

Actas do 13º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde

Organizado por Henrique Pereira, Samuel Monteiro, Graça Esgalhado, Ana Cunha, & Isabel Leal

30 de Janeiro a 1 de Fevereiro de 2020, Covilhã: Faculdade de Ciências da Saúde

CUIDADOS PALIATIVOS COM A FAMÍLIA DE PACIENTES NEONATOS: UM ESTADO DA ARTE

Lurdes Victoria Acuña do Amaral¹, Letícia Candido da Cunha¹, Francini Pullig Fabre¹, Mariana de Abreu Arioli¹, & Cloves Antonio de Amissis Amorim¹

¹PUC-PR, Curitiba, Paraná, Brasil

De forma inovadora na área da saúde, o conceito de cuidados paliativos foi fundado em 1960, no Reino Unido, por Cicely Saunders, com o intuito de cuidar de pacientes que se encontram lidando com doenças que ameaçam a vida, a partir do controle de sintomas, da prevenção e do alívio do sofrimento, abordando o ser humano de forma integral: física, emocional, social e espiritualmente. Esses cuidados também são estendidos para a família, cuidadores e profissionais da área da saúde (Gomes & Othero, 2016).

Esse processo é mais complicado quando se trata de pais cujos filhos recém-nascidos se encontram em estado crítico de vida e estão em frente a morte iminente. Logo, surge a dúvida: como se dão os cuidados paliativos para com os familiares de pacientes neonatais?

Durante o período de gestação, expectativas sobre o bebê são criadas pelos pais, idealizando um filho saudável, sua personalidade, como será seu futuro, sonham como será segurá-lo em seus braços pela primeira vez e a felicidade de levá-lo para seu lar. Entretanto, ao nascer, há uma ruptura nessas expectativas quando a notícia que seu bebê não é saudável e precisa de assistência médica nos primeiros momentos de vida é dada aos pais. É importante ressaltar que essa quebra pode também ocorrer durante a gravidez, quando o diagnóstico da doença do bebê é feito durante sua vida intra-uterina (Amorim, Alves, Barros & Silva, 2016; Oliveira, Veronez, Higarashi, & Corrêa, 2013; Padovani, Linhares, Carvalho, Duarte, & Martinez, 2004; Reichart, Lins, & Collet, 2007; Sales, Alves, Vrecchi, & Fernandes, 2005).

A forma como os médicos dão essa notícia para os pais é de suma importância para como eles irão lidar com essa nova realidade. Muitas vezes não há comunicação, e quando há, não é efetiva, pois é feita a partir de

termos técnicos, os quais não são compreensíveis pelos pais. (Amorim et al., 2016; Barros & Trindade, 2007; Belli, 1995; Braga, 2013; Frello & Carraro, 2012). Os médicos priorizam o cuidado físico do bebê, porém não o considerando como uma pessoa digna de ter um nome, um sexo e uma identidade. Os profissionais não pensam nas consequências que suas ações podem acarretar no curto período de vida que o bebê tem e a influência que isso pode ter na família, pois os pais acabam sendo privados de ter contato, tanto físico quanto visual, com seu filho (Barros & Trindade, 2007; Belli, 1995; Lamy et al., 1997).

Essa privação traz um sentimento de impotência nos pais, pois não há nada que eles possam fazer para ajudar seu bebê, eles apenas podem esperar a morte levar seu filho e durante essa espera, não há nem a possibilidade deles demonstrarem seu afeto segurando-o. Esse processo pode gerar um sentimento de culpa principalmente para a mãe, pois ela se considera responsável por ter gerado um filho doente, não ter a capacidade de cuidar de seu bebê, de ter que deixar o filho sozinho na UTIN (Unidade de Terapia Intensiva Neonatal) e ter que tomar decisões sobre seu curso de vida. Outros sentimentos apresentados pelos pais durante esse período são a raiva, a tristeza, a angústia, ansiedade, depressão e frustração (Amorim et al., 2016; Belli, 1995; Kassar, Melo, Coutinho, Lima & Lira, 2013; Lamy et al., 1997; Padovani et al., 2004; Reichart et al., 2007; Sales et al., 2005; Silva & Rocha, 2011).

