

PSICOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS EM UTI NEONATAL

Psychology and palliative care in neonatal icu

Amanda Caroline Inácio¹
Dailany D'Aroz Vollmann²
Fabiola Langaro³
Maria Consuelo da Costa Oliveira e Silva⁴

Recebido em: 20 jul. 2015

Aceito em: 21 set. 2015

RESUMO: O avanço tecnológico tem permitido a sobrevivência de neonatos prematuros e/ou com complicações clínicas graves. Porém, uma parcela desta população é acometida por condições incompatíveis com a vida, para a qual estariam indicados cuidados paliativos. Diante deste contexto, objetiva-se apontar possíveis atribuições do psicólogo enquanto profissional parte da equipe de UTI Neonatal e que trabalha em cuidados paliativos. Para tanto, foi realizada revisão bibliográfica integrativa. Destacam-se nos resultados as dificuldades enfrentadas pelas equipes para mudança de foco terapêutico e, conseqüentemente, a necessidade de implantar programas multiprofissionais sistematizados em cuidados paliativos. Aponta-se a importância do investimento na comunicação entre equipe e família, possibilitando tomada de decisões conjuntas. Neste sentido, o trabalho do psicólogo relaciona-se principalmente ao cuidado de pais e familiares, auxiliando-os na construção e manutenção de vínculo com o bebê, na comunicação com a equipe de saúde, no estímulo à expressão de sentimentos e elaboração das vivências relacionadas à hospitalização e à possibilidade de perda; e no suporte à equipe, mediando a comunicação e estimulando o reconhecimento de seus sentimentos frente à possibilidade de perda dos neonatos. Assim, espera-se oferecer cuidado humanizado a bebês, familiares e equipes, focando em ações que visem conforto e qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Psicologia. UTI Neonatal. Hospital.

ABSTRACT: Technological advances have allowed the survival of preterm and/or newborns with severe clinical complications. However, part of this population is affected by conditions incompatible with life, which would be indicated for palliative care. Given this context, the objective is to point out possible assignments of the psychologist as part of the professional staff of the NICU and working in palliative

¹ Psicóloga do Centro Hospitalar Unimed. Graduada na FGG/ACE, especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar pela Faculdade Pequeno Príncipe (FPP). E-mail: flangaro@hotmail.com.

² Psicóloga do Centro Hospitalar Unimed. Graduada na Univille, especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar pela FPP. E-mail: amandacaroline.psyco@gmail.com.

³ Psicóloga Hospitalar, Docente da Faculdade Guilherme Guimbala/Associação Catarinense de Ensino. Doutoranda em Psicologia na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Mestre em Psicologia pela UFSC e especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar pela FPP. E-mail: dailany@joinville.unimedsc.com.br.

⁴ Psicóloga do Hospital Infantil Pequeno Príncipe. Especialista em Psicologia Clínica, Especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar, Mestre em Psicossomática e Psicologia da Saúde, Formação em Psicanálise pela Escola da Coisa Freudiana e Professora das Faculdades Pequeno Príncipe (FPP). E-mail: mconsuelo1703@hotmail.com.

care. To this end, an integrative literature review was performed. Stand out in the results the difficulties faced by the teams to change therapeutic focus and hence the need to deploy systematic multidisciplinary programs in palliative care. Pointed out the importance of investment in communication between staff and family, enabling joint decision. In this sense, the psychologist work is primarily related to the care of parents and families, assisting them in building and maintaining a bond with the baby, in communication with the healthcare team, encouraging the expression of feelings and experiences related to the hospitalization and possible loss; and support staff, mediating communication and encouraging the recognition of their feelings towards the possibility of loss of neonates. Thus, we expect to provide humane care to infants, families and teams, focusing on actions aimed at comfort and quality of life.

Keywords: Palliative Care. Psychology. Neonatal ICU. Hospital.

INTRODUÇÃO

“Algumas vezes o tempo de nascer é também o tempo de morrer” (Frank, M.E).

A tecnologia e a ciência têm atualmente contribuído para o desenvolvimento de técnicas capazes de diagnosticar de forma precisa e precoce, bem como controlar determinadas doenças. Neste cenário, algumas enfermidades permanecem ainda sem possibilidade de cura, o que não as isenta da necessidade de assistência. Neste sentido, o cuidado paliativo é o tratamento oferecido a pessoas cuja doença não é responsiva a terapêuticas curativas, quando então se objetiva a continuidade da existência com qualidade de vida, buscando a prevenção e o alívio de sintomas que causam sofrimento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002).

O conceito de cuidados paliativos não é novo, mas só recentemente começou a ser aplicado à população neonatal, com o reconhecimento de que a dor e o desconforto podem afetar recém-nascidos. Especificamente dentro do campo pediátrico, a expansão dos cuidados paliativos é ainda mais recente. A primeira instituição voltada a cuidados paliativos para crianças, o Helen's House, surgiu em 1982 na Inglaterra e o primeiro hospital com um serviço de cuidados paliativos dentro de uma unidade pediátrica foi o St. Mary's Hospital, fundado em 1985, em Nova York (FLORIANI, 2010).

Apesar de certo esforço em ampliar o acesso dos cuidados paliativos à população neonatal, o que se observa atualmente, principalmente na realidade brasileira, é uma dificuldade em implementar estes cuidados e, conseqüentemente, poucos relatos de experiências bem-sucedidas. Um dos poucos estudos nesta área refere-se ao artigo intitulado “*Creation of Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol*”, em que os autores delinearam os fundamentos de um programa de cuidados paliativos neonatais como uma referência no contexto dos cuidados paliativos neste âmbito (CATLIN; CARTER, 2002).

