a sua existência como uma pessoa. No diagnóstico pré-natal, a imagem da ecografia permite à mãe, não só ter uma foto de seu filho com antecedência, mas também torna possível reintroduzir o sentido da sua humanidade para além de uma possível deficiência. Em casos como este, consideramos importante a introdução dos cuidados paliativos na maternidade e no acompanhamento da gravidez e do luto por essas crianças. Um modelo inovador e compassivo de cuidar da família a partir do momento do diagnóstico, antes, durante e depois do nascimento.

Palavras-chave: ética clínica, aborto, cuidados paliativos neonatais, pais.

Abstract

The book *A Child for Eternity*, by Isabelle de Mezerac, is a true story of a mother who boldly decides to proceed with the pregnancy of a child with a severe malformation, after termination of pregnancy has been proposed. Accepting to have their heart broken in the myth of the perfect baby, the parents gave the child his own time to live and to feel their love before leaving. This way they do not feel remorse or guilt for deliberately anticipating the life of the small child. A seemingly paradoxical experience where the meaning of life, love and truth combine to shine on the fraternal bonds and demands of humanity towards death.

The book also depicts the behaviour of health professionals in the transmission of bad news which, initially, did not appreciate the compassion or promote autonomy in decision making, contrasted with later expressions of support, serenity and unconditional zeal during the pregnancy surveillance, childbirth and the birth of a baby who dies a few minutes after.

It is very important to reflect on the experiences of this couple, leading to incorporate ethics on respect for the

dignity of the unborn child and to consider the vulnerability of the couple in these situations.

This experience is a lesson for health professionals to provide mothers, faced with similar diagnoses, an informed, free and clear decision that goes with their will, consciousness and moral values. We have to reintroduce in parents a more global view of their child, emphasizing from the beginning of pregnancy its existence as a person. In the prenatal diagnosis, an ultrasound image allows the mother, not only to have a picture of their child in advance, but also to make possible to reintroduce a sense of his humanity apart from a possible deficiency. In such a cases, we consider of great importance the introduction of palliative care in maternity and monitoring of pregnancy as well as the mourning of these children. An innovative and compassionate family care model, from the time of diagnosis, before, during and after birth.

Keywords: ethics clinical, abortion induced, palliative care neonatal, parents.

Um filho para a eternidade

Isabelle é uma mulher francesa de 45 anos de idade, cuja vida decorre com aparente normalidade. É um ponto de apoio de quatro filhos. Os dois mais velhos, com vinte e um e dezanove anos, já tinham saído de casa para estudarem na faculdade. Os mais novos, uma tinha entrado para o secundário e o último tinha 12 anos. Havia ainda a história de dois abortos.

Após um episódio de indisposição intestinal cujo estado se agrava, Isabelle faz análises e recebe a notícia de uma nova gravidez. “Ser novamente mãe dentro de alguns meses” (Mézerac, 2006, p. 21). Uma notícia surpreendente e que por momentos lhe provoca uma agitação imprevista. Estar à espera de bebé é uma frase pequenina mas cuja banalidade disfarça quão profunda ela é. Esta notícia surge como um momento de grande alegria e grande emoção. Uma lufada de pânico, um turbilhão na cabeça e no coração que a deixa completamente desamparada. A esperança de uma nova vida, que já tinha perdido duas vezes, e que agora se apresentava numa fase novamente fecunda, embora tardia da vida. E algumas questões vinham à sua mente: Porque se apresentava tão tarde aquele quinto filho, esperado durante tanto tempo? Neste período atribulado da vida, como seria escutar com serenidade, no decurso da primeira ecografia, o batimento daquele coraçãozinho? Como reagir a tamanha reviravolta?

