


Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas

Communication of bad news in the context of neonatal palliative care: experience of intensivist nurses

Comunicación de malas noticias en el contexto de cuidados paliativos neonatales: experiencia de enfermeras intensivistas


Beatriz Helena Naddaf Camilo^a 

Taynnara Caroline Serafim^a 

Natália Rejane Salim^a 

Álida Maria de Oliveira Andreato^b 

Júlia Rudzinski Roveri^b 

Maira Deguer Misko^b 

Como citar este artigo:

Camilo BHN, Serafim TC, Salim NR, Andreato AMO, Roveri JR, Misko MD. Comunicação de más notícias no contexto dos cuidados paliativos neonatal: experiência de enfermeiros intensivistas. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43:e20210040. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210040>

RESUMO

Objetivos: Conhecer as experiências de atuação de enfermeiros em Unidades de terapia intensiva neonatal diante do processo de comunicação de más notícias à família de recém-nascidos em cuidados paliativos.

Métodos: Estudo de abordagem qualitativa descritiva, do qual participaram 17 profissionais. Os dados foram coletados através de um roteiro de entrevista semiestruturado, no período de dezembro/2018 a fevereiro/2019 e submetidos à análise de conteúdo.

Resultados: Emergiram quatro categorias teóricas, com 11 subcategorias inseridas: significados atribuídos à má notícia; a enfermagem como suporte à família; dificuldades para lidar com o processo de comunicação de más notícias; a enfermagem e o envolvimento com o sofrimento da família.

Considerações finais: Os desafios para lidar com a situação mostram estar relacionados à falta de preparo, impotência e subjetividades. Os resultados ampliam o conhecimento sobre a temática e possibilitam o aprimoramento da assistência de enfermagem nesse contexto.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Comunicação. Enfermeiras e enfermeiros. Recém-nascido. Unidades de terapia intensiva neonatal.

ABSTRACT

Objectives: To know the experiences of nurses in neonatal intensive care units in the face of the process of communicating bad news to the family of newborns in palliative care.

Methods: Study with a descriptive qualitative approach, in which 17 professionals participated. Data were collected through a semi-structured interview script, from December/2018 to February/2019, and submitted to content analysis.

Results: Four theoretical categories emerged, with 11 subcategories inserted: meanings attributed to bad news; nursing as a support for the family; difficulties in dealing with the process of communicating bad news; nursing and involvement with the family's suffering.

Final considerations: The challenges to deal with the situation are related to lack of preparation, impotence, and subjectivities. The results broaden knowledge on the subject and enable the improvement of nursing care in this context.

Keywords: Palliative care. Communication. Nurses. Infant, newborn. Intensive care units, neonatal.

RESUMEN

Objetivos: Conocer las experiencias de los enfermeros de las unidades de cuidados intensivos neonatales ante el proceso de comunicación de malas noticias a la familia del recién nacido en cuidados paliativos.

Métodos: Estudio con enfoque descriptivo cualitativo, en el que participaron 17 profesionales. Los datos fueron recolectados a través de un guía de entrevista semiestruturado, desde diciembre / 2018 hasta febrero / 2019, y sometidos a análisis de contenido.

Resultados: Surgieron cuatro categorías teóricas, con 11 subcategorias insertadas: significados atribuidos a malas noticias; la enfermería como apoyo a la familia; dificultades para lidiar con el proceso de comunicar malas noticias; la enfermería y compromiso con el sufrimiento de la familia.

Consideraciones finales: Los desafíos para enfrentar la situación están relacionados con la falta de preparación, la impotencia y las subjetividades. Los resultados amplían el conocimiento sobre el tema y posibilitan la mejora de los cuidados de enfermería en este contexto.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Comunicación. Enfermeras y enfermeros. Recién nacido. Unidades de cuidado intensivo neonatal.

^a Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Departamento de Enfermagem. São Carlos, São Paulo, Brasil.

^b Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Faculdade de Enfermagem. Campinas, São Paulo, Brasil.