Conforme diretrizes da Academia Americana de Pediatria, protocolos de assistência devem ser estabelecidos pelos diversos profissionais de saúde que prestam cuidados aos neonatos e suas famílias (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

Nesta perspectiva, foram definidas três categorias de recém-nascidos elegíveis para os cuidados paliativos neonatais: recém-nascidos no limite da viabilidade; neonatos com malformações congênitas incompatíveis com a vida; e recém-nascidos que não respondam às intervenções do cuidado intensivo (AL-ALAYAN; AL-HAZZANI, 2009; BHATIA, 2006; CATLIN; CARTER, 2002).

Apesar destas diretrizes, na prática observa-se despreparo das equipes assistenciais em lidar com a possibilidade de morte e com o processo de morrer de neonatos. Com frequência, os profissionais da equipe são afetados emocionalmente pela morte de um recém-nascido, pois é difícil ser testemunha de uma perda contra a qual tentaram lutar por vários meios. Estes impactos emocionais, somados à falta de clareza nos critérios de tratamento, dificultam a comunicação e causam incertezas com relação às condutas necessárias (NIERI, 2012).

Neste sentido, considera essencial o trabalho do psicólogo em equipes de cuidados paliativos, pela especificidade de sua formação, pelos conhecimentos em saúde mental e possibilidade de desenvolvimento e aperfeiçoamento do processo de escuta. Não se limitando apenas ao paciente, o trabalho do psicólogo se estende também aos familiares e à equipe de cuidados que vivem situações de estresse prolongado, perdas constantes, dor e impotência (KOVÁCS, 1999).

Considerando as especificidades e desafios do trabalho neste contexto, o objetivo deste artigo é apontar possíveis atribuições do psicólogo em cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal.

MÉTODOS

Para o alcance dos objetivos, foi realizada uma revisão bibliográfica integrativa, que envolveu a definição do problema, a identificação das informações necessárias para respondê-lo, a condução da busca de estudos na literatura e sua avaliação crítica, a identificação da aplicabilidade dos dados oriundos das publicações e a determinação de sua utilização (SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010). Foram consultados livros que abordam o trabalho do psicólogo em UTI Neonatal; bem como livros e manuais multidisciplinares sobre cuidados paliativos. Também foram consultadas as bases de dados Scielo, Lilacs e PubMed, realizando-se a busca de artigos a partir dos descritores “Cuidados Paliativos; Psicologia; UTI Neonatal; Hospital, Recém-Nascido” e os seus correlatos em inglês “Palliative Care, Psychology, Neonatal ICU, Hospital, Newborn”.

Em seguida, procedeu-se à leitura de seus resumos dos artigos encontrados, para a seleção daqueles que estivessem diretamente relacionados ao objetivo da pesquisa. Após a avaliação, trinta e três artigos foram utilizados para a construção deste texto, além de um manual de cuidados paliativos e sete capítulos de livros relacionados ao tema. A partir da leitura e discussão dos materiais, apresenta-se a seguir os resultados deste trabalho.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O CONTEXTO DE CUIDADOS EM UTI NEONATAL

Pierre Budin (1846-1907) é considerado o criador da neonatologia, pois foi um dos primeiros obstetras a preocupar-se com os recém-nascidos fora das salas de parto, tendo criado um ambulatório de puericultura em Paris. Os avanços na tecnologia no final do século XIX e início do século XX, juntamente com as descobertas sobre a fisiologia do recém-nascido, proporcionaram grandes transformações no cuidado neonatal (OLIVEIRA; RODRIGUES, 2005).

A Society of Critical Care Medicine (1999 *apud* RIBEIRO; REGO, 2008) define as Unidades de Terapias Intensivas (UTIs) Neonatais como estruturas assistenciais que objetivam a atenção a recém-nascidos extremamente doentes, cuja condição clínica constitui uma ameaça à vida e requer intervenções médicas sofisticadas, como nos casos de prematuridade e enfermidades congênitas. Os profissionais da equipe são médicos especializados em bebês até as quatro primeiras semanas de vida, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e fonoaudiólogos (BAPTISTA et al., 2010). Atualmente, caracterizam-se por receber pacientes na faixa etária de zero a dois meses, nascidos pelo menos a partir da 23ª semana de gestação, e em sua maioria, as internações são feitas imediatamente após o parto. Portanto, a separação física bebê/família é imediata à saída do útero materno, configurando uma experiência de descontinuidade precoce tanto para o bebê quanto para a família (VALANSI; MORSCH, 2004).

Nesse contexto, a família vivencia uma situação de crise, em que oscilam sentimentos de culpa, incapacidade e medo. Sintomas ansiosos e depressivos acompanham esses familiares durante longos períodos de hospitalização. O psicólogo possui um vasto campo de atuação na UTI Neonatal, proporcionando aos familiares espaço para escuta e suporte emocional, auxiliando na construção de estratégias para enfrentamento do quadro clínico do bebê, bem como à hospitalização.

O TRABALHO DO PSICÓLOGO EM UTI NEONATAL

De forma equivocada, alguns profissionais entendem que a perda no período neonatal não é tão dolorosa, pois ainda não se estabeleceu o vínculo entre familiares e crianças. Porém, quando um casal “engravida”, são feitos planos de futuro e de continuidade da família. O parto prematuro, a malformação e, principalmente, a morte, rompem com essas expectativas (LIMA e SOUZA, 2011).

