

PERCEPÇÃO DE MÉDICOS SOBRE A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE NO CONTEXTO DA NEONATOLOGIA

Perception of Physician's about the Medical-Patient Relationship in the Context of Neonatology

Mônica Ramos Daltro, Taylla dos Santos Oliverio, Pedro Guerra Júnior,
Patricia Cerqueira Lima Alves

Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), Brasil

KEY WORDS

Doctor-Patient Relationship Neonatologist Communication

ABSTRACT

The aim of this study is to understand how neonatologists perceive the doctor-patient relationship in the context of newborn health. Qualitative study interviewed 10 neonatologists. Analysis identified two thematic categories: Doctor-Patient Relationship and Management with Death presented in subcategories. The practice involves the exercise of building bonds of trust, interdisciplinary teamwork and clear and affectionate communication with the family and the baby; the quality of these interferes with the effectiveness of the treatment. Death is considered something routine in this daily life, but not insignificant, it demands quality of communication, emotional preparat

PALAVRAS-CHAVE

Relação médico-paciente Neonatologista Comunicação

RESUMO

O objetivo desse estudo é conhecer como os neonatologistas percebem a relação médico-paciente no contexto da saúde do recém-nascido. Estudo qualitativo entrevistou 10 neonatologistas. A análise identificou duas categorias temáticas: Relacionamento Médico-Paciente e Manejo com a Morte apresentadas nas subcategorias. A prática envolve o exercício da construção de vínculos de confiança, trabalho em equipe interdisciplinar e comunicação clara e afetuosa com a família e o bebê; a qualidade destes interfere na eficácia do tratamento. A morte é considerada algo rotineiro neste cotidiano, mas não insignificante, exige qualidade de comunicação, preparação emocional.

Recebido: 15/06/2020 Aceite: 15/11/2020



Introdução

morte neonatal é definida como o óbito de um recém-nascido antes de completar 28 dias. No Brasil, a mortalidade neonatal, em 2016, foi de oito mortes neonatais para cada 1.000 nascidos vivos - uma redução significativa quando comparado a 1990, quando esse valor era de 26 mortes neonatais para cada 1.000 nascidos vivos. A mortalidade neonatal brasileira, apesar dessa redução, ainda continua elevada e desigual regionalmente, a diferença entre o Norte/Nordeste e o Sul/Sudeste foi a mais discrepante.

A redução dessa taxa é um objetivo a ser perseguido e uma realidade que pode ser alcançada, uma vez que o principal motivo desse valor são fatores evitáveis, como o baixo peso ao nascer, a prematuridade, a asfixia neonatal e os cuidados prénatais de baixa qualidade. Um fator complementar, porém, de igual importância, são as causas maternas, com uma contribuição expressiva na mortalidade neonatal nos países em desenvolvimento (Lansky at al., 2014; Scochi, 2003).

A literatura indica uma tendência médica de centrar o cuidado em aspectos técnicos do cuidado, focados apenas na doença e nos tratamentos, em detrimento dos aspectos psíquicos e subjetivos. A atenção ao recémnascido (RN), em função da sua vulnerabilidade, demanda uma atenção integral e individualizada (Lansky at al., 2014; Scochi at al., 2003). Contexto de cuidado que ultrapassa aspectos tecnobiológicos, engloba diálogo, escuta, linguagem verbal e não-verbal, atenção às famílias, juntamente com as questões psicológicas envolvidas (Scochi at al., 2003)

As experiências vividas pelas famílias dos RNS e pela equipe está atravessada por sentimento de tristeza, medo e estresse, demandam o exercício de compartilhamento de saberes (Venancio & Almeida, 2004; Dittz at al., 2012), um modelo de cuidado que inclua aspectos psicossociais, cuidados com a qualidade de vida (Costa & Padilha, 2011).

Embora a formação dos profissionais de saúde priorize o discurso tecnicista, estudos comprovam a importância da dimensão subjetiva para a recuperação do recém-nascido, assim como nas repercussões futuras na vida dessa criança. Políticas também são implementadas nesse sentido, assim como a Política Nacional de Humanização, o Programa "Mãe Canguru", criado na Colômbia e aprovado posteriormente pelo Ministério da Saúde, que permitem um maior vínculo entre a mãe e o filho, propiciando redução da mortalidade e benefícios psicológicos ao bebê (Vennancio & Almeida, 2004; Dittz at al., 2012; Costa & Monticelli).