A equipe médica acaba julgando os pais quando estes aparentam alívio após a morte de seu filho, entretanto, não procuram saber o motivo desse sentimento, o qual é manifestado devido ao alívio de saber que seu bebê não está mais sofrendo. Outros sentimentos desconsiderados são os da figura paterna que também sofre com a prematuridade do bebê, entretanto, na realidade, a personagem principal do processo do cuidado do recém-nascido acaba sendo a mãe que muitas vezes interfere na relação do pai com o bebê, por não saber como lidar com um pai afetuoso, preocupado e que expõe seus sentimentos, dessa forma, impede que o vínculo entre ambos seja desenvolvido (Amorim et al., 2016; Barros & Trindade, 2007).

A figura paterna é vista apenas como um elemento de apoio e companheirismo para a mãe, sendo desconsiderado como pai, ou seja, não é visto como parte essencial da vida do bebê, entretanto, o pai também está experienciando os mesmos sentimentos que a mãe, porém, é ignorado no processo de elaboração do afeto. A família, a qual não precisa ter laços sanguíneos, possui um papel essencial de apoio emocional para ambos os progenitores,

dando-lhes força para enfrentar a situação na qual se encontram, diminuindo o estresse parental, reforçando a confiança nos pais e em suas capacidades (Amorim et al, 2016; Belli, 1995; Braga, 2013; Oliveira et al., 2013).

A enfermagem possui também uma função fundamental no apoio psicossocial para com os pais, entretanto, ao cuidar de bebês sem possibilidade de terapêutica curativa, os enfermeiros experienciam sentimentos de limitação e fracasso, pois são submetidos a estímulos estressantes e sobrecarga emocional, fazendo com que utilizem mecanismos de defesa, dos quais, o principal seria o distanciamento do paciente e da família. Diante do exposto, há um prejuízo na formação do vínculo do enfermeiro com a família, prejudicando o atendimento das necessidades físicas e emocionais dos pais (Barros & Trindade, 2007; Belli, 1995; Braga, 2013; Frello & Carraro, 2012; Lamy et al., 1997; Pedroso & Bouso, 2003; Perencin & Ribeiro, 2011; Reichart et al., 2007; Silva & Rocha, 2011).

Para que isso não aconteça, é necessário a humanização no cuidado neonatal, na qual há uma significativa importância no vínculo enfermagem-família. Essa confiança mútua é fundamental quando o assunto é o fim da vida do bebê, a manutenção dos cuidados paliativos e o processo de luto, nessas situações é de suma importância que haja o envolvimento dos pais nessas decisões, pois há uma perda da autonomia dos pais, a equipe hospitalar deve devolver à família o seu papel de protagonista nas tomadas de decisões (Barros & Trindade, 2007; Belli, 1995; Frello & Carraro, 2012; Lamy et al., 1997; Pedroso & Bouso, 2003; Perencin & Ribeiro, 2011; Reichart et al., 2007; Reigada et al., 2014; Silva & Rocha, 2011).

Cabe ao hospital da UTIN organizar o ambiente de forma individualizada, permitindo que a mãe leve brinquedos, chupetas, móveis, fazendo com que a mesma se sinta colaboradora na assistência de seu bebê. A UTIN possui como objetivo proporcionar ao bebê toda a assistência necessária que garanta melhores condições para seu cuidado, promovendo seu bem-estar. Por ser um local de intensa exposição a estímulos há a necessidade de adaptar o mesmo melhorando a iluminação para que a qualidade de sono do bebê e de sua família não seja prejudicada, favorecendo a privacidade, fazendo com que os últimos momentos do bebê sejam mais fáceis e leves (Barros & Trindade, 2007; Belli, 1995; Lamy et al., 1997; Pedroso & Bouso, 2003; Reichart et al., 2007).

A religião é uma estratégia de enfrentamento da doença que permite à família elaborar, compreender, se fortalecer, se consolar e conseguir lidar

com a situação atual. Os profissionais precisam então, respeitar e oferecer suporte a expressão dessas crenças, as quais são formadas a partir das experiências biopsicossocial e espiritual de cada um. (Lamy et al., 1997; Oliveira et al., 2013).