INTRODUÇÃO

No advento da medicina neonatal, as alternativas de cuidados disponíveis para recém-nascidos (RN) prematuros ou com condições limitantes à vida eram escassas. Diante do contexto do desenvolvimento das ciências da saúde e, conseqüentemente, a ampliação de recursos e novas tecnologias, ocorreu o aprimoramento dos cuidados ofertados e o aumento das taxas de sobrevivência desse grupo de pacientes⁽¹⁾.

Com o avanço dos tratamentos, a taxa de mortalidade neonatal, no ano de 2019, era de 1,8%, o que correspondia a uma morte entre 476 recém-nascidos antes de um mês de vida. Desse índice, 90% delas ocorrem após tomada de decisões complexas sobre tratamentos, o que gera inquietação e preocupação sobre a forma como essas decisões estão sendo tomadas e sob qual ótica estão pautadas⁽²⁾.

Apesar da gama de aparatos tecnológicos e da transição do perfil epidemiológico que contribuíram para a redução importante das taxas de mortalidade neonatal, há um grupo de pacientes que não atingirá a cura e, assim, será beneficiado pela filosofia e prática dos cuidados paliativos. No campo da neonatologia, o tema vem ganhando importância devido aos altos índices de prematuridade, síndromes incompatíveis com a vida e ocorrência de anormalidades congênitas^(1,3).

Segundo a OMS, cuidados paliativos são definidos como prevenção e alívio do sofrimento de pacientes e suas famílias que atravessam complicações inerentes a doenças ameaçadoras da vida. Essas complicações abarcam o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. No campo da neonatologia, uma ampla gama de condições pode se beneficiar dos cuidados paliativos: doenças progressivas e degenerativas como atrofia muscular espinhal, mielomeningocele, encefalopatias, alterações cromossômicas (como trissomia do cromossomo 13-Síndrome de Patau e 18-Síndrome de Edwards), anoxia neonatal e prematuridade são algumas das condições elegíveis para essa filosofia. Assim, os cuidados paliativos devem ser integrados em todos os níveis do cuidado em saúde e com os tratamentos curativos e de manutenção da vida. Planos claros devem ser colocados em prática, para garantir que eles continuem sem interrupção ou vieses⁽³⁾.

Os cuidados paliativos são descritos como cuidados holísticos, dinâmicos e completos e devem se estender durante a gestação, nascimento e luto, priorizando o respeito e dignidade do paciente e família. Numa fase inicial, os cuidados paliativos podem estar aliados aos cuidados curativos e quando a cura não é mais o objetivo do cuidado e o prognóstico é crítico, ser mais evidente^(2,4).

Um dos pilares mais importantes dos cuidados paliativos é a comunicação. Na maioria das vezes, a filosofia está permeada circunstancialmente pela comunicação envolvendo

más notícias. Define-se má notícia como uma informação que pode afetar negativamente a percepção de um indivíduo e sua família sobre o futuro ou prognóstico. A forma como a notícia é dada influencia diretamente a maneira de olhar e encarar o problema⁽⁵⁾.

A literatura aponta para a necessidade de suporte e informação aos pacientes para além do momento da comunicação de má notícia e o enfermeiro apresenta um importante papel nesse contexto; eles acreditam que sua principal função perante o contexto é a de oferecer suporte ao paciente e seus familiares e propiciar espaços de oportunidades, nos quais as pessoas possam falar abertamente⁽⁶⁾.

A situação de comunicar uma má notícia torna-se ainda mais delicada quando esse paciente é um recém-nascido. Lidar com a inversão do curso da vida, ou seja, com o adoecimento e a possibilidade de morte nas primeiras horas ou dias após o nascimento afeta negativamente os envolvidos. A família encontra-se abalada diante desse processo, buscando insistentemente razões e significados para tal evento, questionando a fragilidade dessa vida⁽⁷⁾.