No campo relacional, os neonatologistas, muitas vezes, limitam-se a fornecer apenas explicações clínicas sobre a saúde do bebê, os outros membros da equipe responsáveis por um contato mais humanizado. Inclusive, muitas maternidades oferecem a participação dos pais em grupos de apoio, porém muitas vezes esses grupos são liderados por enfermeiras, sem a participação do médico, ficando esse centrado apenas no aspecto técnico do cuidado (Scochi at al., 2003). Perspectiva que reforça a necessidade de escuta dos médicos sobre como compreendem a relação médicopaciente no âmbito de sua prática. É evidente que muitos neonatologistas não estão preparados para lidar com esse contexto complexo, especialmente quando implica o manejo com a morte e a responsabilidade de dar a má notícia aos familiares (Ferreira, Inácio, Capovilla, Prestello & Maria, 2008; Duarte, 2007; Battikha, Carvalho & Kopelman, 2014; Haward, Gaucher, Payot, Robson & Janvier, 2017).

Considerando que o processo de formação médica está fundamentado numa lógica organicista e tecnicista, como será que os neonatologistas lidam com as particularidades dessa prática? Devido a precariedade da literatura sobre a percepção dos médicos sobre essas especificidades. torna-se necessário conhecer melhor como os neonatologistas percebem e caracterizam a relação médicopaciente no contexto a saúde do recém-nascido.

Percurso metodológico

Estudo descritivo exploratório de abordagem qualitativa. A população, foi composta por médicos com título de especialista em neonatologia de Salvador-Bahia, recrutados pelo método não probabilístico Snowball, no qual assume-se que pessoas chaves indicarão em sua rede pessoal outros participantes, ampliando o

tamanho da amostra, que se encerrou quando as respostas saturaram.

A população de 10 neonatologistas com residência, registrados no Conselho Regional de Medicina - CREMEB, 5 atuantes em hospitais públicos e 5 na rede privada foram entrevistados em local reservado, indicado pelo entrevistado e todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas entre marco e abril de 2019. presencialmente, gravadas transcritas. e Contemplou identificação. dados sociodemográficos, informações sobre formação, prática profissional e a relação médico-paciente. A entrevista é um instrumento de coleta de dados em pesquisa qualitativa, por garantir uma experiência de interação social que ofereça flexibilidade para esclarecer significados e obter dados referentes a aspectos da vida social. emocional e psíquica envolvidas na prática.

O processo de análise do material foi Análise Temática de Conteúdo, proposta por Minayo (2010), que tendo as funções de verificação de hipóteses e/ou questões e descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos. Partindo das informações coletadas, foram estabelecidas categorias e significados atribuídas a elas. Para garantir o sigilo das identidades dos participantes esses serão numericamente (M1, M2, M3...) referidos.

Estudo segue a Resolução nº 466/12. Aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação Bahiana para o Desenvolvimento da Ciência, CAAE 03209318.3.0000.5544.

Resultados

Foram entrevistados um homem e seis mulheres, com idade média de 35 anos, sendo que o estado civil de seis participantes é casado e um é divorciado. Tempo médio de formação 9 anos. No processo de Análise, duas categorias temáticas foram: a Relação Médico-Paciente e Manejo com a Morte e sua notícia. A partir dessas, emergiram subcategorias identificadas e apresentadas na Figura 1, com o objetivo de localizar o conjunto das respostas e mapeando a análise realiza.

Figura 1. Categoria temáticas referentes a caracterização da relação médico-paciente por neonatologistas.



Discussões

No perfil sociodemográfico dos participantes, observa-se que de acordo com o relatório da demografia médica de 2018, na Bahia, houve o predomínio da categoria masculina com 53,7% em relação a feminina 46,3% (Lago & Codo, 2013). Em comparação ao perfil dos médicos neonatologistas, nota-se que ocorre um predomínio da categoria feminina (85,7%) perspectiva que aponta a necessidade de estudos que analisem essa dimensão de gênero evidenciada. A média de idade dos profissionais é de 35 anos.

Segundo a literatura ocorre uma menor disponibilidade de recursos no setor público (68%) e maior no setor privado (88%), interferindo na qualidade de assistência ao recém-nascido (Bittencourt et al., 2014). Não temse evidências da ocorrência de uma maior mortalidade no setor público, mas um dos participantes, afirma que há uma maior frequência de morte de bebês em hospitais públicos, decorrente da falta de recursos.

