



www4.fsanet.com.br/revista

Revista Saúde em Foco, Teresina, v. 10, n. 2, art. 1, p. 03-28, mai./ago. 2023

ISSN Eletrônico: 2358-7946

<http://dx.doi.org/10.12819/rsf.2023.10.2.1>

Humanização da Morte e o Morrer na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Percepção dos Enfermeiros

Humanization of Death and Dying in the Neonatal Intensive Care Unit: Nurses' Perception

Ana Paula Schütz

Acadêmica de Enfermagem da Universidade Feevale

E-mail: schutzanap@gmail.com

Lisara Carneiro Schacker

Mestre em Administração e Marketing pela Universidade de Ciências Empresariais de Buenos Aires- Argentina

Professora da Universidade Feevale

Endereço: Ana Paula Schütz

Universidade Feevale – Ers 239 2755, Novo Hamburgo, RS, 93525-075, Brasil.

Endereço: Lisara Carneiro Schacker

Universidade Feevale – Ers 239 2755, Novo Hamburgo, RS, 93525-075, Brasil.

Editor-Chefe: Dr. Tonny Kerley de Alencar Rodrigues

Artigo recebido em 12/07/2024. Última versão recebida em 01/08/2023. Aprovado em 02/08/2024.

Avaliado pelo sistema Triple Review: a) Desk Review pelo Editor-Chefe; e b) Double Blind Review (avaliação cega por dois avaliadores da área).

Revisão: Gramatical, Normativa e de Formatação



RESUMO

No ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) o processo de morte e morrer é uma realidade, sendo necessária uma equipe preparada para lidar com este evento, primando por um cuidado humanizado. O objetivo geral deste estudo foi conhecer a percepção dos enfermeiros sobre a existência do processo de humanização da morte e o morrer no ambiente da UTIN. Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Participaram deste estudo 9 enfermeiras atuantes na Região Metropolitana de Porto Alegre selecionadas de forma intencional, considerando os critérios de inclusão e exclusão. As entrevistas foram realizadas no mês janeiro de 2024, sendo respeitada a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com o parecer número 71417623.6.0000.5348. A análise das informações foi por meio dos pressupostos de Bardin, sendo os resultados classificados em duas categorias, sendo elas: A equipe e suas dificuldades; Ações Humanizadas ao Trinômio. Os resultados indicam que a equipe de enfermagem da UTIN encontra-se muitas vezes despreparada para o enfrentamento da morte e o morrer, existindo ainda tabus e medo em tratar o assunto, apesar de já haver alguma evolução. Entendem a necessidade do cuidado humanizado e praticam algumas ações específicas apesar das dificuldades. Aspectos culturais, emocionais, institucionais e formação acadêmica influenciam este processo. Evidencia-se um potencial para a adoção de estratégias que venham beneficiar a equipe, o recém-nascido e sua família para uma qualidade assistencial de excelência.

Palavras-chave: Morte. Humanização. Recém-Nascidos. Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal.

ABSTRACT

In the environment of the Neonatal Intensive Care Unit (NICU), the process of death and dying is a reality, necessitating a team prepared to handle this event, prioritizing humanized care. The objective of this study was to understand the perception of nurses regarding the existence of a process for the humanization of death and dying in the NICU environment. This is a descriptive study with a qualitative approach. Nine nurses working in the Metropolitan Region of Porto Alegre were intentionally selected to participate in this study, considering inclusion and exclusion criteria. The interviews were conducted in January 2024, respecting Resolution 466 of December 12, 2012. The project was approved by the Research Ethics Committee under the number 71417623.6.0000.5348. The information was analyzed based on Bardin's assumptions, and the results were classified into two categories: the team and its challenges; humanized actions towards the trinomial. The results indicate that the NICU nursing team is often unprepared to face death and dying, and still present taboos and fears despite some progress. They understand the necessity of humanized care and practice specific actions despite the difficulties. Cultural, emotional, institutional aspects, and academic training influence this process. There is potential for the adoption of strategies that will benefit the team, the newborn, and the family for excellence in quality care.

Keywords: Death. Humanization. Newborns. Neonatal Intensive Care Unit.

1 INTRODUÇÃO

A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é um lugar destinado ao cuidado de crianças recém-nascidas (RNs) graves ou potencialmente graves, com diretriz e objetivo de um cuidado integral e humanizado. Mesmo sendo um lugar para a recuperação e promoção da saúde, muitas crianças acabam morrendo nesse cenário (Brasil, 2012a). A cura da enfermidade nem sempre é possível, mas o cuidado é sempre necessário, para haver dignidade e respeito no processo de morte e morrer (Franco *et al.*, 2017).

A morte e o início da vida geralmente ocorrem no mesmo local, em ambientes hospitalares. Quando RNs ou crianças têm a vida interrompida abruptamente, o processo de morte passa de algo mais aceitável, no caso de pessoas com idade avançada, para algo mais complexo (Roco *et al.*, 2021). As pessoas possuem um entendimento de “normalidade” da morte de pessoas mais velhas em comparação com as mais jovens, porque, na cultura ocidental, a morte deveria vir na velhice (Nina *et al.*, 2021).

Conceitua-se a morte como a supressão da vida, enquanto o morrer ocorre quando a doença se torna irreversível até a não resposta de medidas terapêuticas, levando à inevitável morte, que pode levar algum tempo para ocorrer (Moritz, 2005). Com a morte e o morrer vem o processo de luto, que é singular para cada pessoa e vivido de formas diferentes. Não é possível identificar a resposta do indivíduo frente à morte e ao morrer, mas é essencial respeitar seu momento de dor (Ichikawa *et al.*, 2017).

Sabe-se que, em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), existe uma expectativa da equipe e dos pais pela vida da criança; no entanto, elas estão expostas ao risco de morte. O enfermeiro responsável por esta unidade não trabalha apenas com o pequeno ser que ali nasceu, mas com a equipe e especialmente com os familiares. Sempre que necessário, esse assunto precisa ser abordado, buscando uma aproximação entre o paciente, a família e a equipe de forma humanizada (Ichikawa *et al.*, 2017).

Na UTIN, por vezes, os neonatos hospitalizados não conseguem fortalecer o vínculo com os pais, pois os mesmos são internados logo após o nascimento, sendo assim os sentimentos vivenciados pelos familiares passam por tristeza, medo, angústia e culpa, desencadeando o processo de luto pelo risco da morte do filho (Rodrigues *et al.*, 2023). Neste contexto, a equipe multiprofissional capacitada é essencial para dar um suporte tanto aos familiares quanto aos demais profissionais que lidam cotidianamente com os neonatos, incluindo o setor de psicologia (Vasconcelos; Dutra, 2020).

No meio acadêmico a morte é um assunto pouco abordado, bem como nas famílias, este tema ainda é um “tabu” em nossa sociedade, fazendo com que as pessoas e profissionais não tenham a habilidade de lidar com a conjuntura, tendo uma falha no conhecimento e disposição, ressoando em sua atitude perante a morte (Nina *et al.*, 2021).

Mesmo com as dificuldades no enfrentamento da mesma pelos profissionais, o tema necessita ser discutido e refletido, pois práticas humanizadas necessitam ser adotadas. A humanização neste processo de morte/morrer traz consigo a dignidade e respeito pelo indivíduo, tendo como resultado uma “boa morte”. A palavra “humanização” precisa sempre ser lembrada, devido à perda da essência, que surge quando o cuidado fica somente no tecnicismo e no reducionismo (Franco *et al.*, 2017).

Ao pesquisar sobre este tema, foi possível perceber que é pouco explorado dentro das unidades neonatais, sendo uma temática difícil de debater, mas necessária, sendo esta a motivação para este estudo.

Os sujeitos da pesquisa foram os enfermeiros, visto que eles são os responsáveis por implementar o processo de humanização na UTIN, acompanhar a equipe, o paciente e serem os ouvintes, o apoio e referência para os pais e familiares. A equipe de enfermagem é a que faz a ligação entre paciente e família, principalmente quando a situação da doença se agrava, sendo um suporte fundamental.

Mediante ao contexto mencionado, a problemática da pesquisa consiste em: qual a percepção dos enfermeiros sobre o processo de humanização da morte e o morrer na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal?

