Quem os vê dentro das incubadoras, minúsculos e indefesos, ligados a inúmeros aparelhos e cobertos de fios por todos os lados, dificilmente acredita que possam sobreviver. A verdade é que muitos sobrevivem. O Dr. Ramos de Almeida, director do Serviço de Pediatria da Maternidade Alfredo da Costa, lida com prematuros todos os dias. E acredita que, num futuro breve, as incubadoras vão dar lugar a aquários de água morna, onde os bebés que nasceram antes do tempo se poderão desenvolver melhor, graças a uma placenta artificial.

Entrevista de Inês de Barros Baptista Fotografia Eltern/ADS

PAIS & Filhos: Qual a definição exacta de prematuro?

Dr. Ramos de Almeida: Um prematuro é uma criança que, independentemente do peso, nasceu com menos de trinta e sete semanas de gestação - às vezes, e aí reside o problema, com muito menos do que isso.

P&F: Quais os principais problemas de uma criança prematura?

Dr. R. A.: Os problemas de um prematuro são os problemas de um organismo inacabado. Problemas de admissão de gases como o oxigénio, indispensável à vida. Se ele não conseguir respirar, não sobrevive. Problemas de excreção, pois o organismo tem de se libertar das substâncias tóxicas, senão é envenenado por elas. Como, por exemplo, a bilirrubina - causadora da icterícia. Problemas de equílibrio do meio interno. Ele tem de manter a sua temperatura, a sua água e electrólitos, a sua tensão arterial e o prematuro tem dificuldade em fazer isto tudo. Alterações tão banais como uma pequena baixa de temperatura matam uma criança desta idade. E ainda problemas de defesa contra o meio exterior. O prematuro tem uma deficiência de imunidade: infecta-se com facilidade e essas infecções são sempre mais graves do que num bebé não prematuro. E, por isso, necessário um cuidado enorme no tante, com técnicas e tipos de tratamento muito complicados - como a ventilação, a alimentação parentérica total, etc... - com pessoal diferenciado, médicos e enfermeiras, e com material muito sofisticado e muito caro. Todas as crianças estão ligadas a monitores, controlando-se a frequência cardíaca, a frequência respiratória, os gases no sangue, o electrocardiograma, o electroencefalograma, etc...

O que é curioso é que desde sempre existiram cuidados intensivos. Em 1684, um filósofo chamado John Loche praticava a seguinte técnica: dava-lhes a cheirar cebola e cravo de cabecinha, o que não é mau, pois talvez estimule a respiração e a circulação. Dava-lhes, pela boca, azeite e açucar: o azeite dá calorias e o açucar combate a hipoglicémia. E dava-lhes banho em manteiga fresca e cerveja, o que talvez fosse salutar para a pele. Mais tarde, em 1880, em Nova Iorque, davam-se às crianças pequeninas doses de brandy, com a ideia de que o álcool estimula. Dava-se almíscar, pois tem uma acção sedativa e antiespasmódica. Dava-se cânfora como antisséptico e vasodilatador e para estimular o coração e o sistema nervoso central. E calomelanos, que é uma purga. Durante muito tempo considerava-se a doença como resultado de humores malignos que era necessário expulsar e os tratamentos clássicos eram a sangria, a purga e o clister.

Os bebés que

que diz respeito à higiene das mãos e antebraços quando se trata estas crianças.

P&F: Por que razão, ou por que razões, nascem bebés prematuros?

Dr. R. A.: Na maior parte das vezes não sabemos exactamente porquê. Mas pode ter causas fetais (doenças ou gémeos), placentares (descolamento) ou maternas: doenças, um baixo nível socio-económico, má alimentação, excesso de trabalho, ou até uma gravidez emocionalmente perturbada.

P&F: Um bebé prematuro precisa de cuidados especiais e não pode ir para um berçário normal. Onde é que lhe são prestados esses cuidados especiais?

Dr. R. A.: Numa enfermaria chamada Unidade de Cuidados Intensivos (UCI). A expressão é um neologismo que apareceu nos Estados Unidos, nos anos 60 (o país onde aparece quase tudo o que é novo!). Uma UCI é um local onde se presta uma vigilância cons-

Em Boston, em 1930, já havia incubadoras, já se davam soros - não nas veias, mas subcutâneos - e já se dava sangue - intramuscular. Hoje, não podemos confiar em nenhuma via senão a intravascular. Seja como for, trata-se sempre de uma purificação e, nos Estados Unidos, em alguns hospitais de ponta, já se faz a circulação extracorporal. Isto é, retira-se o sangue do prematuro, que atravessa um aparelho onde é purificado - semelhante a um aparelho de hemodiálise - e que reentra depois. O sangue é purificado e oxigenado fora do corpo.