O trato com a morte e o exercício de comunicação de notícias difíceis, especialmente o óbito emergiu de maneira recorrente:

Sempre falo com as mães que os filhos delas vieram como ensinamento, o tempo foi curto, mas o aprendizado é sempre gigante, e comunico que depois que passarem por esse momento de tristeza e luto, que são normais, sempre digo que elas precisam chorar, mas que lá na frente vão perceber o porquê e depois disso vão perceber que saíram uma pessoa melhor, em algum aspecto da sua vida (M5).

Em concordância com a literatura, para alguns entrevistados a religiosidade se coloca como uma estratégia de estreitamento das relações com as famílias, permitindo um entendimento melhor da situação (Barlem, Freitas, Barlem, de Oliveira & Piexak, 2014). Embora os discursos tecnicistas tenham forte apelo no âmbito da formação e da prática médica, a maioria dos médicos entrevistados afirmaram ter religião (85,67%), destes a totalidade eram católicos (100%). Apenas 14,2% não possuíam religião. Mas mesmo alguns, entre os sem religião, afirmavam utilizar as narrativas sobre a espiritualidade como estratégia de enfrentamento daquela situação difícil, tentando permitir um ambiente mais acolhedor daquela notícia.

Sempre acabo envolvendo questões religiosas, pois acaba sendo uma questão de conforto para os pais, sempre falo que vou fazer orações para eles (M1).

Eu não possuo religião, mas acredito muito no espiritismo e sempre acho que existe um motivo para aquele bebê estar indo, procuro trabalhar com a família nesse sentido (M6).

Historicamente o cuidado do recém-nascido esteve atribuído à família, especialmente às mães, parteiras, avós. Até o século XIX os médicos se sentiam incapazes de diagnosticar ou curar bebês. e muitas vezes nem tinham acesso a esses, já que os partos ocorriam no domicílio. Com a revolução industrial, tem-se um aumento do número de partos hospitalares e os obstetras passam a assumir a responsabilidade dos neonatos, dessa maneira, são limitadas aos cuidados das famílias e as normas institucionais passam a prevalecer sobre a cultura familiar. Consolida-se já no século XX, uma reforma sanitária que afirma o sentido da integralidade, ressignificando a importância do diálogo, não considerando apenas a doença e sim o lugar e a importância do vínculo com essa família para a saúde física e psíquica do RN (Duarte, 2007).

No conjunto das entrevistas foi evidenciado a necessidade de construção de uma relação de confiança com os familiares, já que na neonatologia o maior contato é com as mães/pais e uma boa interação permite um melhor tratamento.

Se com o paciente adulto ele já precisa confiar em você, na minha relação a mãe precisa confiar o filho com a gente (M4).

Eu preciso ter uma relação médico-paciente principalmente com os familiares, devendo essa ser bem embasada, para ter confiança e ter uma boa relação, visando uma melhora de prognostico e tratamento, sem essa boa relação o tratamento não flui da mesma forma (M2).

A ação do profissional de saúde coloca-se como um processo de compartilhamento-diálogo com as informações, atravessado pela fusão entre as emoções do paciente e do profissional. Informação e vínculo se precipitam como elementos que compõe a relação, segundo os médicos entrevistados.

A família se encontra em um ambiente de incertezas, não sabendo se seus filhos irão sobreviver, além da ansiedade constante ao observar os batimentos no monitor ou a expectativa para saber o quadro do bebê. Com isso a informação demarca uma diferença entre cuidado integral e cumprimento de normas préestabelecidas, permitindo que os pais entendam o que os médicos informam, além de permitir um vínculo, sendo uma maneira de reduzir o estresse (Duarte, 2007).

Acho que como médicos temos um certo limite, então se eu percebo que o bebe já está no limite, no momento de ir, em que já fizemos tudo que podemos, eu acabo deixando a família se despedir do bebe (M6).

Nesse estudo a dimensão informativa aparece articulada ao quadro clínico do bebê e sua evolução, explicando a patologia e afirmando os riscos decorrentes, devendo ser sempre verdadeiros.

A maioria das gestantes chegam na UTI muito sensibilizadas, por conta de muitas patologias serem de causas maternas ou por saberem que o bebê se encontra em sofrimento, então temos que acolher de uma forma muito mais intensa e atenciosa, com delicadeza, mas sempre falando a verdade para entender a realidade, sendo sinceros, por mais que a verdade seja dolorosa, porém tudo possui um jeito de falar. Temos que ter muito cuidado com as palavras, pois podem gerar mais frustrações, mais tristeza, ansiedade (M5).

A literatura destaca, entretanto, que a comunicação diferencia-se da informação, visto que a relação do médico com a família não deve

ser construída apenas a partir do boletim médico, acerca das condições clínicas do bebê mas se realiza numa dimensão complexa, dialógica e envolvendo acolhimento e vínculo (Dittz et al., 2012).