Os dias que se seguiram ajudaram a encarar a maternidade e a paternidade sem opor resistência, mas repensando as fraldas, os biberões, as noites em branco... mas, sobretudo, também redescobrimo os primeiros sorrisos, as primeiras palavras e os primeiros passos ou saboreando o abandono total de um menino nos braços maternos, com as suas exigências quotidianas. Os filhos do casal foram informados e ficaram maravilhados com o facto de a família ainda poder aumentar, apenas o mais novo sentia dificuldade em passar o testemunho.

Pouco a pouco esta mulher aclarava na sua cabeça, no seu coração, a imagem que se desenhava no horizonte da primavera e já se enternecia com aquele pequenino ser que tinha forçado a porta e se agarrava à vida enquanto os médicos esperavam por um terceiro aborto. Contudo, uma outra ecografia tinha confirmado que tudo corria bem. O bebé crescia, tomava forma... e Isabelle imaginava o lugar que seria necessário preparar para ele e percorria mentalmente a lista de compras a fazer, já que tinha dado tudo do último filho.

A participação oficial da gravidez estava prevista para depois da ecografia do terceiro mês. Num dia de sol quente e na companhia do marido, novamente se sentiram felizes como futuros pais. Contudo, no espaço de meia hora tudo se desmoronou. O médico que fez a ecografia, num tom frio e distante começou por anunciar que “isto não é bom” e comunicou que a imagem era reveladora de uma malformação cromossómica grave, provavelmente uma Trissomia 21. Sem qualquer palavra de compaixão receberam o exame e o relatório que o médico lhes entregou. Saíram para a rua como “dois náufragos desfalecidos no areal” (Mézerac, 2006, p. 24). Com o coração trespassado Isabelle aconchegou-se nos braços de Xavier, mas as interrogações assolavam os corações. “A roda da vida acabava de engrenar numa espiral tenebrosa: aonde nos levaria?” (Mézerac, 2006, p. 25), interroga-se Isabelle.

Porém, reencontrar um pouco de calma e manter um olhar tranquilo foram as prioridades. Contactaram uma ginecologista amiga e esta encaminhou para nova ecografia. A serenidade e desvelo do médico que os atendeu desta vez contrastaram com a impiedosa confirmação do penoso diagnóstico: Trissomia 13, Trissomia 18 ou outro tipo de malformação... “A dor ia-se tornando intensa, a violência das palavras insuportável e as imagens assustadoras. Falávamos de um futuro tenebroso e era o do nosso filho” (Mézerac, 2006, p. 26).

Foi proposto fazer uma amniocentese para ter a certeza do diagnóstico, mas, dado o tempo da gravidez, teriam de esperar dois meses. A outra solução seria a biópsia do trofoblasto, que era arriscada, dolorosa, mas executável de imediato. A espera parecia impossível e optaram por este exame. Numa atitude solícita e atenta, o médico entregou, escritos numa folha, os seus números de telefone. Um gesto cujo significado se assemelhou ao lançar de uma bóia lançada a um homem caído ao mar...

No dia da biópsia o médico confirmou a imagem de espessura na zona da nuca, mas tinha aparecido um novo sinal igualmente terrível: uma hérnia do diafragma. Neste momento uma auxiliar veio dar-lhe a mão e com o toque transmitiu-lhe segurança e compaixão: “uma simples mão para me agarrar ao mundo dos vivos quando a morte preparava o seu terreno” (Mézerac, 2006, p. 29).

Oito dias era o tempo previsto para saber os resultados e nesse compasso de espera uma oportunidade para “recuperar o fôlego e (...) saborear a oportunidade da vida, saber apreciar melhor o valor de cada um e de cada instante” (Mézerac, 2006, p. 30).

Mas a notícia da confirmação da Trissomia 18 surgiu e o impacto foi violento, apesar da voz doce do médico. A interrupção da gravidez é proposta e surge como a única via fatídica face a este diagnóstico. Um abismo de dor abriu-se nos seus corações... e na tormenta de um sofrimento radical era difícil encarar a tentação da razão que os afastava das razões do coração.