O objetivo geral deste estudo foi conhecer a percepção dos enfermeiros sobre a existência do processo de humanização da morte e o morrer no ambiente da UTIN. Como objetivo específico, foi definido: identificar a percepção dos enfermeiros sobre as ações de humanização realizadas no processo de morte e morrer, considerando a equipe, os pais e o recém-nascido.

2 METODOLOGIA

O presente estudo trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Para a coleta das informações, foram entrevistadas 9 enfermeiras que trabalhavam em Unidades de Terapia Intensiva Neonatais na Região Metropolitana de Porto Alegre, sendo que a escolha destas foi de forma intencional, respeitando os critérios de inclusão e exclusão. Como critérios de inclusão definiu-se: enfermeiros(as) com experiência na Unidade de Terapia Intensiva

Neonatal por pelo menos 1 ano; enfermeiros(as) que vivenciaram o Processo de Morte e Morrer nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatais localizadas na Região Metropolitana de Porto Alegre, enfermeiros(as) que aceitaram participar da pesquisa e concordaram com o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão foram: enfermeiros(as) que não atenderam algum critério de inclusão. O número total de participantes considerou a saturação das informações.

Este estudo respeitou as diretrizes estabelecidas pela Resolução n.º 466 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), datada de 12 de dezembro de 2012, que regula a pesquisa envolvendo seres humanos. O estudo possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, com Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) número 71417623.6.0000.5348.

Foi respeitado o anonimato dos participantes, utilizando um codinome escolhido de acordo com a preferência dos mesmos, levando em conta o assunto abordado na pesquisa. Os codinomes escolhidos foram: Aurora, Freitas, Lua, Rosa, Boris, Empatia, Canguru, Superação e Violeta. O significado dos codinomes, possuem relação com a UTI Neonatal, como, por exemplo, Canguru, pois possui o método Canguru estabelecido nesta unidade, um nome de alguém que significou muito ou adjetivos que lembraram a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Os sujeitos receberam via aplicativo *WhatsApp* o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi reenviado com o aceite em participar pelo mesmo aplicativo.

Os sujeitos convidados tinham o direito de desistir da pesquisa a qualquer momento, sem ônus e aviso prévio, estando cientes de que o trabalho seria usado para fins acadêmicos e científicos, podendo ser publicado em revistas com esses fins.

Foi solicitado para cada participante a permissão para gravar a entrevista, que posteriormente foi transcrita e enviada via *WhatsApp* para validação dos sujeitos, sendo utilizada na pesquisa somente após este processo. Os documentos da pesquisa serão conservados por um período de cinco anos, após o qual serão devidamente destruídos.

A captação dos sujeitos foi através da rede de relacionamentos da pesquisadora e de indicações de profissionais. Após a identificação dos sujeitos, estes, foram convidados a participar da pesquisa, onde foi explicado os objetivos do estudo e o método de coleta de dados, seguindo rigorosamente os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos.

Após o aceite de cada participante, foi agendado a data da entrevista, levando em consideração a disponibilidade de cada um. As entrevistas foram por videochamada pelo aplicativo *WhatsApp* do aparelho telefônico modelo iPhone 12.

Antes de iniciar a conversa foi encaminhado o TCLE para a obtenção do aceite e solicitado a permissão para gravação da entrevista. A entrevista foi conduzida pela pesquisadora utilizando um instrumento semiestruturado para a coleta das informações, que foi realizada em janeiro de 2024. Este foi composto por duas partes, a primeira pela caracterização do participante com sete questões e a segunda parte diretamente relacionada aos objetivos do estudo, com três questões abertas.

Para análise das informações utilizou-se os pressupostos de Bardin (2016), os quais as informações são classificadas em três polos cronológicos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Os resultados foram organizados em categorias conforme preconiza Bardin.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 Apresentação e Análise das Informações

As participantes foram mulheres, que trabalhavam em unidades de intensivismo neonatal na região Metropolitana de Porto Alegre, cinco entrevistadas atuavam em hospitais públicos, sendo que três destes hospitais também possuíam vagas para pacientes particulares/convênios e quatro participantes trabalham em hospitais privados. Elas possuíam idades entre 26 e 50 anos. Todas apresentavam no mínimo uma pós-graduação, sendo uma delas em neonatologia. O tempo de atuação das enfermeiras na UTIN foi de 3 a 16 anos.

Após a verificação das falas das entrevistadas e partindo do pressuposto da metodologia estabelecida, os dados coletados foram classificados em duas categorias, sendo elas: A equipe e suas dificuldades; Ações Humanizadas ao Trinômio.

CATEGORIA 1 – A EQUIPE E SUAS DIFICULDADES

Muitos ainda acreditam que falar sobre a morte seja mórbido (Kübler-Ross, 1996), fortalecendo assim o “tabu” sobre o tema, o que dificulta a comunicação entre as pessoas, especialmente entre profissionais da saúde e familiares, fazendo com que as informações sobre os pacientes sejam fornecidas com relutância e muitas vezes com insegurança (Scarton *et al.*, 2013).

O “tabu” e o despreparo dos profissionais gera impactos importantes, afetando suas vidas e os cuidados prestados aos pacientes e familiares. No cotidiano, as pessoas já tendem a ter dificuldade de lidar com a morte, gerando sentimentos negativos, não sendo

diferente no ambiente de trabalho. Para os profissionais de saúde a morte pode ser de ocorrência frequente e a falta de preparo nos aspectos técnicos e a falta de maturidade psicológica, pode afetar a capacidade de lidar com essas situações, podendo comprometer a saúde dos profissionais, que não só lidam regularmente com a dor dos outros, mas também com a sua própria dor (Santos; Corral-Mulato Bueno, 2014).

A morte de adultos é encarada com uma maior facilidade por esses já terem tido a oportunidade de viver, diferentemente das crianças, onde a morte, na maioria das vezes, não é aceita. A morte infantil passa a ser um evento intolerável perante a sociedade, e entre os profissionais de saúde (Nina *et al.*, 2021). Então a morte de crianças, especialmente de neonatos, se torna um momento de muita dor para todos. Violeta e Canguru relatam essa dificuldade com a morte infantil:

“Então eu acho que a Neo é um ambiente onde a vida acontece, onde começa a vida, né? Então a morte não é tão natural assim, por exemplo, numa unidade onde os pacientes são mais idosos, mais velhos, onde que a gente tem a percepção de que a vida tem finitude, né. Então, acho que esse é o primeiro ponto, compreender que todos compreendam a finitude da vida e não é fácil, né? Ele é um processo difícil na nossa cultura, principalmente ocidental. Não é uma coisa natural, não é uma coisa orgânica, então precisa de um trabalho de todos os profissionais para aceitar esse processo, que faz parte da vida [...]” (Violeta)

“[...] o processo de morte morrer dentro da UTI Neonatal é um processo bem difícil [...]” (Canguru)

A dificuldade em lidar com a morte já advém de nossa cultura. A cultura ocidental tende a negar a morte. Esse fenômeno faz com que os profissionais da saúde se sintam despreparados para lidar com a finitude (Santos; Corral-Mulato Bueno, 2014). Além disso, a nossa cultura afasta as crianças do processo de luto, impondo situações como “foi morar no céu” para explicar o fato ocorrido pela morte ou ainda “virou uma estrelinha” (Kübler-Ross, 1996).

Esse afastamento aumentou ao longo do tempo, já que no passado as pessoas morriam em casa, no convívio familiar, incluindo as crianças. O distanciamento de quem morre, das crianças, resulta em uma lacuna no entendimento da morte durante a infância, o que pode contribuir para um despreparo ainda maior quando essas crianças se tornam adultas, tornando-se assim um ciclo contínuo, ou seja, adultos despreparados incapazes de tratar o tema com seus filhos.