Alguns médicos apenas transferem informações, estando esses como detentores de conhecimentos, cumprindo apenas protocolos e os pais apenas como ouvintes, evidenciando um distanciamento nessa relação (Duarte, 2007). As narrativas apresentadas nesse estudo são condizentes com essa literatura, na medida em que mostra a necessidade do acolhimento dos pais, com o estabelecimento de vínculos, para que o tratamento seja baseado em uma relação de confiança, atenuando a tensão das famílias.

É necessário fazer um bom vínculo com a família, para que consiga transmitir segurança para eles. Caso não possua uma boa relação com a família, eles acabam ficando mais tensos e ansiosos em relação ao quadro clínico do bebê (M6).

Eu preciso ter uma relação médico paciente principalmente com os familiares, devendo essa ser bem embasada, para ter confiança e ter uma boa relação, visando uma melhora de prognostico e tratamento, sem essa boa relação o tratamento não flui da mesma forma (M2).

A construção desse vínculo é afirmada como vínculo empático, perspectiva que demanda do profissional de saúde uma abertura afetiva para perceber as singularidades da experiência de dor e sofrimento implicada (Lago & Codo, 2013).

No cenário que envolve a neonatologia, a dimensão do cuidado envolve um conjunto de sujeitos, não só um paciente. No que diz respeito ao trato com o bebê, os profissionais devem buscar além do aprimoramento das técnicas e do conhecimento científico, estratégias de comunicação que contemplem a integralidade do paciente.

No específico do RN que ainda não apresenta recursos verbais e simbólicos de comunicação, cabe ao profissional de saúde o desafio de construir estratégias dialógicas próprias. Tal ação envolve uma importante dimensão subjetiva e não verbal, na medida em que, esse diálogo também se realiza pelo toque, percebendo a linguagem não verbal dos bebês (Costa & Padilha,

2011). A atitude profissional aliada exclusivamente a técnica, na relação com neonatos terminais pode levar ao isolamento da família. Os profissionais se frustram diante das limitações terapêuticas, com isso expõe o paciente a condutas desnecessárias, sem acolhe-los (Silva, 2010).

Entretanto, alguns dos participantes expressam uma comunicação mais objetal/tecnicista com o bebê, possivelmente indicando uma maior dificuldade na construção do diálogo empático. Dentre os entrevistados apenas um profissional relatou a importância da comunicação verbal e não verbal, como parte do tratamento para os bebês.

Com o bebê iremos tratar de forma medicamentosa (M3).

É interessante, pois nosso paciente não se expressa (M4).

Depois de 18 anos na profissão, eu trato meu paciente de maneira cordial, converso com o bebê, toco nele, brinco, em algumas crianças eu percebo a interação, outras estão sedadas e não consigo observar isso (M1).

O trabalho multiprofissional ajuda a romper a barreira do trabalho voltado apenas para fisiopatologia, acrescentando a importância do diálogo entre as diferentes áreas do conhecimento (Duarte, 2007).

Os médicos entrevistados valorizavam a existência de uma equipe multiprofissional, ampliando o olhar para aquele indivíduo, acreditando ser necessário a interação entre as diferentes profissões, com o intuito de possibilitar um cuidado integral.

O que eu não consigo enxergar, durante as visitas multidisciplinares, o psicólogo ou o serviço social sinaliza essas demandas, por essa família estar fragilizada por não conseguir entender a cirurgia do bebê ou o diagnóstico da criança (M1).

Nessa categoria evidenciou-se que na neonatologia deve existir uma relação de confiança e vínculo com as famílias, para que o tratamento seja mais efetivo. Esse tratamento deve se basear também com os recém-nascidos, já que vai além do cientificismo da medicina, e envolve questões subjetivas nesse processo de cuidar. Alguns profissionais afirmam que a relação é somente através de procedimentos médicos, já que o bebê não se expressa verbalmente.

A Categoria Morte: Manejos Possíveis foi desdobrada, no processo compreensivo de análise: Concepção de morte para o médico, Emoções envolvidas e Comunicação de óbito; quatro subcategorias analíticas, respectivamente: Evitável e Inevitável; Morte como rotina, como fonte de sofrimento, empatia.