A capacidade de lidar com a notícia de um diagnóstico de malformação fetal depende de fatores como sua gravidade, o relacionamento do casal, os cuidados médicos

especializados e a assistência psicológica. Com frequência acentuam-se sentimentos de impotência, angústia e de fracasso, uma vez que o diagnóstico põe à prova a capacidade dos pais de desenvolver afeto pelo neonato. O trabalho do psicólogo nestes casos é o de oferecer a escuta para os progenitores expressarem, compreenderem e elaborarem os sentimentos despertados neste momento crítico. Essa escuta, diferenciada e compreensiva, favorece a (re)significação da dor considerada insuportável. Os objetivos das intervenções realizadas relacionam-se à minimização do sofrimento, à elaboração do luto pela “perda do filho perfeito/ideal/saudável” e das dificuldades dos progenitores decorrentes do diagnóstico (MACHADO, 2012).

Em relação ao nascimento prematuro, nem sempre é possível diagnosticá-lo durante o pré-natal, sendo grande parte das vezes algo abrupto, em que os pais não têm tempo para elaboração da notícia. Os primeiros dias de internação do bebê na UTI Neonatal são especialmente difíceis, podendo gerar nos familiares reações regidas pelo medo, insegurança, sofrimento, ansiedade, frustração e desapontamento (ELEUTÉRIO et al., 2008; RODRIGUES; JORGE; MORAIS, 2012). Alguns fatores geradores de estresse para a família neste período são: a separação logo após o nascimento; o bebê que por motivo de sua prematuridade ou debilidade não responde aos apelos de contato dos pais; o compartilhar seu bebê com profissionais que detêm um saber em relação à sobrevivência de seu filho; riscos e iminência de morte (GOMES, 2002).

Neste sentido, a atuação do psicólogo enquanto parte da equipe assistencial terá sua intervenção com a família ocorrendo em uma situação de crise. Por este motivo, as diretrizes que regem sua intervenção são num primeiro momento de colocar-se como ponto de referência para a família, a fim de desempenhar uma função de continuidade através de uma escuta diferenciada que privilegia uma visão integrada do bebê e de sua história. Ajudando os pais a falarem sobre esse nascimento, o psicólogo pode auxiliá-los a organizar seus pensamentos, identificar seus sentimentos, visando entender a situação da internação, o que irá facilitar a interação com o bebê (VALANSI; MORSCH, 2004). Ainda, faz-se necessário favorecer aos pais a adaptação das representações do bebê real, diferente daquele idealizado, possibilitando a eles ultrapassar as ambivalências e reações intensas que o bebê real provoca, em especial no contexto de nascimento prematuro (BALTAZAR; GOMES; CARDOSO, 2010).

Pensando nos irmãos do paciente, existe aí um campo de atuação do psicólogo. Sendo crianças ou adolescentes, é necessária a inclusão destes membros nos cuidados com o bebê internado na unidade. Diversos autores afirmam que a presença dos irmãos minimiza os sintomas ansiosos gerados nos pais que podem não saber como conduzir a situação e nem como incluir os irmãos nessa nova relação. Ainda, reduz o nível de estresse das crianças, que não entendem ao certo o que está havendo e porque o seu irmão não voltou para casa junto com a sua mãe (BALTAZAR; GOMES; CARDOSO, 2010; KERNKRAUT; ANDREOLI, 2008; VALANSI; MORSCH, 2004).

Em relação à equipe, a presença da família no hospital muitas vezes é vista como um problema, ou seja, é uma pessoa a mais para dedicar atenção, é necessário tempo

para orientar os pais e compreender seus sentimentos. Além disso, os pais, às vezes, acabam disputando com o profissional o espaço ao lado do bebê e a mãe, frequentemente, representa uma avaliadora/ fiscalizadora do cuidado (COSTA; PADILHA, 2011). Finalmente, os pais podem demonstrar sentimentos ambivalentes em relação à equipe, pois, ao mesmo tempo em que sentem que devem entregar seus bebês aos cuidados de outros, têm consciência de que os profissionais se dedicam à sua criança. Assim, a equipe costuma ser alvo de projeções intensas da família, o que facilmente desencadeia conflitos na relação (VALANSI; MORSCH, 2004).

Diante disto, o psicólogo poderá realizar seu trabalho de forma a tornar-se mediador das relações entre equipe e familiares, bem como auxiliar a equipe no enfrentamento das situações de estresse, frequentes no ambiente da UTI, por meio de treinamentos, reuniões multidisciplinares, ou até mesmo rodas de conversa. Principalmente nos casos em que há mau prognóstico, quando não só os familiares, mas também as equipes se deparam com a possibilidade de morte dos neonatos, a intervenção do psicólogo se torna fundamental. Nestes momentos é possível trabalhar com a equipe temas como comunicação de más notícias, luto antecipatório, cuidados paliativos, entre outros, facilitando momentos de reflexão e auxiliando-os na construção de estratégias de enfrentamento diante das emoções vivenciadas diariamente no seu ambiente de trabalho, especialmente naqueles que se referem a neonatos com possibilidade de inserção em cuidados paliativos.

CUIDADOS PALIATIVOS: PRINCÍPIOS GERAIS

Os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e familiares que estão em um processo de adoecimento sem perspectivas de cura (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002). Entre seus objetivos está o de favorecer o acesso à informação e o suporte por meio da prevenção e identificação precoce e tratamento da dor e de outros sintomas de ordem biopsicossocial e espiritual de modo a aliviar o sofrimento. Os profissionais de cuidados paliativos buscam proteger a pessoa doente desde o diagnóstico da doença, intensificando a assistência em seu último período de vida, resguardando-a de sofrimentos evitáveis. Por meio da integração de ações médicas, de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais, espirituais e de reabilitação, pretende-se influenciar o tipo de morte que o paciente terá (ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Dessa forma, entre os princípios dos cuidados paliativos estão: promover alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento; afirmar a vida e considerar a morte um processo natural; não apressar, nem retardar a morte; integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente; oferecer sistema de apoio com o intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente tanto quanto possível até a morte; oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto; reforçar e aprimorar a qualidade de vida e, também, influenciar positivamente o curso da doença; e

incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimentos (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002).