Outra forma dos pais serem amparados é através do apoio psicológico, o qual objetiva trabalhar e fornecer suporte aos sentimentos perante a morte, a qual pode ser vista como uma interrupção do sofrimento do bebê. A avaliação clínica auxilia na identificação das mães com mais dificuldade de se adaptar ao estresse psicológico, às dificuldades sociais, financeiras, afetivas e emocionais. Dessa forma, um planejamento de uma intervenção psicológica preventiva traçada por uma equipe multidisciplinar pode ser executada de forma adequada. Esse apoio é de extrema importância principalmente quando há a morte do bebê e o mesmo se encontra em cuidados paliativos (Amorim et al., 2016; Belli, 1995; Braga, 2013; Lamy et al., 1997; Oliveira et al., 2012; Padovani et al., 2004; Pedroso & Bousso, 2003; Reigada et al., 2014). Quando há confirmação do óbito outras questões estão relacionadas, como a preparação do corpo, a forma de dar a notícia e de acolher os familiares, proporcionar um momento adequado para a despedida e os aspectos legais (Braga, 2013).

Esses cuidados são mais efetivos quando há o diagnóstico precoce, pois, dessa forma, é possível que a família e o bebê recebam os cuidados paliativos, amenizando assim, as dores causadas pela certeza da morte, transformando uma situação devastadora em uma que pode fortalecer os laços familiares. É necessário considerar a família como uma entidade única dentro dos programas de cuidado paliativo, pois a mesma é tão importante e merecedora quanto o bebê durante o processo desse cuidado (Marçola, Barbosa, Zoboli, Polastrini, & Ceccon, 2017; Rabello & Rodrigues, 2010; Silva & Rocha, 2011).

MÉTODO

Estudo de revisão bibliográfica tipo estado da arte com abordagem qualitativa, de acordo com Romanowski e Ens (2006) um estudo desse tipo abrange uma área do conhecimento em diferentes aspectos que

geraram produções objetivando realizar levantamentos do que se sabe sobre um assunto específico a partir de pesquisas em uma determinada área. Os descritores foram intercalados entre si, sendo selecionados artigos em português e inglês de 1995 a 2017. Dos 23 artigos selecionados, 2 foram descartados porque não tinham como assunto principal a assistência à família e ao neonato com morte iminente e por se tratar de um resumo de um livro. Os 21 artigos selecionados foram organizados em fichas contendo os dados de identificação e as variáveis estudadas. Conforme o ano de publicação, avaliaram-se o tipo de estudo, a forma de coleta de dados, os participantes e os principais resultados encontrados.

RESULTADOS

Dos 23 artigos encontrados, 8,69% foram eliminados, 47,82% eram voltados para a área da saúde, 34,78% tinham como foco a família e 8,69% eram voltados para a área da educação.

Tabela 1

Artigos pesquisados segundo ano, título e autores

Ano	Título	Autor
1995	Assistência à mãe de recém-nascido internado na UTI neonatal: Experiências, sentimentos e expectativas manifestadas por mães	Belli
1997	A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal	Lamy et al.
2003	O significado de cuidar da família na UTI Neonatal: Crenças da equipe de enfermagem	Pedroso & Bouso
2004	Avaliação de sintomas de ansiedade e depressão em mães de neonatos pré-termo durante e após hospitalização em UTI-Neonatal	Padovani et al.
2005	Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI	Sales et al.
2006	As pesquisas denominadas do tipo “estado da arte” em educação	Romanowski & Ens
2007	Maternidade “prematura”: Uma investigação psicossociológica na unidade de terapia intensiva neonatal	Barros & Trindade
2007	Humanização do cuidado da UTI neonatal	Reichert et al.
2008	Desenvolvimento da Tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer	Kovács
2010	Saúde da Família e Cuidados Paliativos infantis	Rabello & Rodrigues
2011	Tocando o prematuro: Significado para auxiliares e técnicas de enfermagem	Perencin & Ribeiro

Tabela 1 (cont.)