P&F: Como reagem os pais e, sobretudo as mães, quando têm um filho prematuro?

Dr. R. A.: Uma mãe que entra precocemente em trabalho de parto e dá à luz um prematuro sente-se, antes de mais, surpreendida. Depois, sente-se desapontada. Não há semelhança nenhuma entre aquela espécie de "ratinho" que ela pariu e o filho loiro, de olhos azuis e cheio de caracóis que tinha idealizado. Os pais sentem também revolta: por que é que



tiveram pressa de nascer

isto nos aconteceu a nós? E têm tendência para uma certa culpabilidade. Muitas vezes os maridos acusam as mulheres e há mulheres que se auto-acusam: "O que é que eu fiz, ou não fiz, durante a gravidez para isto me acontecer?" Um filho prematuro pode também provocar confusão e angústia. Quando uma mulher tem um prematuro muito pequeno, a criança é-lhe mostrada, mas depois é imediatamente levada para ser ventilada quanto antes. E a mãe vai para uma enfermaria onde só vê em roda dela as outras mães, com os seus filhos nos berços, enquanto o que era destinado ao seu filho está vazio. Quando vai à UCI, vê uma criança muito pequenina e muito fraquinha metida numa incubadora. Quando sai da maternidade, leva o berço vazio. E quando chega a casa, a primeira coisa que as amigas lhe dizem - com aquele espírito de telenovela - é: "Olha, minha querida, desengana-te. Não tenhas muitas esperanças, pois sabes o que é que eles estão a fazer? Estão a estudar no teu menino! O teu filho não vai viver". E, a pouco e pouco, o que é que acontece? As visitas vão escasseando. Desenvolve-se um sistema, muito legítimo aliás, de defesa própria e os pais começam a procurar esquecer a criança. Por isso é que temos as nossas enfermarias abertas 24 horas por dia.

P&F: E os pais podem estar com bebé a qualquer hora do dia ou da noite?

Dr. R. A.: Sim. Antigamente, para se entrar numa enfermaria era preciso um cerimonial complicadíssimo e nem sequer era permitida a entrada dos pais nas UCI. Agora, os pais podem entrar a qualquer hora e há sempre pessoal disponível para lhes prestar apoio. O que, verdade seja dita, a certas "horas de ponta", causa problemas.

P&F: Mesmo assim, há mães (e pais) que nunca mais vêm ver os seus filhos...

Dr. R. A.: Está provado que as crianças que nascem prematuras têm mais tendência para serem mais tarde dadas para adopção, para serem abandonadas, para serem maltratadas

pelos pais. Isto acontece sobretudo nas classes mais baixas, entre mães solteiras ou quando a gravidez não foi desejada... Ou então, quando as mulheres foram abandonadas pelo companheiro. Muitas vezes, elas nem querem ver a criança e dão-na imediatamente para adopção. Nesses casos, não insistimos muito na vinculação da mãe ao bebé. Se de facto a mãe é completamente imatura, desgovernada, sem condições para criar um filho, talvez seja melhor encontrar um casal que procure uma criança para adopção e que lhe possa dar uma vida normal.

P&F: Mas há situações em que é importante ajudar e incentivar os pais a vincularem-se aos filhos...

Dr. R. A.: Sem dúvida... Uma das primeiras coisas que fazemos, e que é muito importante para quebrar esse divórcio, é tirar uma fotografia do bebé e não deixamos a mãe ir-se embora sem levar a fotografia. E se ela é capaz de pensar menos no filho - devido a um mecanismo de autodefesa - já não é capaz de rasgar a

Quando os pais vêem os filhos ligados a um série de máquinas, penso que sentem uma certa traquilidade porque pensam: ele está a ser tratado.

fotografia. Não tem coragem para isso. A fotografia fá-la lembrar-se do filho. E se as visitas começam a escassear fazemos outra coisa, uma ideia introduzida aqui por uma enfermeira que tivemos na UCI: mandamos uma carta à mãe como se fosse escrita pelo filho. Qualquer coisa como "Minha mãe, estou a notar a tua falta, sinto-me muito sozinho e tu não me vens visitar. Tenho saudades tuas". Estas cartas têm um efeito enorme e elas acabam por vir ver as crianças. É fundamental que haja, entre estes pais e estes filhos (aliás, como para todos) uma interacção precoce.