A dificuldade em lidar com a morte faz com que os profissionais tenham sentimentos como: impotência, tristeza, tensão e medo durante sua prática (Vasconcelos; Dutra, 2020). Rosa e Superação, duas das entrevistadas, relatam esta dificuldade:

“[...] A meu ver, acho que as pessoas estão muito despreparadas. O assunto não é um assunto muito comum nas rodas de conversa, não é toda vez que a gente vai conversar sobre esse assunto. É um assunto tenso, é um assunto que as pessoas têm medo, que as pessoas não gostam de conversar ou quando isso é conversado, aí é quando ocorre alguma situação específica que precisa de uma intervenção do enfermeiro [...]” (Rosa)

“[...] Na verdade, eu acho que nós nunca estamos preparados para essa parte da perda e não sei em outros hospitais, mas falando da minha vivência, né? A gente não tem muito esse preparo da perda, né? Do morrer, porque mesmo sendo bebês, né [...]” (Superação)

Abordar o tema morte e o morrer nem sempre é fácil, mas os profissionais da saúde precisam estar preparados para uma abordagem construtiva, pois esta realidade faz parte do dia-a-dia. Sabe-se que os profissionais que estão despreparados e possuem dificuldade sobre isso, podem comprometer o cuidado já que não conseguem oferecer um suporte emocional que atenda às necessidades dos familiares, paciente e equipe, pois estão emocionalmente comprometidos. Isso também pode afetar o processo de comunicação, gerando um diálogo frágil, afetando a continuidade da assistência prestada.

É importante ressaltar que quando o profissional sente a dor do outro é uma forma de empatia, sendo saudável até certo ponto, porém não possuir maturidade emocional para lidar com a situação é um fator prejudicial. Estas duas situações devem estar claras para as equipes e gestores.

O assunto da terminalidade em uma UTIN ainda é pouco discutido, acarretando ausência de um plano bem delineado para o estágio final da vida de um bebê, havendo uma falha na comunicação entre os profissionais para os cuidados que devem ser prestados, prejudicando o processo de tomada de decisões, gerando ruídos e conflitos, não havendo espaços para diálogos, afetando a qualidade assistencial (Silva *et al.*, 2017).

Cabe mencionar que durante a captação dos sujeitos da pesquisa, uma enfermeira recusou-se a participar, argumentando que o tema era mórbido e que os profissionais da unidade não iriam querer participar. Isso ilustra o despreparo e receio em abordar o tema, fortalecendo o “tabu” ainda existente em nosso meio. A manifestação citada, partindo de um profissional de saúde, ainda se torna mais impactante, demonstrando a necessidade de aprofundamento sobre o assunto e auxílio dos profissionais da psicologia para trabalhar com as equipes.

A resistência e falta de abertura para discutir sobre a morte e o morrer é causada por diversos fatores, inclusive alguns já citados, mas também se observa ser um tema pouco abordado em ambientes acadêmicos, sendo isso um problema. Essa fragilidade, juntamente

com a cultura ocidental, com a carência de familiaridade com o assunto e falta de maturidade emocional, gera receio e angústia, levando os profissionais a se sentirem impotentes e incapazes de lidar com a inevitabilidade da morte. Outro motivo para evitar mencionar a morte do paciente é o medo de que isso gere uma sensação de “abandono”, pois os profissionais não se sentem capazes de oferecer mais apoio após esse ponto (Ferreira; Nascimento; Sá, 2018).

Na graduação de enfermagem, os profissionais adquirem conhecimentos técnicos, científicos, gerenciais e inserção na pesquisa, entre outros, pois o processo de formação curricular prioriza a promoção, prevenção, reabilitação e tratamento da doença, negligenciando a morte. E, na prática, profissional, raramente surge espaço para tal discussão (Andrade; Cunha; Biondo, 2020). Silva *et al.* (2017) complementa: “capacitar os enfermeiros sobre a forma de prestar cuidados de fim de vida reflete na melhora do suporte para os pais durante esta difícil experiência.” É necessário destacar o papel das escolas e universidades neste processo, no entanto, a raiz do problema inicia na infância, do modo como a sociedade encara este processo, negligenciando sua ocorrência, principalmente no momento atual, onde o belo e o perfeito são exaltados nas redes sociais e as crianças superprotegidas pelos pais.

No processo de morte e o morrer os enfermeiros assumem múltiplos papéis como: proporcionar apoio à família enlutada, promover cuidados paliativos, preparar o corpo, oferecer suporte à equipe e lidar com seus próprios sentimentos. No entanto, se não são preparados para enfrentar essa realidade, o processo pode se tornar frustrante, impedindo a busca pelo desfecho desejado, ou seja, a humanização da morte. Esse processo é ainda mais difícil quando a morte é de um RN (Ferreira; Nascimento; Sá, 2018).

Rosa observa que o assunto só é tratado quando se necessita de uma intervenção do enfermeiro, mas, ao mesmo tempo, ela traz a questão de não se sentir preparada, isso pode afetar a condução da equipe. O enfermeiro é a base da equipe de enfermagem, se ele não se sentir preparado, os demais, provavelmente, também não se sentirão. Para capacitar a equipe de enfermagem, é necessário que o enfermeiro promova educação continuada, visando os desafios da vida e o processo de morte e o morrer (Santos; Corral-Mulato Bueno, 2014).

Duas participantes mencionam existir uma melhoria no processo, segue o relato destas:

“[...]A gente já teve uma boa melhora na evolução, porque a gente está conseguindo falar mais abertamente sobre isto também, porque também tinha um certo “tabu” de falar sobre a morte, né? Parecia aí, não vão falar porque parece que a gente está chamando alguma coisa assim, quem sabe [...]” (Superação)

“[...]Antigamente era muito um “tabu”, era um medo, mas eu acho que hoje em dia a gente está conseguindo assim, desmistificar todo esse processo [...]” (Lua)

As falas de Superação e Lua trazem um sinal de evolução positiva, conforme suas vivências, no entanto, em uma fala anterior Superação relata não estar preparada, o que demonstra uma contradição em seu relato. Talvez tenha ocorrido uma evolução, mas não se sente pronta. A entrevistada Empatia trouxe um relato sobre o diálogo desenvolvido com os profissionais da unidade, vale ressaltar que ela foi a única a mencionar realizar esta atividade com a sua equipe:

“[...] posterior ao óbito, a gente pega a equipe de enfermagem, higienização, secretário, médico, quem tiver aí e a gente faz uma oração na beira do leito, a gente dá um momento para eles se despedirem também porque tem uma questão do envolvimento emocional desses profissionais também, né. Assim que eles encaminham o corpo pro morgue essas coisas assim a gente junta de novo todos os profissionais que estavam naquele momento e abriram uma roda de conversa para eles exporem qual é o sentimento deles perante aquele óbito, o que é que eles sentiram e o que está acontecendo. Qual é o sentimento que eles têm... então vem vários sentimentos ou às vezes vem esse embargo, "eu não estava preparada para isso porque eu tive um apego emocional com essa família... Se eles quiserem participar e se achar bem ir no velório, essas coisas assim a gente tenta dispensar eles e ajustar até nas escalas de trabalho deles [...]” (Empatia)

O que a entrevistada Empatia faz com a sua equipe é um acolhimento empático (percebe-se o motivo da escolha do codinome por ela) criando assim um ambiente de solidariedade e apoio mútuo, esta roda de conversa citada, realizada após os óbitos é uma prática que oferece apoio imediato aos profissionais de saúde e visa o autocuidado a longo prazo. Este exercício auxilia a promover um ambiente saudável e sustentável a todos os envolvidos. Empatia exerce seu papel de liderança cuidando dos cuidadores.

Muitas vezes os profissionais de saúde desenvolvem mecanismos de defesa para lidar de forma mais eficaz com essas experiências, porém, nem sempre esses mecanismos beneficiam a si mesmo e aos outros. Ao lidarem com a morte e o morrer, esses podem gerar defesas para os sentimentos negativos vividos, como bloqueios, frieza e simplificação destas vivências (Roco *et al.*, 2021), como relatado a seguir:

“[...] Como eu lidei muito com a morte adulta, eu acho que acabei bloqueando a hora da morte, morreu e ponto assim, olha é frio eu falar isso sabe, mas é mais ou menos assim que eu vejo, poucos casos de morte no RN que me afetaram [...]” (Boris)

“[...] a verdade todo mundo já é acostumado, né, quem trabalha em UTI, enfim, é acostumado com esse processo [...] É mas no geral, na maioria, está acostumado com a morte [...]” (Freitas)

A participante Boris menciona bloquear os sentimentos sobre morte e a Freitas relata “estar acostumada”, isso pode demonstrar o uso de mecanismo de defesa que é criado para as pessoas se protegerem, é algo natural e feito de forma inconsciente. Por exemplo, para evitar o sofrimento da perda de um paciente o profissional se distancia, isso denomina-se como “cortina de proteção” (Vasconcelos; Dutra, 2020). Esse mecanismo de defesa pode gerar uma mecanização do profissional e extinguir a humanização. Além disso, estes sentimentos de bloqueio indicam um despreparo do profissional em lidar com situações frustrantes (Roco *et al.*, 2021). Entende-se que existe uma enorme complexidade neste processo, pois as defesas naturais do ser humano podem ocasionar problemas emocionais futuros, gerando conflitos internos e frustrações.