Ano	Título	Autor
12011	O significado de cuidar do recém-nascido sem possibilidade de terapêutica curativa	Silva & Rocha
2012	Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal	Frello & Carraro
2012	Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal	Oliveira et al.
2013	Cuidados Paliativos em UTIN práticas e percepções	Braga.
2013	Fatores de risco para mortalidade neonatal, com especial atenção aos fatores assistenciais relacionados com os cuidados durante o período pré-natal, parto e história reprodutiva materna	Kassar et al.
2014	O suporte à família em Cuidados Paliativos.	Reigada et al.
2016	Necessidades e papéis parentais em cuidados intensivos neonatais: Revisão dos guias portugueses	Amorim et al.
2016	Cuidados Paliativos Gomes e Othero	
2017	Analysis of death and palliative care in a Intensive Care Unit	Marçola et al.

DISCUSSÃO

Foi possível perceber que a maioria dos estudos estão voltados para a mãe e excluem o pai do processo parental, nessa revisão não foi encontrado pesquisas sobre como a morte de um filho afeta também a figura paterna. O pai idealiza e sente a gravidez juntamente com a mãe, se preocupa com o que pode acontecer futuramente com o bebê e, muitas vezes, procura ajudar no processo. Porém, é a mãe que se considera responsável em assumir o peso e a responsabilidade de se preocupar e de ajudar o bebê, isso ocorre devido ao papel social colocado na mulher, o que pode fazer com que ela exclua o pai desse processo. Deve ser mostrado como a ajuda do pai no processo do morrer é tão importante quanto a da mãe, pois a figura paterna é muito mais do que apenas um elemento de apoio e companheirismo para mãe, o pai possui um importante papel na formação da criança e, portanto, experienciam os mesmos sentimentos que mãe. Entretanto, como esses sentimentos não são reconhecidos, o pai pode acabar sofrendo até mais que a mãe, pois ele não possui abertura para expressá-los e, por consequente, esses sentimentos não podem ser elaborados.

É notável a falta de artigos que abrangem os cuidados paliativos com a especificação para a família de neonatos, que abordem o processo de luto e o de morrer, mostrando que ainda há falta de comunicação entre a família e a equipe hospitalar acerca da morte do bebê e que é necessário que as equipes multidisciplinares hospitalares recebam treinamento acerca do assunto. Sendo assim, há a necessidade de instalar um protocolo sobre cuidados paliativos em hospitais de maternidade e pediatria. Assim como, há a necessidade de uma melhor humanização dos profissionais, iniciando já na faculdade para que os profissionais saibam como lidar com essas situações futuramente e não acabem sendo indelicados com os pais, fazendo com que os mesmos se sintam inutilizáveis no processo do cuidado do bebê. Deveria ser permitido uma maior permanência dos pais nas UTIN auxiliando no vínculo pais-bebê, as informações acerca da condição do bebê devem ser passadas para os pais de forma clara e leiga, já que muitas vezes os pais não sabem o que está acontecendo com a criança e ao ouvir jargões médicos faz com que eles tenham mais medo sobre o que pode acontecer com seu filho.

Foi possível concluir que os cuidados paliativos com a família de neonatos exigem, primeiramente, o desenvolvimento de um vínculo entre os pais e o bebê, lembrando que o pai (a figura paterna) também está incluso nesse processo. A UTIN precisa ser adaptada para as necessidades parentais, assim como, a equipe hospitalar necessita de um maior treinamento para saber lidar com os pais e seus sentimentos, dessa forma auxiliando com que este vínculo seja formado. É notável a necessidade de incluir os pais nas decisões relacionadas ao futuro de seu filho, principalmente na hora de decidir se medidas drásticas de tratamento serão tomadas ou se irão optar por cuidados paliativos, os médicos e enfermeiros precisam estar dispostos a respeitar essa decisão e fazer tudo dentro do possível para disponibilizar uma morte digna para bebê.

REFERÊNCIAS

- Amorim, M., Alves, Barros, H., & Silva, S. (2016). Necessidades e papéis parentais em cuidados intensivos neonatais: Revisão dos guias portugueses.