P&F: Qual é a reacção dos pais quando vêem o seu filho (um bebé minúsculo) numa incubadora, cheio de fios e de tubos por todos os lados? Entram em choque?

Dr. R. A.: Pelo contrário. Eu tenho impressão que os pais, ao verem os seus filhos ligados a uma série de máquinas, sentem uma certa tranquilidade. Porque pensam: ele está a ser tratado, ele está a ser assistido, ele está a ser vigiado. Há, no entanto, uma coisa com a qual alguns pais se impressionam. Nós fazemos fototerapia a crianças com icterícia e colocamo-las debaixo de luzes. Essas luzes lesam a retina, por isso pômos-lhes uma vendas nos olhos - como aos fuzilados. Isso choca os pais. Quando há tratamentos dolorosos, não os fazemos perante os pais. E, se necessário, damos sedativos ou até morfina às crianças, para atenuar asdores e o mal estar.

Durante muito tempo considerou-se o recém-nascido como um ser insensível. De tal forma que até operações de grande cirurgia eram feitas a sangue frio ou apenas com uma pequena sedação. Esta ideia foi completamente posta de parte. Está provado que, já na barriga da mãe, o feto sofre. O feto tem expressões de bem estar ou de mal estar. Assim, essas operações são hoje feitas com anestesia geral e com uma preocupação constante em poupar sofrimento.

P&F: Quais as características necessárias para se trabalhar numa UCJ para prematuros?

Dr. R. A.: É fundamental uma certa sabedoria, bom senso, muita paciência, precisão, delicadeza, sensibilidade e uma capacidade quase sobrenatural de observação. Pode tudo estar a correr bem no tratamento, mas se houver um único aspecto não controlado, o meio interno da criança desequilibra-se. É quase preciso adivinhar o que é que vai acontecer a



seguir: temos de andar à frente dos factos e não atrás. No fundo, isto não é só uma ciência, é também uma arte.

Depois, há outro aspecto: o pessoal que trabalha numa UCI também sofre bastante. Há situações que levam à angústia e que depois causam conflitos frequentes entre os médicos, entre as enfermeiras, entre os médicos e as enfermeiras... Por isso, este pessoal tem de ser periodicamente rendido. Para as pessoas poderem ir descansar para outro sítio, pois é muito duro trabalhar numa unidade destas. Os americanos, com alguma piada, chamam a estas unidades não Intensive Care Units, mas Intensive Scare Units (Unidades de Pânico Intensivo).

P&F: Como é que se pode proteger, tratar e zelar pela sobrevivência destas crianças, tão pequenas e tão indefesas?

Dr. R. A.: Em primeiro lugar, há que lutar pela presença dos pais. Em segundo lugar, deve haver um médico responsável por cada caso. Uma queixa frequente das mães, em relação aos hospitais pediátricos portugueses é: "Cada vez que lá vou é um médico diferente, cada um diz a sua coisa, já não percebo nada..." Isto causa-lhes grande perturbação. Quando aqui vêm, as mães sabem quem é o médico assistente do seu filho, isto é, quem é, perante elas, o garante e o responsável pela saúde do filho.

Depois temos de pensar que estas crianças estão sujeitas a outras agressões como, por exemplo, a luz permanente. Tentamos fazer nas enfermarias o que faz o sol: baixar a intensidade da luz ao fim do dia e durante a noite e levantá-la ao amanhecer, criando um ritmo circadiano que é importante para a secreção de algumas hormonas. O ruído pode ser outro elemento perturbador: o simples tamborilar dos dedos por cima da incubadora é, para o bebé, um ruído equivalente à passagem de um comboio. Há, por isso, que evitá-lo... Outro aspecto é o repouso: um prematuro precisa de repousar 24 horas por dia. Mas já houve quem

fizesse as contas: para tratamentos, alimentação, cuidados de higiene, cuidados de limpeza, observação, etc... os prematuros são por vezes acordados 130 vezes em 24 horas, num total de 4 horas! Isto é um suplício! É preciso ter um cuidado enorme e concentrar as manobras num espaço de tempo o mais curto possível. E depois deixá-los dormir, pois isso é fundamental para o seu desenvolvimento e bem-estar. Há também que ponderar tudo o que sejam técnicas invasivas e ponderar também os tratamentos que lhes fazemos, pois todo o tratamento é uma agressão.

P&F: Já vimos que tanto os pais como os médicos desempenham papéis fundamentais na sobrevivência de um prematuro. De que modo é que as decisões de uns e de outros podem contribuir na evolução, ou não, destas crianças?