O processo de final de vida de um recém-nascido em uma unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal é algo que abala muitos profissionais da equipe de saúde. Isso se deve ao fato de que aceitar o evento de morte de um bebê é algo difícil, visto que contraria a ordem natural da vida, de nascer, crescer e morrer. Acompanhar o processo da morte e luto em neonatologia é um grande desafio para os enfermeiros, dado que o sentimento que emerge durante esse momento é o de falha no seu papel de promoção e recuperação da saúde. Nesse contexto, a enfermagem desempenha papel preponderante e essencial para a família do bebê que está acompanhando o processo e vivenciando sentimentos negativos acerca da situação⁽⁸⁾.

A implantação dos cuidados paliativos no contexto das unidades de terapia intensiva neonatal ainda é pouco discutida e estigmatizada. Um estudo realizado com o objetivo de conhecer as experiências e práticas de cuidado da enfermagem em relação ao cuidado ofertado aos recém-nascidos e suas famílias na situação de final de vida em uma UTI neonatal, evidenciou que há falta de discussão interprofissional sobre as práticas, falta de implementação de um plano de cuidados para bebês em prognósticos críticos incompatíveis com a vida e ausência de comunicação envolvendo tomada de decisões, sendo que essa é centrada na equipe médica, tornando, assim, escassa a participação dos outros profissionais da equipe no processo⁽⁶⁾.

Falar sobre a morte do recém-nascido para a família se configura como um grande desafio. Dessa forma, a falta de preparo para lidar com essas situações faz com que os profissionais de saúde estabeleçam uma comunicação

fragilizada, sem criação de vínculo e possibilidade de amparo aos pais no processo doloroso da comunicação e preparo para o processo de morrer e de luto^(9,10).

Faz-se estritamente necessário que a equipe de enfermagem se mostre presente ao lado do paciente e sua família, sendo que essa interação com os familiares possibilita a oferta de tranquilidade, apoio, conforto, empatia e acolhimento e é algo que se relaciona diretamente com a forma como essa notícia será recebida e processada^(2,3,4).

Assim, o conjunto de evidências aponta para a relevância do tema em questão para a área da enfermagem, neonatologia e cuidados paliativos, bem como para a lacuna na área de pesquisas que abordem a relação entre o enfermeiro neonatologista e a comunicação de más notícias envolvendo um recém-nascido em cuidados paliativos, visto que durante a realização da revisão da literatura, observa-se escassez de estudos que abordem a experiência de enfermeiros neonatologistas frente ao processo de comunicação de más notícias.

Diante do exposto, o presente estudo teve a seguinte questão principal: como os enfermeiros que atuam em unidades de terapia intensiva neonatal têm lidado com a comunicação de más notícias à família de recém-nascidos em cuidados paliativos? Assim, o objetivo do trabalho foi conhecer as experiências de atuação de enfermeiros em UTI neonatal em relação ao processo de comunicação de más notícias à família do recém-nascido em cuidados paliativos.

■ MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa que favorece a investigação dos fenômenos na perspectiva da própria pessoa, na sua realidade e no seu contexto, analisando e interpretando os dados descritivos com base na linguagem escrita ou falada ou pela observação dos fenômenos em estudo⁽¹¹⁾.

O estudo foi desenvolvido com enfermeiros de três unidades hospitalares, de média e alta complexidade, que possuíam UTI neonatal e atendiam bebês em cuidados paliativos e suas famílias, sendo uma delas situada na cidade de São Paulo e as outras duas no interior do estado de São Paulo, cidades de origem das pesquisadoras. Uma instituição era privada e as demais, públicas e de ensino.

Para a captação dos enfermeiros do estudo foi utilizada a técnica *Snow ball sampling*⁽¹²⁾, conhecida no Brasil como “amostragem em bola de neve”, “bola de neve” ou, ainda, como “cadeia de informantes”. Nela, os primeiros entrevistados indicam os próximos, e esses, por sua vez, indicam outros e, assim por diante, até que seja alcançado o objetivo proposto⁽¹³⁾. Para tanto, a seleção dos participantes da pesquisa respeitou os seguintes critérios de inclusão: que o enfermeiro estivesse atuando em UTI neonatal e com

experiência relacionada a oferta de cuidado direto ao recém-nascido em cuidados paliativos e sua família durante e após o processo de comunicação de uma má notícia. Foram excluídos enfermeiros que se encontravam afastados de suas funções assistenciais ou em período de férias, levando-se em consideração a importância da vivência no cenário de comunicação de más notícias.