Define-se por óbitos evitáveis aquelas que podem ser prevenidas pelos servicos de saúde. refletindo a qualidade dessa assistência. As principais causas de óbito preveníveis são a prematuridade, asfixia intraparto e infecções perinatais. Mesmo com os partos ocorrendo em hospitais e sendo realizado por médicos, a mortalidade neonatal é alta, sendo denominado de paradoxo perinatal brasileiro. Apesar da medicalização do parto, tem-se taxas elevadas de morbimortalidade, relacionadas a assistência. As mortes evitáveis perinatais dependem de uma rede integrada, hierarquizada, regionalizada e de uma qualificação a assistência, em relação ao parto e ao nascimento (Lansky, 2014). Dessa maneira para minimizar essas mortes é necessário conhecer as causas de mortes de cada servico, permitindo então investir na estrutura dos serviços e preparar profissionais para um melhor atendimento dessas mulheres (Gaíva, Fujimori & Sato, 2015).

Ocasionalmente as causas de óbitos neonatais são evitáveis e estão relacionadas à assistência materno-infantil, isso emerge como narrativa entre os entrevistados:

Qualquer outra morte que ocorra no ambiente de terapia intensiva, são mortes evitáveis, que são decorrentes de infecções relacionadas a assistência à saúde, seja ela de origem materna ou hospitalar, ou seja, qualquer infecção que exista na UTI é de responsabilidade da equipe, pois é relacionada a assistência. Como exemplo, temos um cateter que não foi adequadamente manejado, é um paciente em que o protocolo de prevenção de pneumonia a ventilação mecânica, não foi adequadamente aplicado (M1).

A ciência moderna deu ao hospital um status de campo laico para o exercício das ciências médicas. Seu cotidiano está, entretanto, atravessado pelas experiências de adoecer, sofrer e morrer. Apesar do grande advento tecnológico que circunscreve as práticas de cuidado na atualidade, a morte se coloca em muitos casos como inevitável, mas uma grande parte das narrativas encontradas afirma a representação da morte como um fracasso da ciência (Lago & Codo, 2013).

É algo que é inevitável, mas a forma como isso acontece, às vezes, é muito difícil de ser manejada (M2).

Eu imagino que quando o paciente falece, seja por infecção, seja complicação de uma cirurgia, a responsabilidade é da equipe que está cuidando do bebê (M1).

O paciente não tem que morrer, ele só morre se tiver uma patologia incompatível com a vida, seja ela de origem anatômica, genética, metabólica, como um bebê com erro inato do metabolismo que não possui tratamento, com alguma malformação congênita que não é possível fazer uma cirurgia curativa ou paliativa ou uma condição incompatível com a vida (...). Os pacientes com essas condições inevitavelmente irão falecer, são mortes inevitáveis (M1).

A morte neonatal por causas inevitáveis é rara e, muitas vezes, decorre de anormalidades incompatíveis com a vida. Cabe aos profissionais de saúde acolherem essa família da melhor forma (Westphal, Fustioni, Pinto, Melo & Abraão, 2016).

Na neonatologia quando perdemos um paciente é uma exceção, um prematuro extremo ou um bebê que você já sabia da história do pré-natal, um paciente mais grave (M4)

Alguns profissionais entendem a morte como algo natural, que atinge a todas as pessoas. Isso é evidenciado como um mecanismo de proteção ao sofrimento, passando a ser visto como algo banal, isso mostra o despreparo dos profissionais em lidar com a morte (Araújo & Belém, 2010). Com o tempo os profissionais acabam se tornando indiferentes em relação a morte, tornando-se distantes emocionalmente, o que muitos denominam como profissionalismo (Santos, Mochel & Rafael, 2010).

Devido as constantes situações de perdas, os médicos encaram a morte como o processo evolutivo da vida, não se tornando algo banalizado, mas rotineiro.

A morte é a pior das nossas complicações, mas é algo rotineiro, principalmente nas UTIS onde a taxa de mortalidade é elevada, pelas patologias que os bebês apresentam ou desenvolvem (M1).

Eu lido bem com a morte, pois cada um possui uma missão, eu sempre falo isso para os pais. Eu encaro como um ensinamento (M5).

A morte representa não só a tristeza, mas o insucesso de profissionais, não necessariamente por uma assistência inadequada (Duarte, 2007). Apesar da tristeza diante dos óbitos, os profissionais manifestam um sentimento de dever cumprido (Almeida, Moraes & Cunha, 2016). No presente estudo, uma grande parte dos médicos demonstram clara capacidade empática no trato com a morte dos pacientes:

Emocionalmente eu lido com a morte me aproximando dos familiares, tento me colocar no lugar deles, para melhorar a assistência, me sensibilizar com o que está acontecendo e em algumas vezes, a depender da relação que eu faço com a família e do tipo de doença que o paciente tinha, eu me entristeço. Mas eu busco me fortalecer revisando esses prontuários e tentando buscar uma atenção melhor lá na frente (M1).