Dr. R. A.: Eu costumo dizer que temos, por vezes, de defender o prematuro desarmado de duas omnipotências: uma a dos médicos e outra a dos pais. Há alturas em que os médicos consideram a morte de uma criança como uma falência pessoal: estão habituados a ser uma grande força positiva e construtiva, ou negativa e destrutiva... È aquilo a que os americanos chamam "doctors playing God", como se os médicos fossem deuses e os senhores da vida e da morte. E por vezes, quando uma criança está a morrer, esses médicos não se conformam, não consideram a morte como um fenómeno cósmico natural e podem enveredar pelo caminho dos tratamentos heróicos e agressivos. È preciso fazê-los ponderar que isso pode ser mais prejudicial que benéfico.

Depois temos os pais. Temos com alguma frequência as testemunhas de Jeová que nos dizem "eu não quero que faça transfusões ao meu filho". Ou temos também os pais que nos pedem que o ventilador seja desligado. Antigamente pensava-se que os pais eram os donos dos filhos, mas no fundo não são. Uma criança, mesmo o prematuro mais pequenino, é um cidadão independente que tem os seus direitos, liberto da vontade dos pais e nós só fazemos o que achamos melhor para a criança. Até uma alta: um pai que diz "não gosto deste hospital, quero levar o meu filho para casa", não pode fazê-lo sem mais nem menos. Antigamente, os pais assinavam um termo de responsabilidade e levavam os filhos. Agora não. Se considerarmos que essa alta pode prejudicar a criança, não permitimos que ela saia. Temos um gabinete jurídico para nos dar apoio nestes casos e podemos, inclusivamente, recorrer ao Tribunal de Menores. É claro que normalmente não deixamos as coisas chegarem até esse ponto. Se houver humanidade, honestidade e humildade perante os pais, explicando aquilo que estamos a fazer com algum bom humor e optimismo, tudo se resolve sem problemas.

P&F: Quando não há qualquer hipótese de a criança sobreviver, o que é que se faz?

Dr. R. A.: Temos de saber ajudar as crianças que estão a morrer. A nossa atitude é a seguinte: enquanto há esperança, utilizar todo o armental terapêutico possível, todas as medidas necessárias. Quando a esperança desapareceu e percebemos que a criança está numa agonia da qual não vai sair, fazemos uma selecção dos tratamentos: retiramos aqueles que no fundo não estão a prolongar a vida, mas sim a adiar a morte e conservamos ou introduzimos aqueles que dão bem-estar à criança. Temos de pensar que a criança tem de continuar a ser alimentada, porque não deve estar a morrer com fome; tem de continuar a ser hidratada, porque não deve estar a morrer com sede, não deve estar com dores, deve estar aquecida, deve estar confortável. Por vezes chega-se ao ponto de desligar a criança da máquina que a faz viver, o ventilador. Muitas vezes são os pais que insistem, porque têm medo de ficar com uma criança lesada. E os médicos que insistem e optam por continuar a lutar. Todas estas decisões são muito graves e devem ser tomadas com pluralidade. Ao contrário dos americanos, nem sempre envolvemos nelas os pais, porque pensamos que isso iria deixar para sempre neles um sentimento de culpabilidade e porque não tememos tanto os processos por erro grave ou negligência.

P&F: O desenvolvimento de uma criança que nasceu prematura pode ser igual ao de uma criança normal?

Dr. R. A.: Quando surgiram as primeiras UCI, certos médicos mais velhos acusaram os mais novos de estarem a criar uma autêntica "fábrica de monstros". Está provado hoje que as mesmas acções terapêuticas que permitem à criança sobreviver, evitam também as sequelas. O problema é que cada vez nascem crianças mais pequeninas. Mas quando é que podemos dizer que alguém é normal? E normal se for igual a si próprio, isto é, se conseguiu tirar o maior partido possível das suas capacidades genéticas. Uma pessoa pode vir geneticamente determinada para ser um Einstein e acaba por se transformar num simples funcionário público. Neste caso, ela não é normal: está profundamente lesada, pois vinha preparada para ser um génio. Assim, os nossos critérios de normalidade são critérios profundamente artificiais, porque se perdeu o único ponto de comparação: o próprio indíviduo e o que ele teria sido se não tivesse sido agredido.

É muito difícil, e isto pode ser angustiante para os pais, garantir que uma criança é, ou vai ser, normal. Nós aqui na Maternidade temos consultas, onde seguimos os prematuros até termos uma certeza: ou a criança é normal e damos-lhe alta nesse momento e ela vai à sua vida, ou é anormal e nessa altura encaminhamos o seu caso para um hospital vocacionado para tratar do seu problema. Pode ser uma perturbação da visão, uma perturbação da audição, seja lá o que for... Essa consulta permite uma boa avaliação do nosso trabalho.