É importante lembrar que os mecanismos de defesa são inerentes ao ser humano e buscam confortar o indivíduo em momentos difíceis como o luto, permitindo que a pessoa se proteja do sofrimento enquanto o inconsciente processa o fato ocorrido. No entanto, precisa-se atentar até que ponto é benéfico ou quando passa a prejudicar a vida e/ou trabalho (Salbego *et al.*, 2022). A diferenciação se dá pela duração do mecanismo de defesa, conforme os autores citados.

Superação destaca a falta de preparo psicológico. Observa-se no relato:

“[...] a gente luta pela vida, para que eles se desenvolvam, né, mesmo com a prematuridade, o nascimento precoce, a gente quer que eles evoluam, para que possam, né, estar junto com a família, então eu vejo que isso peca bastante, porque nós não temos assim um preparo, tanto psicológico, eu falo, mas assim, pelas equipes [...]” (Superação)

Os profissionais são capacitados para cuidar, salvar e não para a finitude. No entanto, eles, assim como os familiares, também passam por um processo de luto, pois são seres humanos. Cada ser humano tem uma resposta de como enfrentar a morte, esta etapa é vivida de forma individual, podendo estar ligada a crenças, religiões e até cultos que ajudam a enfrentar este processo (Silveira *et al.*, 2022). Elisabeth Kübler-Ross, em seu livro “Sobre a Morte e o Morrer” (1996), classifica cinco estágios do luto, são eles: 1º a negação, 2º a raiva, 3º a barganha, 4º a depressão e 5º a aceitação. Destaca-se que o luto não trata apenas da morte em si, mas do morrer e de outras perdas na vida das pessoas.

A negação é considerada a primeira etapa do luto, é quando o indivíduo se afasta de tudo e todos não querendo saber sobre o que irá acontecer com ele, este estágio ocorre como uma defesa. A segunda fase é a raiva, também conhecida como a fase da indignação, “Por que eu?” Essa é uma frase muito utilizada. A barganha é usada para adiar o que é possível ser

adiado. Depressão vem com o sentimento de derrota, do fim. E a aceitação é quando o indivíduo percebe que a realidade não pode ser modificada e aceita (Kübler-Ross, 1996).

Entender esses estágios é importante para os profissionais de saúde, pois lhes permite compreender o processo de luto dos familiares e até mesmo o próprio processo que estão vivenciando. Lima e Silva (2019), relatam que o preparo profissional faz com que a equipe consiga, não somente lidar com as questões técnicas da profissão, mas que também preserve sua saúde emocional e física, mantendo a qualidade no atendimento e sua qualidade de vida. Lidar diariamente com a tensão que o luto provoca pode desencadear a Síndrome de Burnout nos profissionais, por conta da exaustão tanto física como emocional (Faria; Figueiredo, 2017).

Às vezes, os profissionais de enfermagem sentem que são responsáveis por resolver tudo, mas é fundamental que eles saibam que podem e devem contar com a equipe multiprofissional para obter apoio. Nessa equipe, é crucial incluir uma psicóloga que esteja capacitada para lidar não apenas com a morte e o luto dos pais de recém-nascidos, mas também dos profissionais que os atendem, especialmente a equipe de enfermagem.

A equipe de enfermagem é a que está continuamente à beira do leito, enfrentando todos os momentos, e também é afetada pelo processo de morte e morrer dos neonatos (Roco *et al.*, 2021). É fundamental estar atento às manifestações e sintomas da equipe para o diagnóstico precoce de algum transtorno emocional, para que ações individuais e grupais possam ser implementadas.

A morte em Unidades de Terapia Intensiva pode ser dividida em dois grupos: a morte esperada, quando já possui um prognóstico ruim, ou vem piorando gradualmente e inesperada que advém de uma doença repentina e rápida (Scarton *et al.*, 2013). O processo de morte dentro das UTIN se torna mais intenso quando se trata de Recém-Nascidos (RN) que estavam hospitalizados por extensos períodos (Roco *et al.*, 2021). A fala da participante Freitas menciona o vínculo das equipes com as crianças que estão há mais tempo internadas. Vejamos:

“[...] Normalmente se alguma criança que já tem uma patologia, às vezes fica alguns meses internado, acaba criando, querendo ou não, a gente cria um vínculo com essa criança também, né! A gente se apegando com a criança, a gente tem um carinho todo especial, principalmente pelos que têm mais necessidade [...]” (Freitas)

Já a participante Aurora, relata que quando a criança possui uma piora lenta conseguem assimilar melhor o desfecho final, possivelmente porque percebem o sofrimento da criança e o prognóstico desfavorável.

“[...] Quando a criança vai piorando, aos pouquinhos e vai evoluindo por óbito, eu noto, assim que a equipe consegue acompanhar mais, assim consegue assimilar [...]” (Aurora)

Quando a criança, por vezes, está com uma patologia irreversível causando-lhe sofrimento, os profissionais tendem a aceitar mais facilmente a morte, reconhecendo o fim de uma etapa de agonia. No entanto, quando o neonato vai a óbito repentinamente, os profissionais podem ter dificuldade em assimilar, como mencionam as participantes Aurora e Lua:

“[...] Agora, quando a coisa é muito repentina, sabe assim. Por exemplo, deu uma parada cardíaca e morreu, e a equipe sim, às vezes fica se questionando, onde é que erramos, né, o que é que faltou [...]” (Aurora)

“[...] Mais difícil é quando talvez uma criança que nasceu e teve uma parada e veio para a neo, e acaba falecendo, né, alguma asfixia, é uma coisa mais rápida então eu acho que também se torna mais difícil para a equipe aceitar assim, entender tudo aquilo [...]” (Lua)

A possibilidade de vida saudável de um Rn, possivelmente com patologias que seriam evitáveis, gera comoção e sentimento de frustração. Diversos eventos adversos por uma assistência pré-natal inadequada ou ainda durante o trabalho de parto, elevam o número de óbitos neonatais, muitos deles com desfechos rápidos, sem possibilidade de reversão imediata. Isso gera grande impacto, com difícil elaboração pela equipe, como mencionado pelas participantes citadas.

É essencial discutir abordagens sobre o cuidado ao paciente quando não há mais opções terapêuticas viáveis a ele, garantindo conforto e decoro em seus momentos finais e apoio aos familiares e apoio mútuo entre a equipe (Silveira *et al.*, 2022). A equipe necessita compreender suas limitações e oferecer o melhor possível, mas para essa compreensão é necessário diálogo entre a equipe multiprofissional e suporte profissional da psicologia.

Destaca-se novamente a necessidade de “cuidar do cuidador” para que este possa trabalhar suas questões íntimas, estando melhor preparado para a atenção na UTIN, evitando agravos à sua saúde. As instituições de saúde e suas lideranças devem prezar pela saúde emocional de seus colaboradores, criando processos que sustentem suas necessidades, como políticas institucionais e criação de grupos de apoio e espaços para conversa e reflexão sobre o tema, incluindo profissionais da área da psicologia. É fundamental que as instituições humanizem a atenção ao cuidador.

CATEGORIA 2 – AÇÕES HUMANIZADAS AO TRINÔMIO

Na gestação os pais criam toda uma expectativa de como será após o nascimento, olham vídeos, fazem cursos, pedem relatos para outros pais, tudo para se preparar para cuidar da melhor forma possível daquela criança, mas quando ela nasce prematuramente e/ou com algum problema que necessite ficar em um UTIN, a expectativa se transforma em frustração e medo. Então, promover o processo de vínculo nesta unidade passa a ser fundamental, para os pais vivenciarem a maternidade e paternidade da melhor forma possível. Nos casos incompatíveis com a vida, o vínculo também deve ser estimulado, contribuindo com a elaboração do luto no processo de morte e morrer do filho.