A prestação de ações paliativas em sentido genérico está naturalmente implícita na abordagem ao paciente, sendo uma parte importante do trabalho da maioria dos profissionais de saúde, independentemente de sua formação particular. No entanto a prestação diferenciada de cuidados paliativos a pessoas em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento merece destaque e priorização nas políticas nacionais de saúde (ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Assim, a prática dos cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, levadas a efeito por equipes técnicas preparadas. Recomenda-se que esta abordagem seja feita de maneira programada e planejada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos pacientes (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002). Por estar mais reconhecidamente atrelado à ocorrência de doenças crônicas e que, após longo período de tratamento, culminam com ações paliativas, há ainda dificuldade em discutir cuidados paliativos em UTI Neonatal. Porém, conforme se verá a seguir, há uma parcela de neonatos que podem beneficiar-se com ações decorrentes desta abordagem de cuidados.

CUIDADOS PALIATIVOS EM UTI NEONATAL

O tratamento de prematuros extremos levanta muitos dilemas éticos, visto que o limite de viabilidade foi mudando nos últimos anos. Na década de 1970 se falava em 28 semanas de gestação; anos depois, em 26 semanas e na década de 1990, em 24 semanas. Atualmente, a maior parte das sociedades científicas considera o limite de viabilidade entre 23-25 semanas gestacionais (SEBASTIANI; CERNADAS, 2008). Apesar destes avanços, devido em parte às mudanças tecnológicas, uma considerável parte de bebês que necessita de cuidados intensivos poderia beneficiar-se de terapêuticas paliativas, principalmente aqueles considerados prematuros extremos e os acometidos por doenças graves ameaçadoras da vida e que podem, em alguns casos, ser diagnosticadas antes mesmo do nascimento (LIMA e SOUZA, 2011).

Além da condição de prematuridade extrema para os quais é elevado o risco de morte, são considerados recém-nascidos graves ou de alto risco aqueles que apresentam complicações relacionadas à prematuridade e baixo peso ao nascimento, malformações congênitas, sepse, complicações durante a gestação, afecções no sistema circulatório, asfixia perinatal e outras complicações ocorridas no momento do parto (MARTIN et al., 2003). Assim, estaria indicada mudança no foco terapêutico principalmente nos casos de recém-nascidos com condições clínicas que levam inevitavelmente ao óbito apesar da intervenção médica, por serem portadores de síndromes incompatíveis com a vida ou extremamente prematuros, entre outras condições em que o equipamento biológico inato

do indivíduo está profundamente comprometido (RIBEIRO; REGO, 2008).

Em todos estes casos, a implementação de programas de cuidados paliativos em UTI Neonatal tem por finalidade proporcionar a melhor qualidade de vida possível ao recém-nascido durante a fase terminal, promover conforto, aliviar os sintomas físicos, bem como o sofrimento emocional e espiritual da família, manter o respeito e a integridade no que se refere às práticas e crenças culturais e espirituais dos familiares, além de garantir suporte emocional à família, mesmo após a morte (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

Devem ser incluídas no tratamento ao neonato medidas como aconchego e posicionamento adequado no leito e no colo dos pais, sempre que possível. Ainda, é de grande relevância que se possibilite a permanência contínua dos pais junto ao recém-nascido. São importantes o controle ou a minimização da dor, do desconforto respiratório, além do controle de manifestações anormais do sistema nervoso central, em especial a ocorrência de crises convulsivas (BARBOSA et al., 2008).

Apesar dos avanços nas discussões éticas e estabelecimento de parâmetros de trabalho, a transição dos cuidados curativos para paliativos representa um poderoso desafio para os médicos (BARBOSA et al., 2008). A decisão de substituir a assistência curativa pela paliativa deve ser tomada conjuntamente, considerando-se, principalmente, o posicionamento das equipes médica, de enfermagem e das famílias. Os pais têm o direito de decidir sobre o tratamento de seu bebê. Assim, o processo de decisão deve ser baseado na confiança entre equipe neonatal e pais, e requer tempo, informação, honestidade e empatia (HENTSCHEL et al., 2006).

Neste sentido, cabe lembrar que, desde o momento do nascimento e internação em uma unidade de terapia intensiva, os pais são dominados por uma dolorosa quebra de expectativas, um sentimento de impotência perante a doença e grande angústia pela proximidade da morte. Por este motivo, e ainda mais quando existe a tomada de decisão quanto à mudança de foco terapêutico, as famílias de um recém-nascido com uma condição de vida limitada necessitam se sentir cuidadas, acarinhadas e ligadas aos profissionais de saúde. No entanto, a responsabilidade do seu papel parental deverá permanecer, mesmo quando o seu filho estiver a morrer (SILVA, 2013).