A primeira participante foi escolhida de forma aleatória, sendo convidada por respeitar os critérios de inclusão da pesquisa. A mesma era membro de um grupo de pesquisa do qual uma das pesquisadoras também participava e o convite foi realizado presencialmente e formalizado por envio de e-mail para encaminhamento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A entrevista subsequente foi realizada a partir da indicação da primeira participante e, assim, sucessivamente. Os demais convites foram realizados via e-mail ou contato telefônico, a depender do que fora disponibilizado como mecanismo de contato pelo participante anterior. O período de coleta de dados ocorreu entre dezembro de 2018 a fevereiro de 2019.

Dessa forma, participaram do estudo 17 enfermeiros que atuavam diretamente na atenção à saúde do recém-nascido hospitalizado em UTI Neonatal. Ressalta-se que nenhum enfermeiro recusou o convite para participar do estudo.

Após a manifestação de interesse, foram agendados local e horário convenientes ao entrevistado para a realização da coleta de dados. Antes de iniciar a entrevista, foi pedido que o participante lesse e, concordando, assinasse o TCLE. Ressalta-se que esse foi impresso em duas vias, ambas devidamente assinadas e entregues na data da entrevista; uma permaneceu em posse da pesquisadora e a outra, do participante. Nos casos em que a entrevista foi realizada digitalmente (por escolha do participante), foram enviadas por e-mail duas vias do TCLE digitalmente assinadas, sendo que uma cópia, após assinatura do participante, foi devolvida por e-mail para as pesquisadoras para arquivamento.

As entrevistas foram realizadas sendo respeitada a escolha dos participantes. Assim, 11 entrevistas foram realizadas de forma presencial, em local privativo, sendo que, quatro foram realizadas nas dependências da Universidade e sete em ambiente hospitalar. Seis entrevistas foram feitas através da mídia digital Skype, uma vez que os enfermeiros residiam em cidades diferentes das pesquisadoras. Todas foram gravadas através de mecanismos digitais (programa de gravador de celular instalado em Smartphone) com consentimento dos entrevistados, para posterior transcrição e análise dos dados. Esse processo foi cuidadosamente explicado aos participantes, garantindo a preservação do anonimato e posse dos arquivos exclusivamente da pesquisadora. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos cada.

Os participantes do estudo tiveram suas identidades preservadas e foram identificados pela vogal “E”, sucedida de um número, respeitando a ordem da realização das entrevistas. Assim, foram identificados como: E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16 e E17.

Os dados foram coletados durante as entrevistas, com o auxílio de dois instrumentos: um de caracterização sociodemográfica e histórico profissional, que continha informações sobre idade, tempo de formação, tipo de instituição em que trabalhava, se possuía alguma especialização, tempo de trabalho em UTI Neonatal e religião, e uma entrevista semiestruturada, a partir da seguinte questão norteadora: “Conte-me sobre sua experiência no processo de comunicação de más notícias à família do recém-nascido em cuidados paliativos”. Outras questões surgiram com o decorrer das entrevistas para atingir o objetivo proposto: “O que você entende por comunicação de más notícias?”, “Me conte uma situação em que você vivenciou uma situação de comunicação de más notícias à família do recém-nascido em cuidados paliativos”, “Quais foram as consequências dessa experiência para você?”, “Como você acredita que pode ajudar a família diante disso?”, “Quais necessidades você identifica nesse processo? Consegue atendê-las?”.

As entrevistas foram conduzidas por três das pesquisadoras, sendo que uma delas possui especialização em cuidados paliativos e foi a responsável pela prévia orientação e capacitação das demais pesquisadoras para a realização das entrevistas subsequentes.