No ambiente da UTIN o processo de humanização ao recém-nascido e sua família é promovido por um conjunto de medidas implementadas pelos profissionais de saúde que ali atuam, como enfermeiras, psicólogos, médicos, entre outros, através de um trabalho em equipe. Destaca-se a importância do trabalho multidisciplinar, pois se agregam conhecimentos de diversas áreas para aprimorar o atendimento tanto às famílias quanto aos pacientes internados.

A participante Canguru, relata sobre o Método Canguru (aqui também se compreende o codinome escolhido pela participante), comentando que eles têm implementado na unidade em que trabalha e que esta ação é realizada interdisciplinarmente:

“[...] a gente tem um método Canguru estabelecido lá dentro da unidade onde eu trabalho. Então a gente trabalha sempre com muito acolhimento, com ações de humanização. Essa família, quando a gente já sabe antes, né, do bebê nascer, a gente já começa a fazer o trabalho com a família, então, a psicóloga que atende essas famílias, ela é uma psicóloga, que é a tutora do método Canguru, então ela já faz todo um trabalho assim, de humanização [...]” (Canguru)

O Método Canguru (MC) é uma abordagem muito importante para a humanização na UTIN. Essa abordagem biopsicossocial faz com que o vínculo familiar seja formado, fomentando a participação ativa dos pais dentro da Unidade, gerando sentimento de contribuição e envolvimento (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2024). O MC faz parte dos cuidados da morte e o morrer a fim de auxiliar os pais na elaboração do luto e promover conforto ao Rn em processo de morrer.

Além do Método Canguru que é de extrema importância, há outras ações fundamentais que também podem ser feitas. As atividades de humanização adotadas na UTIN são medidas que incluem apoio e cuidados aos recém-nascidos hospitalizados e seus pais. Oferecer condições de permanência dos pais na UTIN e incentivo à participação nos cuidados

realizados ao bebê, entre outros cuidados, não devem ser esquecidos no processo de morte e morrer deste, pois isso, futuramente, irá contribuir com a saúde mental dos pais (Rodrigues *et al.*, 2023). Uma abordagem humanizada do cuidado faz com que o processo de morte seja menos traumatizante, beneficiando os familiares e os profissionais que assistem o neonato. A empatia, a compaixão e a conexão criada entre os envolvidos, faz com que o processo seja caloroso e empático (Andrade; Cunha; Biondo, 2020).

Por vezes, os pais possuem dificuldades em criar o vínculo com o seu filho. Alguns obstáculos mencionados na literatura que afetam o fortalecimento dos laços são: o ambiente desconhecido da UTIN e por se caracterizar por equipamentos que os pais não estão acostumados, que aos seus olhos são estranhos e agressivos; mães privadas do momento pós-parto com seu filho, resultando em sentimentos como medo e tristeza; a falta de informações fornecidas às famílias, deixando-os assustados ao verem seu filho naquela pequena “caixa” e sem entender o que está sendo realizado com ele ou tendo acesso limitado às informações; a falta de privacidade; a infraestrutura que por vezes pode ser precária e por fim, outro entrave importante para a criação do vínculo são os aspectos emocionais dos pais, especialmente quando provenientes de cidades distantes ou enfrentando dificuldades socioeconômicas, limitando seu tempo e recurso que dedicam ao seu filho (Rodrigues *et al.*, 2023).

As ações realizadas na UTI Neonatal, o processo de trabalho, apoio recebido, comunicação, empatia e infraestrutura, tem o poder de definir como será a experiência dos pais frente ao que está sendo vivido por eles, podendo resultar em uma experiência positiva ou negativa. A seguir algumas ações de humanização realizadas na UTIN considerando os pais e os Recém-Nascidos:

“[...] aquela família, ela está em sofrimento naquele momento do óbito ou durante todo aquele tempo. Às vezes ela não quer se vincular com aquele bebê. A gente precisa trabalhar assim, colocar o bebê no colo. Deixar que aquele bebê receba o leite materno se aquela mãe conseguir fazer o esgote...a gente tenta fazer esse processo de vínculo, da mãe com o bebê para que ela consiga elaborar melhor esse momento que ela esteve com seu bebê e depois fazer o processo de luto de uma maneira adequada [...]” (Canguru)

“[...] tu dar a oportunidade dela fazer uma troca de fralda de ela se sentir mãe ou do pai se sentir pai, porque às vezes o que vem de relato deles, é que eles não, tipo, não tiveram essa experiência porque muitas vezes eles se sentiram coadjuvante, porque as pessoas que estão na área da enfermagem faz esse papel de que quando for mudar a roupa de cama, de pegar a criança, nem que for só ficar segurando junto com o técnico ou com a enfermeira, então estudar essa oportunidade deles viverem esse momento de ser mãe e ser pai [...]” (Empatia)

“[...] se é um colinho, se a família, às vezes, o bebê, são muito graves, eles querem pegar no colo, antigamente, a bebê grave não se pegava no colo, né? "Ah, porque

tem risco" hoje em dia já não, a gente conseguiu tirar esse né, da cabeça das pessoas assim, da equipe médica principalmente [...].” (Lua)

“[...] muitas vezes eu estou ali fazendo uma troca de fralda, como eu falei, mas pode segurar uma mãozinha, pode segurar uma sonda, né! Às vezes a sonda está incomodando um acesso. Tem tanta coisa que o pai e a mãe podem participar disso e se sentir importante nesse momento. Alcançar um lençol, né! Ficar ali só ali, olhando, estando do lado [...].” (Violeta)

As enfermeiras trazem diversos relatos de como os pais podem auxiliar no processo de cuidado do seu filho, não sendo apenas espectadores e assim participando para a criação do vínculo necessário. Por vezes, em certos momentos, a enfermagem pode vir a se apropriar inconscientemente do neonato, esquecendo de incluir a família neste processo, dificultando a relação do trinômio. Os profissionais necessitam ficarem atentos a essa questão prejudicial.

Quando os pais conseguem realizar ações dentro da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, principalmente quando o bebê possui risco de vida, eles enfrentam a morte de maneira real, participam do processo de despedida e reconstróem o significado dessa perda (Almeida; Moraes; Cunha, 2016). O luto não é um desafio a ser vencido e sim um processo de extrema importância que demanda ser atravessado e compreendido em sua verdadeira essência, por isso a importância da realização dos cuidados pelos pais (Pilger; Cogo; Sehnem, 2023).

O processo de vínculo especialmente em momentos finais da vida de um RN é fundamental, pois se não elaborado adequadamente o luto dos pais, isso pode repercutir tanto na vida do casal, como afetando futuras gestações e o relacionamento com os irmãos e outras pessoas (Ichikawa *et al.*, 2017).

A participante Lua, trouxe o relato de que antigamente se tinha um medo de colocar o RN com risco de vida no colo dos pais, por conta do risco de alguma intercorrência. Essa resistência era principalmente da equipe médica, já atualmente se tem estabelecido, que sim, é importante o pai ou mãe pegar o bebê no colo antes dele vir a óbito, não somente após. Salienta-se que anteriormente na fala de Lua, e agora na de Violeta e Empatia, estas ações são para os RNs que estão no processo de morte e morrer.