A literatura, portanto, tem apontado a importância da implantação de cuidados paliativos sistematizados neste período da vida, considerando que parte dos neonatos internados em unidades de terapias intensiva apresenta critérios para esta indicação. Apesar disso, mesmo considerando que mais crianças morrem no período neonatal do que em qualquer outra fase da vida, nestes casos raramente são oferecidos os cuidados paliativos (MOURA et al., 2011). Esta barreira se deve ao fato de que alguns médicos questionam o amparo ético e legal e não se sentem seguros ao limitar os tratamentos (PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Para evitar que bebês e familiares deixem de receber o tratamento adequado de sintomas biopsicossociais e espirituais, os profissionais de saúde que prestam cuidados

diretos ao recém-nascido devem ter formação adequada e de modo contínuo, tanto em comunicação de más notícias como na identificação das necessidades da família, na sensibilidade para o sofrimento e vulnerabilidade e para a espiritualidade que envolve os momentos difíceis na doença grave e no processo de morrer (SILVA, 2013). A equipe assistencial deve estar atenta a essas questões a fim de manter um diálogo sem julgamentos e auxiliar a família no melhor direcionamento possível para decisões que refletirão em seu futuro (BARBOSA et al., 2008).

Assim, elaborar e implementar programas de Cuidados Paliativos neonatais são medidas necessárias nas unidades que prestam assistência a recém-nascidos gravemente enfermos. Estes programas devem oferecer subsídios para a abordagem não apenas do recém-nascido (RN) fora de possibilidades terapêuticas, mas devem estender-se àqueles que acompanham o processo de morrer, ou seja, à família e à equipe assistencial (BARBOSA et al., 2008).

PSICOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS EM UTI NEONATAL

Acompanhar crianças que acabaram de nascer em seu processo de morrer é um evento doloroso para todos que o vivenciam. Os cuidados paliativos permitem a possibilidade da aceitação do processo de morrer como um ato humano, algo que faz parte da vida, assim como nascer ou viver. Por meio deste enfoque, o que se favorece no momento da morte não é o apressamento ou prolongamento desta, e sim a criação de um espaço para as despedidas, a preparação para a separação e a atenção às necessidades dos familiares (KOVÁCS, 2003).

O trabalho em cuidados paliativos acontece em equipes multidisciplinares, devido aos diversos aspectos no processo de morrer e no sofrimento humano advindo deste. O resgate do que é humano no processo de morrer dos bebês internados em UTI Neonatal talvez possa lançar luz sobre esta abordagem tão nova e ao mesmo tempo tão antiga. As crianças, com menos de um mês de vida, não podem comunicar seus desejos e escolhas, comprometendo os princípios de autonomia, competência e participação no tratamento. Neste sentido, a facilitação da comunicação entre as diversas partes envolvidas na tomada de decisões é uma tarefa essencial do psicólogo na equipe, além da facilitação da expressão e elaboração de sentimentos presentes neste contexto (KOVÁCS, 2003).

Em um primeiro momento, a atuação do psicólogo em cuidados paliativos não se difere do que já faz parte da sua prática: o estabelecimento de vínculo com os familiares, bem como o estímulo de vínculo entre familiares e demais profissionais componentes da equipe; o estímulo à expressão de sentimentos e dúvidas dos familiares; a mediação do diálogo e investimento na comunicação entre os envolvidos nos processos de tratamento; o que se difere é que o psicólogo paliativista promove juntamente com a equipe a compreensão da família acerca do quadro clínico, sobre a mudança de foco terapêutico e sobre os objetivos dos cuidados paliativos. As atribuições do psicólogo podem englobar

cuidados psicológicos como acolhimento, apoio, suporte, psicoterapia e o trabalho em grupos (KRODI, 2008).

ATUAÇÃO COM A FAMÍLIA

Para os pais, seis pontos fundamentais relacionam-se ao emprego dos cuidados paliativos: informações honestas e completas, contato direto com os profissionais da unidade, prestação de cuidados e comunicação de modo uniforme, apoio emocional, preservação da integridade do relacionamento entre pais e filho e sustentação da fé. Dessa forma, oferecer suporte emocional à família propicia formação de vínculo, aceitação da ocorrência inevitável da morte, vivência do luto e atenuação do sofrimento (MEYER et al., 2006).

Destaca-se, assim, a comunicação como ponto fundamental para a relação entre equipe e família e para a condução de condições críticas. Em algumas situações, a equipe pode enfatizar tanto a possibilidade de morte da criança que isto por vezes dificulta o vínculo entre os pais e seu filho ou ainda prejudica a aceitação dos pais em casos de possível alta hospitalar (LIMA e SOUZA, 2011). Dessa forma, há uma necessidade de que as informações sejam fornecidas de modo consistente pela equipe de saúde, possibilitando aos pais estarem próximos aos seus filhos enquanto a situação clínica permitir.

Nesta perspectiva, para o planejamento de sua intervenção, é importante que o psicólogo avalie: o estado emocional dos familiares; a relação que estabelecem com o adoecimento, diagnóstico e prognóstico; a dinâmica familiar, incluindo as estratégias de enfrentamento e defesas, conflitos, relacionamento interpessoal; e as crenças e valores relacionados à morte e ao morrer. O psicólogo estimula a família a pensar e falar livremente sobre sua situação, de modo a legitimar seu sofrimento e contribuir para a elaboração das experiências de adoecimento, processo de morte e luto. A partir disso, poderá atuar com os familiares: dando suporte para tomada de decisões, expressão de dúvidas; na elaboração de lutos por perdas e luto antecipatório; e na mediação de diálogos críticos (NUNES, 2012).

O luto comum a todo nascimento, do bebê real ao bebê imaginado, pode ser intensificado ou impossibilitado quando este bebê precisa permanecer sob cuidados médicos intensivos em uma UTI Neonatal. Daí a importância de o psicólogo buscar abrir um espaço no qual certo tipo de fala e de escuta seja possível para que pais e bebês possam se reencontrar, colocando palavras no que estão vivendo (KRODI, 2008).