Para o tratamento e análise dos dados coletados por meio do roteiro de entrevista semiestruturado, foi utilizado o referencial da análise de conteúdo proposto por Bardin⁽¹⁴⁾, seguindo as três fases fundamentais propostas: fase I: pré-análise (Fase de organização do trabalho. Envolve o primeiro contato com os dados, ou seja, a preparação para a análise que orientará a interpretação dos dados; nessa fase ocorre a transcrição das entrevistas); fase II: exploração do material (escolha das unidades de codificação, adotando-se os procedimentos de codificação, classificação e categorização dos dados, para subsidiar a classificação em blocos que expressem determinadas categorias); e fase III: tratamento dos dados: inferência e interpretação (fase na qual os dados tornam-se significativos e válidos; o conteúdo latente desperta interesse no pesquisador, uma vez que o sentido se encontra por trás do que foi apreendido imediatamente, desencadeando a interpretação dos sentidos atribuídos).

Em síntese, a análise das entrevistas foi feita num processo de codificação, na qual a fala do entrevistado foi “traduzida” de modo que se tornasse mais clara sua intenção e significados ao descrever e contar determinadas situações. Após, foi realizada a separação dos códigos em categorização.

Ao final da análise, as categorias constituíram a síntese da experiência estudada⁽¹⁵⁾.

Quanto à análise dos dados referentes ao preenchimento do questionário de identificação dos sujeitos de pesquisa, os mesmos foram tabulados no programa Microsoft Excel® e serão apresentados de maneira descritiva. Ressalta-se que não foi utilizado nenhum software para análise qualitativa dos dados obtidos.

Ressalta-se que o estudo seguiu os preceitos éticos recomendados pela resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e a coleta de dados só foi iniciada mediante aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, processo CAAE: 49860315.4.0000.5392, parecer nº 1.433.734.

RESULTADOS

Com relação à caracterização dos participantes, destaca-se que todas eram mulheres, com idade entre 24 a 49 anos. O tempo de formação variou entre um a 26 anos; todas possuíam especialização em neonatologia. A atuação específica em UTI neonatal variou de um a 16 anos. Ressalta-se que oito participantes atuavam em instituições privadas e as demais, em instituições públicas. Destaca-se ainda que seis participantes eram católicas, quatro eram espíritas, cinco eram evangélicas e duas declararam não seguirem uma religião específica.

Posteriormente, à codificação e análise dos dados, emergiram quatro categorias temáticas, com 11 subcategorias inseridas, compilando a experiência dos enfermeiros com recém-nascidos em cuidados paliativos e o processo de comunicação de más notícias. As categorias serão explicadas a seguir.

1) Significados atribuídos à má notícia.

Significar a má notícia remete às percepções dos enfermeiros acerca do conceito. A forma como a má notícia é entendida geralmente está associada às subjetividades e repertórios de experiências profissionais a partir da prática cotidiana. A má notícia abarca a forma como ela é entendida, eixos que a permeiam e o ato da comunicação, descrito nas subcategorias a seguir:

Representar a má notícia: “Pior momento que a gente vive.”

Eu entendo que é o pior momento que a gente vive [...] a gente já vive a situação ruim de uma criança ter piorado

ou dela ter ido a óbito e quando a gente tem que ligar pros pais [...] então assim, parece que a hora de dar a notícia é até pior do que perder a criança. (E3)

Acho que é uma das piores fases daqui, é a parte que eu, particularmente, tenho mais receio, porque eu não sei lidar muito com isso, porque a gente nunca tá preparado pra lidar com isso... (E11)

Lidar com as expectativas e planos: “A gente desfaz esses sonhos.”

Os pais fazem planos para os filhos né? Eu sei, eu fiz para os meus, a gente planeja, pensa em tudo que poderá ser [...] aqui a gente desfaz esses sonhos quando dá uma má notícia, eu acho que isso define sabe, você vai lá, dá uma notícia ruim sobre o prognóstico da criança e acaba com todos os planos daquela família [...] é muito sofrido! (E17)

Lidar com a eminência da morte: “A família ainda acredita em um milagre.”