Eu sinto muito, incorporo aquilo para mim, já chorei com morte de paciente, mas depois que eu tive filho eu fiquei muito mais empática e emotiva com esses momentos (M3).

Não podemos deixar de ser sensíveis, eu sou mãe também e sempre me coloco no lugar da mãe do paciente. Mas obviamente tenho que manter a parte razoável da relação, explicar do ponto de vista científico (M7).

A empatia é a capacidade de compreender o estado interno de outra pessoa, não se trata, segundo os autores, de um fenômeno decorrente de uma experiência pessoal moral ou de aprendizado social, mas de um fenômeno de raízes na estrutura biológica, na medida em que esse reconhecimento está arquitetado no sistema

neurológico, encontrado em outras espécies do reino animal (Lago & Codo, 2013).

A comunicação de uma má notícia é acatada, no campo da saúde, como uma questão de dimensão complexa e subjetiva, no contexto de atenção ao RN pode comprometer de maneira significativa sua dinâmica familiar. Define-se como má notícia qualquer informação que impacte a vida atual e futura de uma pessoa. Tal comunicação, deve considerar a existência de singularidades entre as famílias e suas formas de enfrentamento do processo. Nesse estudo algumas estratégias de manejo de más notícias são descritas, muitos desenvolvem mecanismos de entender o óbito, encarando como uma patologia incompatível com a vida ou como uma missão já cumprida no mundo (Barlem et al., 2014).

Peço acompanhamento da psicóloga, para que eu possa dar a notícia e ela o acompanhamento psicológico (M3).

Sempre falo com as mães que os filhos delas vieram como ensinamento, o tempo foi curto, mas o aprendizado é sempre gigante, e comunico que depois que passarem por esse momento de tristeza e luto, que são normais, sempre digo que elas precisam chorar, mas que lá na frente vão perceber o porquê e depois disso vão perceber que saíram uma pessoa melhor, em algum aspecto da sua vida (M5).

É importante falar para os pais que um ser que viveu tão pouco tempo teve importância para alguém, eu digo que quando eu tiver 90 anos sempre vou lembrar deles, pois foi uma pessoa que lutou pela vida, que me ensinou várias coisas. Eu disse isso para uma família e depois de muito tempo eu encontrei com eles e esses falaram que as palavras que falei marcaram muito (M1).

Além disso percebeu-se que muitos profissionais possibilitam a família a prestar cuidados ao bebe; permitindo a entrada de familiares para a despedida. É importante que o ambiente da comunicação de óbito seja acolhedor, propiciando a escuta e o acolhimento desses pais (Almeida, Moraes & Cunha, 2016).

Tento fazer um ambiente o mais acolhedor possível, para poder dar um espaço para esses pais descarregarem e viverem seu luto (M3).

Nesse momento eu informo que essa criança vai falecer e pergunto se a família possui algum desejo final, algumas mães querem colocar no colo, alguns pedem para batizar, para vestir ou fazer uma oração. Quando o bebê vem a óbito normalmente eu estou do lado, juntamente com a equipe de psicologia, sempre tocando, dando um abraço (M1).

Perder um filho é um momento muito angustiantes, visto que envolve três situações: o passado dos sonhos, decepção e sofrimento do presente e a dúvida do futuro. O luto vai desde a despedida, com o velório e outros rituais religiosos, permitindo a despedida entre a família e o recém-nascido; além de escuta e acolhimento aos sentimentos (Almeida, Moraes & Cunha, 2016).

O luto antecipatório prepara a família para uma perda concreta, em pacientes com a iminência de morte, permitindo um tempo para encarar a perda, sendo caracterizado pelo estreitar do vínculo com o RN (Baltazar, Gomes & Segel, 2014).

Nas situações em que todos os cuidados já foram ofertados ao RN, evidenciando as limitações da medicina, deve-se comunicar sobre a morte em uma linha crescente de gravidade, através do luto antecipatório, para que essa família venha se preparando para o futuro óbito do bebê.

Na situação esperada eu consigo trabalhar o luto dos pais antes do paciente falecer, eu informo que o paciente está em uma situação grave, que todas as medidas já foram esgotadas e que é possível que ele não consiga sobreviver, nesse momento eu aproximo os familiares do bebê, permito a entrada de outros familiares, mas em momento nenhum deve-se tirar a esperança dos pais (M1).