“Não haveria mesmo outra opção?” Interrogavam-se. “Com a chegada daquele quinto filho, tínhamos sido apanhados numa espiral de vida; descobrimos agora que a espiral é de morte” (Mézerac, 2006, p. 32).

Como aceitar o paradoxo daquela gravidez em que a vida e a morte se encontravam brutalmente ligadas. A dor e a angústia eram insuportáveis e as questões eram muitas: “Afinal era uma gravidez para nada, pois podia interrompê-la como se nada tivesse passado? Será que é possível clinicamente prosseguir com a gravidez? Como poderia reencontrar o olhar dos filhos, estar com eles, próxima e terna, permanecendo na verdade, sem contudo infligir no coração o trágico destino do pequeno irmãozinho?” (Mézerac, 2006, p. 33).

E por entre lágrimas Isabelle descobriu uma saída desconhecida... talvez impossível, mas aberta pela porta do amor. Uma saída de emergência onde os corações de pais se sentiram mais realizados e sem se tornarem os atores da morte antecipada do filho.

Como que aliviados, chegaram à decisão de permanecerem disponíveis para aquele bebé e poder conduzi-lo até ao termo da sua vida e recusaram a interrupção da gravidez; viveria a sua vida toda, guiado pela ternura dos pais, e adormeceria uma vez chegada a sua hora, após o nascimento ou um pouco mais tarde conforme as suas capacidades físicas para viver fora do útero da mãe. Seria também um tempo “para que pudesse descobrir o nosso amor” (Mézerac, 2006, p. 37). Um amor maduro que os levou a adiar o insucesso final remetendo-o para o seu devido lugar. E com isto encontraram um tempo que ajudou a controlar a ideia inaceitável de perder um pequenino filho. Um tempo que serviu para ir mais longe na vinculação e construir recordações. Avassalada pela dor mas apoiada pela família e amigos, Isabelle comunica

ao médico assistente a decisão de prosseguir com a gravidez. Este propôs espontaneamente e com delicadeza fazer o acompanhamento daquela gravidez especial...

A espera pelo nascimento foi moldando a paz interior desta mãe, contudo não esquecia a terrível doença do filho. Ao abrigá-lo dentro dela suavizava o desgosto dos dias anteriores e aproveitava viver a gravidez, viver juntos para construir o lugar dele na história familiar. Nas consultas e ecografias esta mãe procurava acompanhar no monitor o seu crescimento, ou os traços do rosto que adivinhava num jogo de luz e sombras, já que poderia não ter tempo para o fazer após o nascimento. Sobre a doença não procurava saber mais e por isso o médico não achou necessário levar mais longe a informação.

E a vida decorria... a ajuda de um psicólogo permitiu-lhe libertar-se da tempestade interior e atravessar o horizonte dos passos quotidianos. Houve momentos de desânimo, mas a família sempre ajudou Isabelle e Xavier a não submergirem. Com lágrimas e doçura viviam o dia a dia sem medo. “Que gratificação os momentos vividos juntos, em que se pode permanecer de cara levantada e coração aberto para construir e tecer os laços essenciais” (Mézerac, 2006, p. 49).

Escolher o nome para aquele bebé foi também uma preocupação e dar-lhe um nome para a sua vida ou para a sua eternidade impôs-se a esta família. Procuraram um nome único, um nome de exceção para um destino tão especial. Escolheram Emmanuel, que quer dizer Deus conosco, um filho que foi dado para “viver em família esse caminho de amor” (Mézerac, 2006, p. 44).

Aceitando ver estilhaçado no seu coração o mito do bebé perfeito, deram ao pequeno Emmanuel o seu próprio tempo para viver... viver toda a sua vida em plenitude, sentir o amor dos pais antes de partir...

O final da gravidez aproximou-se e os preparativos tinham sido todos diligentemente tomados.

O dia do nascimento foi fixado para antes da data prevista e o parto por cesariana foi marcado. O médico assegurou a presença de uma equipa multidisciplinar capaz de apoiar no acolhimento tão especial àquele bebé diferente e assegurou a Isabelle que teria anestesia epidural para que pudesse manter-se consciente e acolher o seu filho.