[...] Ou é no momento de incluir esse bebê no cuidado paliativo; que, às vezes, a família não aceita de jeito nenhum, o bebê é todo malformado, cheio de sequela neurológica, mas a família ainda acredita em um milagre. (E17)

Comunicar a má notícia: “A gente não toma muito a frente.”

E a comunicação, geralmente quem faz é o médico né? Uma coisa bem grave. Se for só uma piora do quadro, a gente consegue falar, mas geralmente só ele que faz. (E6)
Essa parte de passar sobre o quadro clínico se está instável, estável, sobre o caso dela, a gente não toma muito a frente. A gente sempre deixa isso pro médico, porque os pais às vezes têm muito questionamento. Certas coisas a gente não deve falar né? Então isso já é mais conduta médica. (E12)

Os relatos evidenciam a negatividade que permeia a comunicação de más notícias, envolvendo não só o ato de comunicar, mas também o momento posterior. Dessa forma, fornecer suporte e amparo à família é fundamental, como será descrito na categoria a seguir.

2) A enfermagem como suporte à família:

As enfermeiras reconhecem ter um papel fundamental, sobretudo no momento após a comunicação de uma má

notícia. Por ser o profissional envolvido de forma integral e por permanecer a maior parte do tempo em contato com o paciente e família, a presença do enfermeiro é imprescindível e sua atuação se dá de várias formas:

Permitir a criação de vínculos: “Deixar eles serem pais de verdade.”

Então, o conceito de maternidade, paternidade ele acaba mudando e você como profissional, eu como profissional tinha que me adequar à realidade deles, entendeu? Então deixar eles serem pais de verdade era o que tinha sentido pra mim, muito mais que o procedimento que eu fazia com as crianças, porque é... ainda que eles não tivessem prognóstico nem possibilidade terapêutica, você terminava investindo na criança, até você saber que realmente a criança estava morrendo que não tinha mais o que você fazer... (E2)

Entender o cuidado à família e suas necessidades: “Uma palavra de carinho.”

Porque, às vezes, elas se sentem tão sozinhas aqui, que aí eu acho que elas acabam tendo a equipe de enfermagem que é a mais próxima, né? Como um apoio. Porque o médico entra, conversa, examina e sai. E a enfermagem sempre tá mais próximo do paciente, né? Então, eu acho que é isso. Quando se está ali, dá um abraço, dá um apoio. (E8)

E tipo, o meu papel lá como enfermeira é conversar com a mãe e ver o que ela entendeu e clarificar o que não ficou claro [...] e de suporte mesmo, de tentar arranjar no meio do beira leito, fazer sala com 12 crianças, ela consiga pegar o bebê dela entender tudo isso, chorar, sem que fique 30 pessoas olhando pra cara dela e nem falando não fica assim, não fica assim, não fica assim. O chorar incomoda muitas pessoas, mas eu acho que é mais de clarificar. (E9)

Então, eu acho que uma palavra de carinho com a família, vale mais do que muita ação, não tem o que fazer. (E15)

Eles vêm pra nós depois com várias dúvidas, várias perguntas, chorando muito e quem dá realmente esse suporte, esse acolhimento emocional e tenta devagarzinho fazer compreender a situação é a equipe mesmo de enfermagem que convive diariamente. (E3)

Assim, os relatos evidenciam que o papel do enfermeiro vai muito além de apenas estar presente durante o momento da comunicação de más notícias. Seu papel é ser amparo e

estar ao lado da família, reconhecendo suas necessidades e pensando em estratégias para minimização do sofrimento e inquietude após a comunicação. No entanto, há diversas dificuldades relatadas que interferem na atuação integral do enfermeiro, como as descritas a seguir.

3) Dificuldades para lidar com o processo de comunicação de más notícias:

O processo de comunicação de más notícias abrange as barreiras que emergem durante o cuidado ao recém-nascido em cuidados paliativos e sua família que podem atrapalhar a construção de vínculos e, conseqüentemente, limitar a atuação da enfermagem no processo de cuidado. Regras e demandas são levantadas como barreiras que dificultam as relações de cuidado.