Vamos passando as pioras, os quadros, os agravos, e a notícia, por fim, do óbito é só um ponto final, não é o início de um processo, então as mães e os pais já estão esperando (M7).

Segundo a OMS cuidados paliativos significam promover qualidade de vida aos pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, pela prevenção e alívio de sofrimento. Deve abranger aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais do cuidado. É

necessário que a família e a equipe de saúde tenham o entendimento da doença, tratamento e possíveis limitações. Devem ser definidos objetivos e intervenções médicas, buscando o melhor tratamento para o paciente, juntamente com a família. Além disso cada indivíduo é único. devendo entender suas necessidades e os valores e crencas da família e criança; deve ocorrer também a antecipação de eventos, definindo quais são as prioridades terapêuticas e de cuidado, evitando intervenções desnecessárias. O trabalho da equipe multidisciplinar imprescindível principalmente quando aproxima da fase terminal de vida (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019).

Dessa forma o morrer é algo rotineiro na vida dos médicos, mas não insignificante, muitos procuram desenvolver habilidades de lidar com as mais diversas situações de óbitos. No caso dos óbitos inevitáveis deve ser instituído a questão do luto antecipatório como forma de trabalhar a morte com aquela família, se tornando algo mais aceitável e menos estressante para aqueles pais. Com isso, a família deve participar ativamente dessa situação, necessitando atender desejos desses pais e tornando esse momento o mais acolhedor possível. Quando a vida já não é mais compatível e todos os tratamentos possíveis já foram realizados pode-se lançar mão dos cuidados paliativos, podendo dar uma qualidade de vida ou morte para aquele paciente e família.

Conclusão

Dessa forma, é notório que a relação médicopaciente na neonatologia é um campo complexo e atravessado por muitas tensões. A relação com a família do paciente ocupa posição de destaque nas narrativas apresentadas. Destacam a importância da construção de vínculos, o exercício do diálogo e da comunicação como elementos protagonistas do trabalho. Os pais são reconhecidamente afirmados como parceiros do processo de cuidado e acompanhamento do quadro clínico dos seus filhos. Entretanto, a relação com o bebê só emerge na narrativa de um médico, nos demais a relação é compreendida numa perspectiva instrumental, sugerindo a necessidade de desenvolvimento de estudos sobre o conhecimento de médicos sobre o universo psíquico do bebê.

A morte dos bebês é considerada a situação de maior dificuldade vivida especialmente pelas demandas complexa de comunicação inerentes ao papel do médico. Apesar de rotineira morte provoca emoções desconfortáveis. Os entrevistados indicam diversas formas para comunicação de óbito e más notícias, declarandose comprometidos com o ambiente humanizado; destacam a importância da equipe multiprofissional; e sem nomear, apontam os

processos de luto antecipatório como constitutivo das mortes inevitáveis.

Assina-se a necessidade de reavaliação dos processos de formação de profissionais nessa área, demandando investimento no campo da comunicação, manejo das relações interpessoais e do trabalho em equipe, elementos que são identificados como especificidades da especialidade.