P&F: Quais são as lesões mais frequentes?

Dr. Ř. A.: As pequenas lesões cerebrais são as mais frequentes, umas causadas pela prematuridade, outras pelos tratamentos que utilizamos. Por exemplo, o oxigénio em excesso cega.

P&F: A isso chama-se a retinopatia do prematuro, não é?

Dr. R. A.: Sim. Para prematuros não muito prematuros, se com a monitorização constante do oxigénio verificarmos que aquele não ultrapassa um determinado nível, não há lesão da retina. Mas quanto mais imatura é a criança, mais baixo é o nível de oxigénio que pode lesar. E há crianças que nascem tão imaturas que até o oxigénio atmosférico pode ser perigoso. Em alguns casos, põe-se o dilema: ou deixamos morrer a criança por falta de oxigénio ou corremos o risco de lhe provocar a retinopatia do prematuro.

P&F: E os pais são confrontados com esse dilema?

Dr. R. A.: Por vezes são, mas a retinopatia da prematuridade não se verifica logo. Pode aparecer apenas semanas ou meses depois. Não se pode garantir que vai aparecer, nem ter a certeza de que não vai aparecer.

P&F: Qual a capacidade da Maternidade Alfredo da Costa?

Dr. R. A.: Temos, neste momento, 13 postos na UCI e mais 33 postos numa unidade de Cuidados Intermédios. Se não há vaga em mais parte nenhuma, nós temos de os receber mesmo. Desde que aqui estou, há vinte e cinco anos, nunca me aconteceu recusar uma criança por falta de espaço. E elas chegam-nos até aqui vindas de todos os pontos do País.

O serviço do INEM, que funciona a partir da MAC, ajudou imenso a reduzir os casos de morte dos prematuros. Ainda não há muito tempo as crianças chegavam nos braços de um bombeiro ou de táxi, ao colo dos pais, com temperaturas rectais de 35 graus centígrados. E o frio mata... O serviço também já está a funcionar em Coimbra e no Porto e permite trazer crianças de hospitais distritais, onde existem apenas condições para os assistir durante algumas horas. As ambulâncias do INEM estão equipadas com uma incubadora, um ventilador, todo o material indispensável e um médico e uma enfermeira. É uma mini UCI.

P&F: Quais as taxas de sobrevivência?

Dr. R. A.: Para crianças com menos de 500 g, a taxa europeia é à volta de 10/15 %. Nós aqui na Maternidade tivemos uma taxa de 33%. No entanto, só tivemos 3 bebés nessas condições e sobreviveu um, o que dá logo os tais 33%. Isto é o que se chama uma falácia estatística, sem verdadeiro significado.

A partir dos 500 g temos sobrevivências na ordem dos 60% e a partir dos 750 g na ordem dos 90%.

P&F: Acha "justo" deixar sobreviver crianças que vão ter de viver com deficiências a vida inteira?

Dr. R. A.: Isso é uma pergunta para fazer a Deus. Nós, os médicos, devemos sempre - a não ser no caso referido da agonia prolongada - fazer o máximo pela vida. Uma expressão que hoje em dia está muito na moda é "qualidade de vida". Mas não há apenas uma qualidade de vida... Há muitas qualidades de vida é um fenómeno eminentemente subjectivo. E quem somos nós para decidir quanto à qualidade de vida alheia? Isto quanto às crianças, porque os adultos, esses têm o direito de recusar tratamentos e de optar por morrer.

P&F: Acha que estão para breve "descobertas revolucionárias" no tratamento dos prematuros?

Dr. R. A.: A física médica está muito avançada. Assim como já se produzem órgãos artificiais, há-de ser possível, e em breve, produzir uma placenta artificial. O prematuro é a criança que foi precocemente separada do orgão que os médicos deitam para o balde, mas que é um órgão fantástico. No dia em que se conseguir produzir uma placenta artificial e uma mulher parir uma criança com 1 kg e mais ou menos 5 meses de gestação, será possível introduzir essa criança num aquário com água morna - onde ela nadará como um peixinho vermelho - e onde se reproduzirão as condições em que estava na barriga da mãe: ligam-se os seus vasos à placenta artificial e deixa-se a criança a crescer até ter a maturidade natural. Acho que isto não é ficção científica, não é Huxley nem Orwell. E uma coisa que será possível e já no princípio do próximo século.