Maleabilizar as regras: “Liberar a visita para um irmão pequeno.”

Liberar talvez a visita para um irmão pequeno que não conhecia a criança, não podia ir na visita, nossa, já fiz isso, muitas vezes, tipo, porque não pode, são normas do hospital não permitir entrada de menores de 12 anos, então não pode, o médico[...] não, não pode, aí você fala: ah tá bom, aí o médico vira as costas e a gente fala: vem rapidinho, a criança entra, vê o irmão. (E2)

Defrontar com barreiras e demandas: “A gente precisa personalizar o cuidado.”

E realmente era muito difícil de cuidar nesse sentido né? De dar sentido para a família. Porque você termina tendo várias rotinas, várias regras, vários protocolos de visita, de ações que você enquanto instituição você acaba impedindo aqueles pais de serem pais e de se tornarem pais e isso termina sendo muito complicado de lidar. (E3)

A dinâmica da UTI é muito frenética né? Não para, você está sempre fazendo alguma coisa e isso acaba deixando algumas pessoas, alguns colegas, alguns membros da equipe um pouco alheios a essa importância, então é, isso atrapalhava muito, porque mais do que normas e rotinas, tem pessoas ali na frente da gente que a gente precisa personalizar o cuidado [...] (E5)

Sabe assim, eram tantas regras que a família foi ficando com raiva da gente, acho que a gente acabou afastando a família da gente sabe [...] um dia a mãe me disse que se sentia julgada pela equipe e não queria conversar porque se a gente não podia entender o que ela estava

sentindo a gente não ia conseguir ajudar ela a enfrentar [...] nossa, me senti péssima. (E15)

Encarar barreiras físicas: “Aqui não tem uma estrutura física adequada.”

Aqui não tem uma estrutura física adequada. As notícias são dadas beira leito quando é uma patologia grave, ou se é um óbito, muitas vezes, é dado no corredor. Seria legal se tivesse uma sala própria para dar esse tipo de notícia, pra conversar melhor, junto com a psicóloga. Nem sempre acontece. (E4)

Assim, os relatos evidenciam as inúmeras barreiras que dificultam a atuação individualizada e humanizada do enfermeiro diante do cuidado estendido à família. Lidar com tais dificuldades gera impactos negativos em ambas as partes. E, dessa forma, o enfermeiro, inevitavelmente, se envolve com o sofrimento da família e busca alternativas para lidar com isso, como descrito a seguir.

4) A enfermagem e o envolvimento com o sofrimento da família:

O envolvimento com os pais de recém-nascidos hospitalizados na UTI Neonatal com prognóstico reservado, muitas vezes, está associado às transmissões de más notícias frequentes. A falta de capacitação dos profissionais para lidar com esses casos, associada à inviabilidade do tema nos processos de formação e a questão da cultura ocidental de não falar da morte, propiciam escassos espaços para a prática dos cuidados paliativos, desencadeando afastamento do profissional como forma de autoproteção.

Transparecer os sentimentos: “Não dá pra você ser só profissional.”

Você tem muito sentimento envolvido, porque você pensa: quem tem filho cuida como se tivesse cuidando do filho, quem não tem filho tá ali porque gosta muito e se envolve muito com aquilo e a gente [...] (E1)

Quanto a esse tipo de assunto não dá pra você ser só profissional e não sentir dor e não querer consolar uma mãe, porque a gente se coloca muito no lugar. São meses de internação, então a gente se sente um pouco mãe de todas elas e na hora de uma dor dessa, de um sofrimento, a gente também se coloca no lugar dela e assim, por mais que a gente tente separar, eu sei o limite né, a gente sofre. É claro que de uma forma mais contida, mas ainda

é uma coisa que machuca não tem como, é uma vida é uma perda. (E12)

Tendo dificuldade de lidar com a situação: “Não sei lidar.”