“[...] essa mãe tem o direito de pegar esse bebê no colo antes dele morrer, né? Então, isso é uma das coisas importantes que a gente tem que pensar, tá? E aí, qual vai ser o momento, né? Porque é uma situação instável, situação angustiante pra equipe, porque a gente pensa, "Meu Deus, eu vou tirar aquele bebê, eu vou, vou manipular aquele bebê", porque é o que acontece, a manipulação e ali pode acontecer alguma intercorrência mas se eu não fizer, eu não dou direito dessa mãe, desse pai fazer o processo que precisa. Então é, precisa ser conversado entre equipe assim, né, qual é o melhor momento e esse momento precisa acontecer. [...].” (Violeta)

“[...] E que é muito salientado que o pegar no colo pelo pessoal da psicologia faz parte do processo do luto. Então e ali é deixado o tempo deles. Se eles quiserem ficar 1 hora, 2 horas, 3 horas, ficar com aquele bebê no colo, é deixado. E os outros pais a gente acaba deixando na recepção. A gente fala que a gente chama um processo de luto, né? A gente acaba deixando esses pais lá fora e deixando o momento, porque aquela família em lutar, e daí assim, se tiver vô, vô, essas coisas assim a gente deixa entrar junto [...].” (Empatia)

O enfermeiro como gestor da unidade possui autonomia para intervir e implementar ações, em concordância com a equipe, para atender as necessidades dos pais. Sabe-se que quando o profissional se demonstra sensível e com compaixão ele ajuda no processo de luto dos pais (Almeida; Moraes; Cunha, 2016). O fato de segurar o bebê enquanto ele ainda está vivo, permite aos pais criarem memórias preciosas, fortalecendo o vínculo entre eles. Essa decisão delicada deve ser discutida entre a equipe multidisciplinar, sempre priorizando o conforto emocional dos envolvidos. Vale ressaltar também que esta prática é uma forma muito importante para humanizar o cuidado neonatal.

Uma outra participante da pesquisa comentou que nunca havia pensado em colocar a criança no colo dos pais, principalmente se tem o risco de ir a óbito, como descrito abaixo:

“[...] Nesses bebês graves nunca foi acertado para fazer nada disso, até pelo risco, talvez. “Ah, vai que morre na hora assim desse acontecimento”. Até porque são muito lábeis. Na hora ele vai enfim ver acontecer, e o pai acaba se culpando por aquilo, né? Nunca foi acertado, também nunca me passou pela cabeça, acho que a de ninguém deixar fazer algo, porque talvez seria importante, né, pra eles ter feito algo por eles, né. É interessante isso.” (Boris)

Boris aponta que a prática de oferecer esse cuidado nunca foi adotada em sua unidade, pela falta de conhecimento da prática e talvez, também, pela falta de entendimento e comunicação clara sobre quais bebês não possuem a possibilidade de reversão da sua condição, esse é o primeiro passo, saber quais bebês estão em processo de morte e morrer. Para tal é necessário alinhamento entre a equipe assistencial, pois existem patologias as quais o Rn não pode ser manipulado, devido ao aumento da gravidade, mas essa recomendação é para àqueles onde ainda existe a possibilidade de vida.

Percebe-se a necessidade das unidades possuírem um protocolo de cuidados paliativos, definindo em quais condições os Rns não possuem reversão do quadro e que ações devem ser realizadas, isso contribuiria com a maior segurança dos profissionais em realizar os cuidados necessários. O medo relatado por Boris de que o recém-nascido possa falecer durante o colo é compreensível. No entanto, para que esse momento ocorra, é necessário que tanto os

profissionais quanto os pais estejam preparados para lidar com tal situação, entendendo que a morte do recém-nascido durante o colo poderia acontecer independentemente desse momento.

O colo é o lugar onde os Rns se sentem amados, todos necessitam viver essa experiência que é única na vida do ser humano, onde é sentido o cheiro da mãe, a batida de seu coração, o contato com sua pele e todo o afeto recebido. O Rn tem a necessidade de receber o toque de seus pais, ainda mais um colo, lugar onde ele se sente protegido e tranquilo (Mufato; Gaiva, 2022).

Como já comentado na categoria anterior, o profissional de enfermagem é quem está 24h à beira leito na UTIN, sendo o colaborador do vínculo a ser criado entre a família, é o ouvinte de suas necessidades, antes, durante e após o óbito de seu filho.

Proporcionar um ambiente de escuta ativa e acolhimento a estes pais, faz com que eles expressem seus verdadeiros sentimentos, minimizando o processo de negação, ajudando a encontrar outro significado para esta perda (Almeida; Moraes; Cunha, 2016). Algumas participantes trouxeram o relato de escuta realizada:

“[...] ouvir, você tem que ter um momento de escuta, né! Porque eles se manifestaram muito "Ah, porque é que teve que ir", "a minha única tentativa, a última possibilidade de gravidez" Então assim, você tem que ser muito ouvido naquele momento.” (Aurora)

“[...] Outra coisa é respeitar o desejo, né, que às vezes, o que é bom para mim não é bom para o outro, nem sempre o que eu gostaria que fizesse comigo é o que é melhor, isso é bem difícil da gente profissional entender, porque a gente sempre acha que o melhor para mim é o melhor para o outro. Então, conversar entender o que que essa família quer e espera [...]” (Violeta)

Escutar a dor do outro nem sempre é fácil, pois também sentiremos a dor e isso é humano, no entanto, precisamos administrar os sentimentos para conseguir oferecer uma acolhida digna a quem está necessitado. É papel da enfermagem acolher e ouvir, mas para tal a equipe necessita estar preparada, como evidenciado na categoria anterior. É de extrema importância que a escuta além de ser qualificada atenda aos desejos dos pais e que estes sejam compreendidos.

É importante destacar que, para os pais conseguirem expor suas angústias, medos e necessidades para os profissionais, é necessário estabelecer elos de confiança entre as duas partes. Isso proporciona um ambiente onde os pais se sintam seguros para expressarem seus sentimentos sem medo de julgamento. A falta de comunicação clara pode levar a um distanciamento da família, caso percebam que não estão recebendo informações transparentes

(Rodrigues *et al.*, 2023). Por isso é fundamental a inclusão dos pais nas atividades com o RN e a oferta de orientações/informações necessárias.

Novas práticas estão sendo realizadas no ambiente da UTIN, como o acesso dos familiares e religiosos. No passado, nem os pais não possuíam acesso livre nas unidades, o que hoje já é permitido. Antes não eram incentivados a participar dos processos de cuidado, mas atualmente essa abordagem está sendo mais valorizada. Vejamos os relatos das participantes Rosa, Lua e Violeta sobre a inclusão dos avós, irmão, rede de apoio e religiosos:

“[...] O batismo é bem comum a gente batizar, porque às vezes os pais têm muito medo do bebê acabar falecendo sem ter o batismo ou sem ser apresentado na religião deles, a gente faz. Uma outra coisa legal que faço também é liberar os avós para conhecê-los porque a gente precisa trazer a rede de apoio dos familiares para dentro da UTI, né! [...]” (Rosa)

“[...] Então, na questão espiritual, sabe, a gente pede se tem alguma religião, se quer trazer alguém, né? Às vezes eles querem, outros não. Tem o colinho [...]” (Lua)

“[...] uma avó ou uma rede de apoio da família, um irmão, uma dinda, precisa ver, precisa estar junto, não para ser o suporte do bebê, mas para ser o suporte daquele pai daquela mãe que está necessitando desse colo [...]” (Violeta)

A evolução dos cuidados humanizados no ambiente da UTIN é uma realidade crescente, vindo a ser mais inclusivo e flexível. A proibição da figura de religiosos e familiares no ambiente da UTIN, demonstra a falta de sensibilidade das equipes assistenciais. Isso vem sendo modificado ao longo do tempo, sendo compreendido seus benefícios.

Segundo Rosa, o medo demonstrado pelos pais, do filho não ser batizado, é legítimo e deve ser considerado nas ações da equipe. Além de auxiliar os pais durante esse período de angústia, a religião também oferece suporte contínuo. Esta evolução por parte dos hospitais em permitir a entrada de religiosos é fundamental para os pais sentirem que seu filho recebeu todo o apoio possível, tanto técnico-científico quanto espiritual e humano. Além do apoio da religião, é relatado por Rosa e Violeta a importância do apoio dos demais familiares como avós e outros, considerado imprescindível, pois serão estes que estarão com os pais após a perda. A rede de apoio dos pais deve ser identificada, valorizada, respeitada e incentivada a participar dos momentos de despedida. Essa é uma das missões fundamentais da equipe da UTIN.

Outra prática que está sendo utilizada ao longo dos anos é o paliativismo na UTIN, ele é um programa eficaz e benéfico tanto para o Neonato quanto para a família. Os cuidados paliativos são considerados uma especialização do cuidado, por isso nem todas as

unidades estão preparadas para o programa de paliativismo na sua essência, no entanto, praticam alguns cuidados considerados importantes.