Referências

- Cossi, Rafael Kalaf. (2010). Transexualismo e psicanálise: considerações para além da gramática fálica normativa. São Paulo: A Peste, 2(1), 199-223.
- Lansky, Sônia, Friche, Amélia Augusta de Lima, Silva, Antônio Augusto Moura da, Campos, Deise, Bittencourt, Sonia Duarte de Azevedo, Carvalho, Márcia Lazaro de, Frias, Paulo Germano de, Cavalcante, Rejane Silva, & Cunha, Antonio José Ledo Alves da. (2014). Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(Supl. 1).
- Scochi, Carmen Gracinda Silvan, Kokuday, Maria de Lourdes do Patrocínio, Riul, Maria José Sartori, Rossanez, Léa Silvia Sian, Fonseca, Luciana Mara Monti, & Leite, Adriana Moraes. (2003). Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(4), 539-543.
- Venancio, Sonia Isoyama, & Almeida, Honorina de. (2004). Método Mãe Canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno. *Jornal de Pediatria*, 80 (5), 173-180.
- Dittz Duarte E, de Sena RR, da Silva Dittz E, Silva Tavares T, Coelho Lopes AF, Morais Silva P. (2012). The Role of the Family in Care Delivery To Hospitalized Newborns: Possibilities and Challenges Towards Comprehensive Care. Texto Context Enferm. 21(4), 870-878.
- Costa, Roberta, & Padilha, Maria Itayra. (2011). A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, *32*(2), 248-255.
- Costa, Roberta, & Monticelli, Marisa. (2005). Método Mãe-Canguru. *Acta Paulista de Enfermagem*, 18(4), 427-432.
- Ferreira A, Inácio L, Capovilla C, Prestello GD, Maria L. (2008). O profissional de enfermagem frente à morte do recém-nascido em UTI neonatal. Rev do Inst Ciências da Saúde. 26(3), 289–93.
- Duarte ED. (2007). O cuidado ao recém-nascido na perspectiva da integralidade: saberes e práticas no cotidiano da unidade de terapia intensiva neonatal. Tese (doutorado), Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. Minas Gerais, Brasil.
- Battikha, Ethel Cukierkorn, Carvalho, Maria Teresa de M., & Kopelman, Benjamin Israel. (2014). The training of neonatologists and the paradigms implied in their relationship with the parents of babies in the Neonatal Intensive Care Unit. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(1), 11-16.
- Haward MF, Gaucher N, Payot A, Robson K, Janvier A. (2017). Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. Clin Perinatol. 44(2), 429–45.
- Lago, Kennyston, & Codo, Wanderley. (2013). Fadiga por compaixão: evidências de validade fatorial e consistência interna do ProQol-BR. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 18(2), 213-221.
- Bittencourt, Sonia Duarte de Azevedo, Reis, Lenice Gnocchi da Costa, Ramos, Márcia Melo, Rattner, Daphne, Rodrigues, Patrícia Lima, Neves, Dilma Costa Oliveira, Arantes, Sandra Lúcia, & Leal, Maria do Carmo. (2014). Estrutura das maternidades: aspectos relevantes para a qualidade da atenção ao parto e nascimento. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(1).
- Barlem ELD, Freitas BH de, Barlem JGT, Ramos AM, de Oliveira ACC, Piexak DR. (2014). Comunicação de notícias difíceis em uma unidade de tratamento intensivo neonatal. Rev enferm UFPE. Recife, 8(7), 1853-9.
- Silva, Cristina Liane. (2010). Neonatologia e terminalidade da vida: as implicações bioéticas da relação equipe de saúde-paciente-família. 18(3), 677–90.
- Westphal, Flavia, Fustinoni, Suzete Maria, Pinto, Vânia Lopes, Melo, Patrícia de Souza, & Abrahão, Anelise Riedel. (2016). Associação da idade gestacional com a opção pela interrupção da gravidez de fetos com anomalias incompatíveis com a sobrevida neonatal. *Einstein (São Paulo)*, 14(3), 311-316.
- Araújo, SAN & Belém, KF. (2010). O processo de morte na unidade de terapia intensiva neonatal.).
- Santos MH, Mochel EG, Rafael EV. (2010). Vivenciando a morte: experiência de profissionais de enfermagem no contexto da unidade de terapia intensiva neonatal. 11(3):9–15.

- Almeida, Fabiane de Amorim, Moraes, Mariana Salim de, & Cunha, Mariana Lucas da Rocha. (2016). Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, *50*(spe), 122-129.
- Baltazar, Danielle Vargas, Gomes, Rafaela Ferreira de Souza, & Segal, Viviane Lajter. (2014). Construção de vínculo e possibilidade de luto em Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. *Revista da SBPH*, 17(1), 88-98.
- Terminais C, Cuida- U De. (2013). Fim de Vida em Neonatologia : Integração dos Cuidados Paliativos. Revista Científica da Ordem dos Médicos. Acta Med Port. 26(4), 297-298.
- Possati, Andrêssa Batista, Prates, Lisie Alende, Cremonese, Luiza, Scarton, Juliane, Alves, Camila Neumaier, & Ressel, Lúcia Beatriz. (2017). Humanization of childbirth: meanings and perceptions of nurses. *Escola Anna Nery*, 21(4).
- Veloso, Felipe Camilo Santiago, Kassar, Liliana de Meira Lins, Oliveira, Michelle Jacintha Cavalcante, Lima, Telmo Henrique Barbosa de, Bueno, Nassib Bezerra, Gurgel, Ricardo Queiroz, & Kassar, Samir Buainain. (2019). Analysis of neonatal mortality risk factors in Brazil: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Jornal de Pediatria*, 95(5), 519-530.
- Gaíva, MAM, Fujimori, E, Sato, APS. (2015). Mortalidade neonatal: análise das causas evitáveis. 23(2).
- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2019-2021). Novo coronavírus (COVID-19). Departamento Científico de Infectologia. Nº 14.