Considerando a inserção em cuidados paliativos como um momento crítico, caso a família deseje, é possível a inserção de outros familiares, amigos, conselheiros espirituais no programa, visto que podem também oferecer apoio e suporte emocional (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000). Cabe ao psicólogo atuar como ponto de ligação entre a família e a equipe na busca de respostas para enfrentar a fase final de

vida, avaliando estas necessidades específicas de intervenção e buscando garantir que os pais sintam-se apoiados e atendidos em suas necessidades. Ainda, é importante que este profissional contribua de maneira a fortalecer a família para que faça uma boa comunicação com a equipe, desenvolva seu senso de controle diante do que sabe e também do que não sabe, possa entender o processo da morte e identificar sintomas que requerem atenção, para ser um agente eficiente na busca dessa solução junto à equipe (FRANCO, 2008).

Durante o processo de morte, o psicólogo pode buscar, em conjunto com a equipe, disponibilizar um espaço para que a família faça sua despedida, favorecendo o contato com o recém-nascido. Além disso, considerando que em grande parte das vezes as recordações da vida deste bebê estarão ligadas ao período de internação, o psicólogo pode providenciar que lembranças como identificação da incubadora, cartão do RN, desenhos feitos pelos irmãos durante a internação e fotos sejam entregues aos familiares (BARBOSA et al., 2008).

Finalmente, a prestação de cuidados à família não termina com a morte neonatal, mas deve ser estendida durante o período de luto. Um primeiro contato com a família pode ser feito por telefone, entre sete e dez dias após o óbito, para oferecer suporte emocional e espiritual, abertura para uma conversa e para o esclarecimento de eventuais dúvidas (BARBOSA et al., 2008). Também é indicado o envio de carta de condolências assinada por todos os profissionais da equipe, como forma de encerrar de modo humanizado o atendimento aos familiares. Em alguns casos, poderá ser necessário agendar atendimento presencial na forma de acolhimento e providenciar encaminhamentos a serviços de psicologia em nível ambulatorial ou clínico.

ATUAÇÃO COM A EQUIPE

Na relação com o paciente e sua família, pode haver projeção, na pessoa do profissional, de fortes sentimentos de raiva e hostilidade, derivados da impotência diante da doença, pois o desejo dos pais é de certezas e garantias. É comum, no trabalho em UTI Neonatal o desconforto e o mal-estar dos profissionais advindos do fantasma da morte que para eles deve ser evitada a qualquer custo. Sendo assim, as incubadoras vazias pelos óbitos ocorridos frequentemente no período noturno são rapidamente preenchidas por novos bebês sem que se possa falar do investimento da equipe no bebê anterior e da dor de perdê-lo. Para os profissionais que acompanham pacientes que estão em cuidados paliativos, é importante garantir tempo e espaço para que possam elaborar seus próprios sentimentos e fazer seu luto (KRODI, 2008).

Considerando que a equipe que presta assistência ao neonato fora de possibilidades terapêuticas curativas também precisa de suporte e tendo em vista a realidade de grande parte dos hospitais, que raramente contam com apoio psicológico para seus profissionais, em muitos casos caberá ao psicólogo da equipe oferecer espaço

de escuta e alertar aos demais profissionais sobre a necessidade de reconhecer e elaborar sentimentos suscitados neste contexto. A perda de um paciente costuma vir associada ao insucesso, à ineficiência da equipe e dos recursos utilizados; não se encara a morte, em especial a morte no período neonatal, como um processo natural. Assistir ao RN fora de possibilidades terapêuticas curativas e suas famílias causa um acentuado impacto entre os profissionais, que também são submetidos a desgaste físico, emocional e espiritual. Grupos de discussão e de apoio permitem que os profissionais verbalizem seus sentimentos, dúvidas e angústias, e os auxiliam a entender os processos de cuidar (BARBOSA et al., 2008).

Para além das questões suscitadas pela especificidade da atividade, há que se considerar que cuidados paliativos em UTI Neonatal ainda são recentes, tanto para equipe de saúde quanto para os familiares. Sendo um tema ainda pouco discutido, as equipes, muitas vezes, mostram-se resistentes à mudança do foco terapêutico por medo, insegurança, falta de amparo jurídico, e ainda pela dificuldade de romper padrões preestabelecidos na formação profissional. Outro fator que influencia é a falta de preparo nos cursos de formação, não só de medicina e enfermagem, mas da própria psicologia, que não ensina os acadêmicos em relação à temática da morte e do processo de morrer (BIFULCO; IOCHIDA, 2009).

Ao contrário, os aparelhos, medicamentos, procedimentos e especializações foram criados para dar conta desta nova especialidade e buscar salvar a vida de bebês prematuros, malformados ou com doenças congênitas graves. A hegemonia da técnica coloca em questão a ética e os efeitos da técnica, tendo os meios como superiores aos fins. Destaca-se que o desafio e as indagações dos profissionais da saúde devem incidir sobre as questões éticas que envolvem a utilização ou não desses recursos para prolongar a vida e, assim, adiar a morte (KRODI, 2008).

Os médicos que atuam em UTI Neonatal enfrentam a angústia de muitas vezes não poderem realizar a essência de sua profissão: diagnosticar e curar. Sentem uma ameaça ao seu saber, desqualificado por um bebê que coloca enigmas como prematuros extremos, bebês com mosaicos de síndromes genéticas ou malformações que apresentam sinais clínicos inexplicáveis. É com falta de garantias de sucesso sobre a morte que o médico se encontra diante da condição humana de desamparo. Nestes casos, a equipe muitas vezes não está preparada para nomear e dar luz à própria angústia, nem suportar o sofrimento quando presente nos bebês e em seus pais, sendo que o mal-estar deve ser rapidamente eliminado (KRODI, 2008).