O programa de cuidados paliativos neonatais, é uma estratégia importante para promover um acolhimento de qualidade aos neonatos sem possibilidade de cura. Este programa é amplo com intervenções direcionadas a todos os envolvidos, visando garantir o conforto físico e a redução dos sintomas do Rn, bem como ações específicas com a família e equipe (Almeida; Moraes; Cunha, 2016). Alguns profissionais não compreendem este programa, por pensarem que cuidados paliativos está ligado a ideia de que não há mais intervenções possíveis ao paciente, pois morrerá; por isso, é importante a criação de protocolos e preparo da equipe para que o processo de morrer seja abordado com o cuidado especial que merece (Silva *et al.*, 2017).

Algumas enfermeiras entrevistadas trazem o relato sobre cuidados feitos pela equipe de enfermagem e multidisciplinar na sua unidade:

“[...] Quando a criança está indo para um caminho, que pode levar a óbito ou que vai levar a óbito que a gente tem certeza absoluta, a gente fala que esse bebê vai virar cuidados paliativos e que a gente gostaria que esses pais tivessem presentes e quem mais esses pais queiram trazer junto para o momento do óbito, então é retirado todos os outros pais do salão e é feito conforme eles desejam, sempre deixando muito saliente e orientado que o bebê iria morrer estando no colo da mãe ou não [...]” (Empatia)

“[...] a gente tem uma doutora que também agora está se fazendo mais presente quando solicitado, lá na nossa equipe, que ela direciona cuidados paliativos com as famílias. É, ela faz toda essa abordagem e a gente viu bastante assim, diferença, mas é mais com os pais [...]” (Superação)

“[...] Hoje em dia também a gente tem uma médica de cuidados paliativos que nos ajuda bastante também nesse processo de entender, né? Da perda de um bebê, claro, toda vez que a gente perde uma criança, perde um bebê, a gente fica bem chateada assim, fica triste porque é um apego, né... Então, hoje em dia, a gente já consegue trabalhar bem mais. Acho que quanto mais a gente vai tendo esses casos assim, mais a gente vai conseguindo, né? Trabalhar melhor, com a perda, mas sempre é muito difícil... A gente vive aquele luto junto com a família. [...]” (Lua)

O paliativismo dentro da UTIN é realizado através do alívio de dores, desconforto respiratório, vômitos e outros sintomas, ele inclui cessar medidas invasivas e adotar ações humanizadas. Ele tem por objetivo proporcionar um fim de vida respeitável e aconchegante. Também inclui a família e equipe para que os sentimentos sejam trabalhados (Torres, 2018).

No mercado de trabalho neonatal, encontram-se alguns profissionais especializados em paliativismo, ainda que poucos, essa figura se faz fundamental neste cenário, contribuindo de maneira singular para a humanização. Isso demonstra a necessidade dos profissionais

estarem se atualizando constantemente para a busca de cuidados inovadores, do bem-estar físico e emocional de todos, contribuindo assim com qualidade assistencial.

A despedida do filho deve ser valorizada, e para tal as enfermeiras relatam que fazem uma caixinha de memórias com objetos que podem ser guardadas pelos pais como recordação, pois este filho por mais que seu tempo tenha sido curto, faz parte desta família. Vejamos os relatos:

“[...] a gente aí faz o carimbinho do pezinho, né? Às vezes faz uma cartinha para a família. A gente teve uma vez uma família que a mãe quis que tirasse uma foto dele vestido, a gente tirou uma foto dele de roupinha, assim enviou para ela. Era o que ela queria, então é a vontade dela. Então a gente, sempre tenta, fazer a vontade, assim fazer o que eles preferem o que eles têm em mente assim [...]” (Lua)

“[...] Às vezes a gente bota um sapatinho de lã ali para aquecer o pezinho do bebê, então a gente coloca junto. Então a gente faz todo um saquinho de memórias. A gente faz um cartãozinho, tipo um certificado de amor eterno. Daí a gente coloca o nome do bebê, os dados dele, que ele vai ser sempre o amor daquela família, que a família também vai ser sempre o amor daquele bebê.[...]” (Canguru)

“[...] Do memory box, que é uma caixa de recordações onde a gente faz para todos os bebês, mas foi pensado para os pais em enlutados, mas hoje a gente libera para todos os pais, tudo, onde a gente tem uma caixa na beira do leito, onde bota todas as recordações do tempo de internação desse recém-nascido na UTI neonatal. Ou seja, a criança fez uso de terapia protetora ocular, da toquinha, do coto do cordão umbilical. Quando ele cai, a gente bota coto umbilical. O dia que ele caiu e a gente vai botando tudo naquela caixinha. Aí quando a criança fez, chegou o primeiro quilo. A gente faz uma moeda, tipo não é, como é que se fala? Uma medalha! É uma medalha de 1 kg. Aí que a gente faz isso faz o carimbo do pé da mão essas coisas, assim como forma de acolhimento, a gente orienta também o profissional da área, seja ele técnico, enfermeira, médico, que ele pode descrever o que é que ele está sentindo, então, tipo aí, às vezes eles fazem como se fosse o bebê, relatando cartinhas ou o que é que eles sentiram naquele dia com relação ao cuidar do bebê, então é bem livre. Seus pais querem trazer um desenho do irmão, alguma coisa assim. A gente bota na beira do leito. A gente bota, às vezes, santinhos religiosos, essas coisas assim também na beira do leito e tudo vai para os pais [...]” (Empatia)

Para amenizar a dor do luto a enfermagem deve ser criativa, pois nestes momentos somente palavras não bastam, é necessário empatia e ações que agreguem, então é realizado em algumas unidades a caixa de lembranças, também chamada de Memory Box, que auxilia neste processo pós-luto, lembrando os pais de que aquela criança os amou enquanto esteve com eles.

O Memory Box preserva as recordações afetivas, lembrando dos momentos compartilhados com o filho, por mais breve que fosse. Assim, a morte não põe fim a essa relação dos pais com a criança, tornando a caixa não o fim da relação, mas sim uma maneira digna de levar essa conexão como o filho de volta ao lar (Luiz *et al.*, 2020).

Para humanizar o cuidado ao RN sem possibilidades de cura é importante adotar algumas práticas, sendo elas: dar privacidade a família para se despedir, permitir que o tempo de permanência com o bebê seja estendido e haver uma comunicação eficaz entre a equipe sinalizando que naquele espaço há uma família em processo de luto, evitar medidas invasivas, proporcionar conforto cuidando do ambiente e dos aspectos emocionais, físicos, fisiológicos e biológicos da criança, evitando a dor e promovendo o bem-estar (Pilger; Cogo; Sehnem, 2023).

Existem várias abordagens e protocolos desenvolvidos para facilitar a comunicação de notícias difíceis, Pilger, Cogo, Sehnem, (2023) em sua cartilha abordam o protocolo PACIENTE, onde cada letra traz uma ação: P (prepare o ambiente), A (acesse o quanto o paciente sabe e quanto ele quer saber), em se tratando de RN esta etapa não ocorre, C (convide a realidade) veja se a família quer saber, alertando sobre sua situação preocupante, I (informe) relata a situação atual do RN, mas essa etapa deve esperar a disposição dos pais exceto em casos que exigem decisões rápidas, E (emoções) os pais expressam suas emoções, momento de ser ouvinte, N (não abandone) ponha-se a disposição e comente que continuará realizando as intervenções, mas respeitando o desejo dos pais, TE (trace uma estratégia) explica-se todos os procedimentos que poderão ser feitos e verifica-se a preferência dos pais, oferecendo suporte necessário.

É crucial destacar a comunicação dos profissionais com os pais, pois a confiança e a empatia nestes momentos são fundamentais para que as famílias também confiem na equipe. Seguem algumas orientações sobre o que dizer e o que evitar: ao invés de perguntar “Como você está?”, expresse compreensão falando “Deve estar sendo difícil”. Em vez de dizer “Ele está em um lugar melhor”, ofereça condolências “Eu sinto muito”. Em vez de falar “Eu sei o que você está sentindo”, mostre empatia dizendo “Não posso imaginar o que você está passando”. E em vez de elogiar “Você está lidando muito bem com tudo isso”, tranquilize “Está tudo bem se você não estiver bem”. É essencial validar sempre os sentimentos e evitar minimizar o que estão enfrentando (Pilger; Cogo; Sehnem, 2023).