Com a preparação do nascimento, sentia um turbilhão de sentimentos pois tinha a horrível sensação de estarem a preparar a morte. Xavier tranquilizava-a dizendo: “não, é o dia do nascimento que estamos a planear!” Uma tempestade de emoções com ventos contraditórios: a alegria do nascer e o desgosto da morte próxima.

Mas foi com grande tranquilidade que Emmanuel nasceu no dia 18 de Fevereiro de 2002, pelas 11.18 horas, e o seu coração parou de bater às 12.30 horas. Uma vida tão curta, 72 minutos com valor de eternidade! Numa redoma de amor, com o

Xavier à direita, o anestesista à esquerda, Isabelle ficou emocionada por conhecer o filho. Não pôde recebê-lo nos braços, mas a enfermeira manteve-o encostado à sua cara e ao chamar pelo seu nome ele reconheceu a voz da mãe e chorou baixinho. Assim, mostrou que estava ali e que tinha reconhecido a mãe. A comunicação interior foi intensa...

Mas a sua frágil vida confirmou a triste realidade e a enfermeira levou-o para o vestir e entregar ao pai e irmãos enquanto lhe restava um sopro de vida.

O padre celebrou o batismo com toda a delicadeza possível para um recém-nascido de uma fragilidade comovente. Emmanuel foi de novo trazido pela enfermeira à mãe e embalado pela sua ternura nos seus últimos instantes – ficaram marcados a ferro e fogo no seu coração. Quinze fotografias foram tiradas para contar mais tarde toda uma vida... um bebé de rosto delicado que não sofreu e adormeceu em paz.

A necessidade de cuidados paliativos neonatais tornou-se evidente.

Nas dores da separação elevou-se um imenso conforto, pois tudo se tinha cumprido: tinham estado com ele, por ele e com ele, até ao fim do seu percurso de vida e no pleno desempenho do papel de pais.

O processo de luto foi também uma caminhada dolorosa, pois tratava-se de um recém-nascido, em que a separação do corpo a corpo unido, o silêncio e a ausência total, provocava uma dor lancinante, um vazio absoluto.

O filme da sua vida terminou com o enterro. A presença dos filhos mais velhos rodeando o irmãozinho apontava o caminho da vida. Momentos que registaram a separação, mas também a ternura e a compaixão do marido, dos filhos, amigos e familiares que ajudaram a vencer o sofrimento e o luto. Emmanuel proporcionou a estes pais laços de afeto e a ternura de uma vida levada até ao fim, e, apoiados no desgosto, deram ao Emmanuel o direito de viver toda a sua vida, num encontro verdadeiro e afetivo. Permitiram que o quinto filho constasse da árvore genealógica e se eternizasse nos seus corações...

Um exemplo de amor para os seus filhos, em que um deles, na noite da morte do seu pequeno irmão, olhou-a intensamente e, através das suas próprias lágrimas, garantiu-lhe que agora sabia que o teria amado, até ao fim, mesmo se ele tivesse tido uma malformação!

Uma obra que nos faz perceber a gravidez como uma experiência apaixonante, projetada no maravilhoso encanto de acariciar e amar um filho, cujo nascimento desperta para a vida... mesmo que a morte esteja anunciada. Faz-nos acreditar que tudo pode ser feito para a felicidade e eternidade com amor!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Mézerac, I. (2006). *Um filho para a eternidade*. Estoril: Principia.
- Kuebelbeck, A. & Davis, D. L. (2011). *A gift of time: continuing your pregnancy when your baby's life is expected to be brief*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- *Un enfant pour l'éternité: Isabelle de Mézerac* (2004). Acedido em <<http://www.genethique.org/fr/content/7887#>>.

Recebido: 4 de novembro de 2014.

Data da Aprovação pelo Conselho Técnico-Científico da ESSV: 30 de outubro de 2014.