É neste contexto que o psicólogo pode atuar junto à equipe. Entre suas intervenções, podem estar a mediação da comunicação; o estímulo à consideração das crenças, valores e desejos da família para as tomadas de decisão em condutas clínicas; e a oferta, mesmo que de forma indireta, de suporte emocional frente à possibilidade de morte e perda de pacientes que acabaram de iniciar sua vida. Além disso, o psicólogo poderá contribuir para a promoção de mudança na cultura assistencial, desmistificando concepções errôneas acerca de conceitos como eutanásia, distanásia e ortotanásia

(ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Para identificar possibilidades de trabalho com a equipe é importante que o psicólogo mantenha canais de comunicação eficientes com os profissionais, de modo a perceber circunstâncias em que sua intervenção se faz necessária (NUNES, 2012). Assim, o psicólogo pode atuar indiretamente junto à equipe preparando-a para as demandas advindas com o trabalho de cuidados paliativos (FRANCO, 2008).

Finalmente, é importante que o objeto idealizado de amor – de pais e profissionais - seja dado como verdadeiramente perdido para que se possa tolerar a realidade do desamparo, a condição do limite, da finitude, da solidão. E é neste contexto que cabe ao psicólogo, enquanto profissional que tem como possibilidade o resgate do humano, trabalhar no acompanhamento do processo de morrer de seus pequenos pacientes. “Escutar, reconhecer e permitir que bebês, pais e profissionais possam falar do desamparo e dos interditos dessa experiência que diz de todos nós” (KRODI, 2008, p.128-129).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em nossa sociedade, poucas são as oportunidades em que se discutem temas relacionados à morte. Este traço característico da cultura ocidental está presente também na formação dos profissionais de saúde, preparados, em sua grande maioria, para enfrentar desafios relacionados ao paradigma do “cuidar para curar”. Quando a cura não é possível, parece difícil aos profissionais aceitar a limitação das terapêuticas e da tecnologia, tão presente e idolatrada em unidades de terapia intensivas. Quando se soma a impossibilidade de curar à condição de recém-nascido, os desafios da quebra deste paradigma aumentam. Torna-se, neste sentido, um grande desafio encarar o fato de que aquele que acabou de nascer pode em pouco tempo morrer.

Fato é que, ao serem internados nestas unidades, muitos neonatos têm perspectiva de cura. Porém, uma parcela deles, já descrita na literatura médica, é comumente acometida de condições para os quais as terapêuticas curativas não terão o sucesso desejado por familiares e equipes. E ainda assim estes bebês continuarão necessitando de tratamento. Para estes casos, os cuidados paliativos representam a possibilidade de resgate do cuidado humanizado para todos os envolvidos no processo. É a oportunidade que pacientes e familiares têm de serem assistidos adequadamente em suas necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais, e de que as equipes de saúde tenham o amparo para a tomada de decisões e o suporte para os desafios de quem trabalha cotidianamente com os limites da vida.

Além disso, esta abordagem de tratamento propõe e visa preparar os profissionais de saúde para o controle adequado de sintomas como a dor, ainda pouco considerada no tratamento de neonatos, e para o investimento em conforto e qualidade de vida; para uma comunicação adequada entre equipe e família que possibilite aos pais

lidarem com a realidade crítica que enfrentam e a possibilidade de óbito, sem que isso comprometa o processo de vinculação com seus bebês; e para o acolhimento dos familiares envolvidos no processo, oferecendo apoio durante a hospitalização e nos processos de luto.

Considerando a participação do psicólogo no trabalho de humanização em saúde, suas intervenções contribuem para a execução de cuidados paliativos de qualidade. Neste artigo, buscou-se descrever as principais atribuições deste profissional enquanto parte da equipe de cuidados paliativos em neonatologia, a partir das especificidades deste campo de atuação.

Destacaram-se neste contexto de trabalho do psicólogo o apoio emocional aos familiares, a escuta qualificada, o suporte para tomada de decisões, o auxílio na elaboração das vivências relacionadas ao afastamento dos bebês e entrega dos cuidados a terceiros, à prematuridade não só dos filhos e filhas, mas também dos pais, bem como no enfrentamento dos processos de luto. Com a equipe, evidenciaram-se a mediação da comunicação entre seus membros e também com os familiares, a escuta e o espaço para o reconhecimento das angústias suscitadas pelas demandas de trabalho, e a necessidade de produzir aprimoramento em temas como comunicação de más notícias, controle de sintomas e apoio ao luto.

Por fim, cabe lembrar que o psicólogo, enquanto parte da equipe de cuidados paliativos, estará constantemente frente à necessidade de avaliar suas próprias posições frente a questões sobre tratamento e cura, morte e vida. Tudo isso certamente o colocará frente ao imperativo de revisitar suas certezas e o seu fazer profissional, implicando na necessidade constante de aperfeiçoamento.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro, RJ, 2012.

AL-ALAYAN, S.; AL-HAZZANI, F. The need for a hospital-based neonatal palliative care programs in Saudi Arabia. **Annals of Saudi Medicine**, v. 29, nº 5, 2009, p. 337-341.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on bioethics and Committee on Hospital Care. **Pediatrics**, v. 106, nº 2, p. 351-7, 2000.

BALTAZAR, D. V. S.; GOMES, R. F. de S.; CARDOSO, T. B. D. Atuação do psicólogo em unidade neonatal: rotinas e protocolos para uma prática humanizada. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 13, nº 1, jun. 2010.