Muitas ações benéficas podem ser implementadas, assim como a forma de abordagem que transmita respeito, compreensão e valorização dos sentimentos. Ressalta-se a importância dos profissionais buscarem constantemente preparo e adotarem estratégias resolutivas para a implementação de ações que visem a humanização, sendo empáticos e afetivos, para acolher o recém-nascido e seus familiares.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos resultados da pesquisa, considera-se que os objetivos foram alcançados. Evidencia-se que existem muitas dificuldades para conduzir o processo humanizado da morte e o morrer no âmbito da UTIN, pois fatores culturais, emocionais, institucionais e acadêmicos influenciam este processo.

Foi identificada a falta de preparo dos profissionais de enfermagem para lidar de forma saudável com a terminalidade da vida, isso pode prejudicar a assistência aos familiares e contribuir para problemas psíquicos dos envolvidos. Os enfermeiros possuem ciência das dificuldades de enfrentamento e fragilidade de ações que sustentem as necessidades da equipe de enfermagem.

Também foi possível evidenciar realidades distintas, onde em algumas unidades existem práticas atualizadas do processo de humanização da morte e o morrer, apesar das dificuldades enfrentadas, com uso de protocolos e envolvimento dos pais, enquanto outras ainda precisam evoluir. No entanto, foi possível perceber um esforço por parte das enfermeiras em aplicar ações de humanização nas unidades.

Algumas estratégias interessantes foram apontadas e o paliativismo na UTIN também já é uma realidade. Das unidades onde as participantes atuavam, uma contava com uma especialista em paliativismo. Não existe no mercado muitos profissionais especialistas na área devido à carência de cursos ofertados em nosso meio. Também é importante destacar que os cursos de graduação em enfermagem, em suas diretrizes, não contemplam a morte e o paliativismo como disciplina da grade curricular, o que também contribui para um maior despreparo profissional.

Considera-se importante as instituições cuidarem de seus cuidadores, pois são estes que prestam o cuidado e promovem a diferença, agregando valor à assistência. Os serviços de saúde e lideranças precisam investir em educação continuada, apoio psicológico especializado, grupos de discussão e outras estratégias que beneficiem os colaboradores e consequentemente os pais e familiares.

A humanização permite aos pais a elaboração do luto de forma a prevenir problemas futuros e concede ao recém-nascido uma morte com o afeto de quem mais os ama e com menos sofrimento. Promover a conexão, cuidado e amor entre o filho, os pais e familiares, por mais curto que seja o tempo, é permitir uma despedida singular e significativa, sendo isso uma obrigação ética e moral da equipe assistencial.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F. A; MORAES, M. S; CUNHA, M. L.Rocha. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, p. 122-129, 2016.

ANDRADE, Bruna Raiane Viana; CUNHA, Juliana Xavier Pinheiro da; BIONDO, Chrisne Santana. A resiliência do enfermeiro no cuidado à criança que vivencia a terminalidade. **Revista de Enfermagem UFSM**, v. 10, e88, p. 1-18, 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Edições 70, 2016. 281 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 930, de 10 de maio de 2012**. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Diário Oficial da União, 2012a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html. Acesso em: 22 ago. 2023.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 25 mai. 2024.

FARIA, Simony de Sousa; FIGUEREIDO, Jowilma de Sousa. Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar. **Psicologia hospitalar**, v. 15, n. 1, p. 44-66, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100005. Acesso em: 8 abr. 2024.

FERREIRA, Julia Messina Gonzaga; NASCIMENTO, Juliana Luporini; SÁ, Flávio César de. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 3, p. 87-96, 2018.

FRANCO, Handersson Cipriano Paillan *et al.* Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. **RGS**, v. 17, n. 2, p. 48-61, 2017.

ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria *et al.* O cuidado à família diante da perda neonatal: uma reflexão sob a ótica da teoria da complexidade. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 11, p. 1606-1615, 2017.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LIMA, Gabriela Rocha; SILVA, Jannaina Shter Leite Godinho. Vivência dos profissionais de enfermagem perante a morte neonatal. **Revista Pró-UniverSUS**, v. 10, n. 1, p. 38-41, 2019.

LUIZ, Thábata da Silva Cardoso *et al.* Caixa de memórias: sobre possibilidades de suporte ao luto em unidade de terapia intensiva durante a pandemia de COVID-19. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 32, p. 479-480, 2020.

MORITZ, Rachel Duarte. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. **Revista Bioética**, v. 13, n. 2, p. 51-63, 2005.

MUFATO, Leandro Felipe; GAÍVA, Maria Aparecida Munhoz. Empatia de enfermeiras com recém-nascidos hospitalizados em unidades de terapia intensiva neonatal. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, eAPE00492, 2022.

NINA, Rachel Vilela de Abreu Haickel *et al.* As diversas faces da morte de crianças na perspectiva de médicos e enfermeiros. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 54, n. 2, 2021.

PILGER, Carolina Heleonora; COGO, Silvana Bastos; SEHNEM, Graciela Dutra. **Educação para morte no contexto de utin**: orientações sobre luto e acolhimento em situações de perda neonatal. Santa Maria: UFSM; PPGENF, 2023. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/29174>. Acesso em: 13 mai. 2024.

ROCO, Mara Lúcia Veloso *et al.* Percepção do enfermeiro de unidade de terapia intensiva neonatal diante do processo de morrer do recém-nascido. **Brazilian Journal of Health Research**, v. 23, n. 3, p. 7-15, 2021.

RODRIGUES, Thaline Jaques *et al.* Formação do vínculo entre pais e lactentes durante o processo de hospitalização na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 2, e611223991, 2023. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/39914>. Acesso em: 13 mai. 2024.

SALBEGO, Cléton *et al.* Sentimentos, dificuldades e estratégias de enfrentamento da morte pela enfermagem. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 96, n. 38, e021250, 2022. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1355/1386>. Acesso em: 16 abr. 2024.

SANTOS, Janaína Luiza; CORRAL-MULATO, Sabrina; BUENO, Sonia Maria Villela. Morte e luto: a importância da educação para o profissional de saúde. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 18, n. 3, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/317258102_MORTE_E_LUTO_A_IMPORTANCIA_DA_EDUCACAO_PARA_O_PROFISSIONAL_DE_SAUDE. Acesso em: 1 abr. 2024.

SCARTON, Juliane *et al.* Enfermagem: a morte e o morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal. **Rev Enferm UFPE**, v. 7, n. 10, p. 5929-37, 2013.

SILVA, Isabella Navarro *et al.* Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. **Escola Anna Nery**, v. 21, e20160369, 2017.

SILVEIRA, Cindy Macedo da *et al.* Coping da equipe de enfermagem no processo morte-morrer em unidade neonatal. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, eAPE02261, 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Método Canguru**: atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso. Sociedade Brasileira de Pediatria. 2024. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/especiais/pediatria-para-familias/cuidados-com-o-bebe/metodo-canguru-atencao-humanizada-ao-recem-nascido-de-baixo-peso/>. Acesso em: 10 mai. 2024.

TORRES, Leticia Teixeira. **A percepção do enfermeiro diante dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva neonatal**. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Maranhão. São Luiz, 2018.

VASCONCELOS, Lucila Moura Ramos; DUTRA, Elza Maria do Socorro. Os sentimentos dos profissionais de saúde diante da morte de recém-nascidos. **Revista do NUFEN**, v. 12, n. 3, p. 38-52, 2020.

Como Referenciar este Artigo, conforme ABNT:

ACHÜTZ, A. P; SHACKER, L. C. Humanização da Morte e o Morrer na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Percepção dos Enfermeiros. **Rev. Saúde em Foco**, Teresina, v. 10, n. 2, art. 1, p. 03-28, mai./ago. 2023.

Contribuição dos Autores	A. P. Achütz	L. C. Shacker
1) concepção e planejamento.	X	X
2) análise e interpretação dos dados.	X	X
3) elaboração do rascunho ou na revisão crítica do conteúdo.	X	X
4) participação na aprovação da versão final do manuscrito.	X	X