- Ciência e saúde coletiva*, 21(8), 2583-2594. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015218.07292015>
- Barros, S. M. M., & Trindade, Z. A. (2007). Maternidade prematura: Uma investigação psicossociológica na unidade de terapia intensiva neonatal *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 253-269.
- Belli, M. A. De J. (1995). Assistência a mãe de recém-nascido internado na UTI neonatal: Experiências, sentimentos e expectativas experimentadas pela mãe. *Revista da Escola e enfermagem da USP*, 29(2), 193-210. <http://dx.doi.org/10.1590/0080-6234199502900200193>
- Braga, F. C. (2013). *Cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal: Práticas e percepções de profissionais de saúde*. Dissertação de mestrado, Universidade de Brasília. Brasília, Df, Brasil.
- Frello, A.T. & Carraro, T. E. (2012) Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(3), 514-521.
- Gomes, A. & Othero, M. (2016). Cuidados Paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
- Grether, P., Lisker, R., Loria, A., & Álvarez-del-rio, A. (2015). End of life decision in perinatal care. A view from health-care providers in Mexico. *Instituto Nacional de Perinatología*, 57(6), 489-495. doi: 10.21149/spm.v57i6.7637
- Kassar, S. B., Melo, A. M. C., Coutinho, S. B., Lima, M. C., & L. P. I. C. (2013). Fatores de risco para mortalidade neonatal, com especial atenção aos fatores assistenciais relacionados com os cuidados durante o período pré-natal, parto e história reprodutiva materna. *Jornal de Pediatria*, 89(3), 269-277. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2012.11.005>
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. *Paidea*, 18(41), 457-468. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300004>.
- Lamy, C. L. Gomes, R., & Carvalho, M. (1997). A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Jornal de Pediatria*, 73(5), 293-298.
- Marçola, L., Barbosa, S. M. M., Zoboli, I., Polastrini, R. T. V., & Ceccon, M. E. J. (2017) Análise dos óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Paulista de Pediatria*, 35(2). <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462>
- Oliveira, K., Veronez, M., Higarashi, I. H., & Corrêa, D. A. M. (2013). Vivências de familiares no processo de nascimento e internato de seus filhos em UTI

- neonatal. *Escola Anna Nery*, 17(1), 46-53. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000100007>
- Padovani, F. H. P., Linhares, M., Carvalho, A. E. V., Duarte, G., & Martinez, F. E. (2004). Avaliação de sintomas de ansiedade e depressão em mães de neonatos pré-termo durante e após hospitalização em UTI-Neonatal. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 26(4), 251-254. <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v26n4/a09v26n4.pdf>
- Pedroso, G. E. R., & Bousso, R. S. (2003). O significado de cuidar da família na uti neonatal: Crenças da equipe de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 2(2), 123-129. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v2i2.5533>
- Perencin, C. C., & ribeiro, C. A. (2011). Tocando o prematuro: significado para auxiliares e técnicas de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(5), 817-23. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000500003>
- Rabello, C. A. F. G., & Rodrigues, P. H. A. (2010). Saúde da Família e cuidados paliativos infantis: Ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 3157-3166. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200013>
- Reichart, A. P. S., Lins, R. N. P., & Collet, N. (2007). Humanização do Cuidado da UTI Neonatal. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(1), 200-213. <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a16.htm>
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos e contextos*, 13(1), 159-169. doi: <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>
- Romanovski, J. P., & Ens, R. T. (2006). As pesquisas denominadas do tipo “estado da arte” em educação. *Diálogo Educação*, 6(19), 37-50.
- Sales, C. A., Alves, N. B., Vrecchi, M. R., & Fernandes, J. (2005). Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(1), 20-24. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000100004>
- Silva, D., & Silva, E. M. B. (2017). Reflexão ética sobre cuidados paliativos em neonatologia a partir do livro um filho para a eternidade. *Revista Millennium*, 47, 61-68. Disponível em <http://www.ipv.pt/millennium/Millennium47>
- Silva, M. K. G., & Rocha, S. S. (2011). O significado de cuidar do recém-nascido sem possibilidade de terapêuticas curativas. *Revista Rene*, 12(1), 97-103.