BAPTISTA, A. S. D.; AGOSTINHO, V. B. M.; BAPTISTA, M. N.; DIAS, R. R. Atuação Psicológica em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal – UTI NEO. IN: BAPTISTA, M. N. **Psicologia Hospitalar: teoria, aplicação e casos clínicos**. 2ªed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010, p. 121- 137.

-
- BARBOSA, S. M. de M., LIMA E SOUZA, J. BUENO, M. SAKITA, N. K; BUSSOTTI, E. A. Período Neonatal. IN: OLIVEIRA, R. A. **Cuidados Paliativos**. São Paulo: CREMESP, 2008, p. 139-152.
- BHATIA, J. Palliative care in the fetus and newborn. **Journal of Perinatology**, v. 26, nº S1, 2006, p. S24-S26.
- BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Rev Bras Educ Med**, v. 33, nº 1, p. 92-100, 2009.
- CATLIN, A.; CARTER, B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. **Journal of Perinatology**, v. 22, nº 3, 2002, p.184-195.
- COSTA, R.; PADILHA, M. I Percepção da equipe de saúde sobre a família na UTI neonatal: resistência aos novos saberes. **Rev. enferm. UERJ**, v. 19, nº 2, p. 231-235, 2011.
- ELEUTÉRIO. F. R.R.; ROLIM, K. M. C.; CAMPOS, A. C. S.; FROTA, M. A; OLIVEIRA, M. M. C. O imaginário das mães sobre a vivência no método mãe-canguru. **Ciênc. cuid. Saúde**, v. 7, nº 4, p.439-46, 2008.
- FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **J. Pediatria**, Porto Alegre, v. 86, nº 1, p. 15-19, 2010.
- FRANCO, M. H. P. Psicologia. IN: **CUIDADO PALIATIVO**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p. 74-76.
- GOMES, A.L.H. Relação mãe-bebê na situação de prematuridade extrema: possibilidade de intervenção da equipe multiprofissional. São Paulo: **Revista de Psicologia Hospitalar**, v. 2 nº 2, 2002.
- HENTSCHEL, R.; LINDNER, K; KRUEGER, M; REITER-THEIL, S. Restriction of Ongoing Intensive Care in Neonates: A Prospective Study. **Pediatrics**, v. 118, nº 2, 2006.
- KERNKRAUT, A. M.; ANDREOLI, P. B. de A. Humanização em UTI Neonatal. IN: KNOBEL, E, ANDREOLI, P. B. de A.; ERLICHMAN, M. R. (Orgs.). **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008.
- KÓVACS, M. J. Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Medicina**, v. 56, nº 8, p. 786-794, 1999.
- KÓVACS, M. J. **Educação para a Morte**: um desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- KRODI, P. Cuidados Paliativos em neonatologia: a escuta do indizível. In: KUPFER, C. M.; TEPERMAN, D. (Org.). **O que os bebês provocam nos psicanalistas**. São Paulo: Escuta, 2008. p. 115-134.
- LIMA E SOUZA, J. Cuidados paliativos em neonatologia. IN: MORITZ, R. D. (Org.) **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília, CFM, 2011.
- MACHADO, M. E. da C. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no
-

pré-natal: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 15, nº 2, dez. 2012.

MARTIN J.A.; KOCHANCK K.D.; STROBINO, D. M.; GUYER, B.; MACDORMAN, M. F. Annual Summary of Vital Statistics 2003. **Pediatrics**, v. 115, nº 3, 2005, p. 619-634.

MEYER, E. C.; RITHOLZ, M.D.; BURNS, J.P.; TRUOG, R.D. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. **Pediatrics**, v. 117, nº 3, 2006, p. 649-657.

MOURA, H. COSTA, V.; RODRIGUES, M.; ALMEIDA, F.; MAIA, T.; GUIMARÃES, H. End of life in the neonatal intensive care unit. **Clinics**, São Paulo, v. 66, nº 9, 2011.

NIERI, L. Intervención paliativa desde la psicología neonatal. **Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá**, v. 31, nº 1, 2012.

NUNES, L. V. Papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos. IN: ANCP. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

OLIVEIRA, I. C. dos S.; RODRIGUES, R. G. Assistência ao recém-nascido: perspectivas para o saber de enfermagem em neonatologia (1937-1979). **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 14, nº 4, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS), 2002. **Definition of Palliative Care**. Disponível em: <www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em: 14 dez. 2013.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev. bras. ter. intensiva**, São Paulo, v. 23, nº 1, 2011.

RIBEIRO, C. D. M.; REGO, S. Bioética Clínica: Contribuições para tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13, p. 2239-2246, 2008.

RODRIGUES, A. S.; JORGE, M. S. B.; MORAIS, A. P. P. Eu e meu filho hospitalizado: concepção das mães. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 6, nº 3, 2012.

SEBASTIANI, M; CERNADAS, J. M. C. Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. **Arch. argent. pediatr.** v. 106, nº 3, 2008, pp. 242-248.

SILVA, L. J. da. Acerca de "Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos". **Acta Med Port**, v. 26, nº 4, 2013, p. 297-298.

SOUZA, M. T.; SILVA, M.D; CARVALHO, R. de. Revisão integrativa: O que é e como fazer. **Eisntein**, 8, 2010, p.102-106.

VALANSI, L.; MORSCH, D. S. O Psicólogo como Facilitador da Interação Familiar no Ambiente de Cuidados Intensivos Neonatais. **Psicol. cienc. prof.**, v. 24, nº 2, pp. 112-119, 2004.