Eu já chegava no plantão rezando quando tinha um bebê muito grave, pedia que não morresse no meu plantão, assim eu não teria que falar com a família, não precisaria presenciar a cena da despedida, parecia que com isso eu sofreria menos sabe. (E17)

Eu acabo me afastando [...] acho que na verdade me escondo com a desculpa dos papéis, eu não sei lidar com a situação de ter uma pessoa arrasada porque ouviu que o filho tem uma doença grave, nasceu com algum problema sabe, eu fico perdida, sem ação, acho que a gente não tem formação para isso [...] me sinto mal por não dar conta disso e já cheguei a ficar doente também, porque a gente se apega demais as crianças, aos pais, aí é muito complicado. (E17)

E esse dia foi um dia que mexeu muito comigo porque assim, essa mãe, ela queria tanto esse filho e ela nunca pensou que ia perder esse filho, principalmente depois de nascido. Então ela sentou lá no isolamento, na cadeira e com a criança no colo, e ela pedia pra ele voltar pra ela, pra ele não ir embora e assim [...] aquele dia não teve um aqui que não saiu pela tangente sabe, porque mexeu muito né. (E3)

São inúmeros os fatores que interferem na forma, como o enfermeiro se envolve com a família. Como relatado pelos profissionais, a aproximação e criação de vínculo com a família e o recém-nascido torna-se inevitável e se envolver também com o sofrimento é visto como uma consequência do vínculo. Alguns enfermeiros lidam de forma menos traumática com as situações negativas que permeiam a assistência; outros optam por se afastar por não saberem como enfrentá-las.

■ DISCUSSÃO

A filosofia dos cuidados paliativos é sustentada por pilares fundamentais e necessários para que a oferta dos cuidados seja de qualidade. Isso inclui compaixão, compromisso com a prestação dos cuidados, integridade respeito, tomada de decisão compartilhada entre familiares e equipe e comunicação. A assistência ofertada aos neonatos com prognóstico reservado requer cuidados especializados, principalmente em torno do processo de comunicação, questão muito delicada para os envolvidos^(16,17).

No âmbito da UTI Neonatal, os enfermeiros classificam a comunicação de uma má notícia como uma função complicada e desgastante, que permeia diversos pontos negativos⁽¹⁷⁾. Para os enfermeiros desse estudo, dar uma má notícia é presenciar o sofrimento da família e precisar lidar com a frustração de planos que haviam sido traçados para a vida daquela criança. Além disso, o processo envolve, na maioria das vezes, precisar falar que a criança está morrendo ou morreu, gerando grande desgaste na equipe também. Os enfermeiros entendem que a comunicação de uma má notícia é um processo árduo, que gera impactos negativos em quem recebe e em quem transmite. Esses impactos vão além da comunicação em si; permeiam a reação pós má notícia, dúvidas e medos, exigindo do profissional enfermeiro estratégias para readequação e individualização do cuidado.

Diante da gama de mudanças que ocorrem na vida dos pais quando seu bebê está em uma UTI neonatal, torna-se imprescindível a existência de relações dialógicas horizontais entre profissionais e família, favorecendo a continuidade e extensão do cuidado à criança, com explicações que clarifiquem a situação, possibilitando também a tomada de decisão compartilhada entre as partes. Assim, ressalta-se que adequada relação multiprofissional e o estabelecimento do diálogo, poderiam beneficiar a comunicação com os pais de recém-nascidos em cuidados paliativos, incluindo informações sobre o ambiente, as rotinas, os aparelhos e procedimentos, além de valorizar as decisões compartilhadas⁽¹⁵⁾.

Com relação ao papel do enfermeiro nesse contexto, nota-se escassez de estudos que apontem sua participação no ato de comunicar uma má notícia. Tal fato é justificado pela ausência de conteúdos que abordem o processo durante o curso de graduação ou capacitações sobre o tema, ausência de habilidade e incentivo e por não terem permissão de outros profissionais para realizá-lo⁽⁴⁾.

Os achados deste estudo corroboram com a literatura: os profissionais entendem que o médico é a figura apropriada para transmitir a má notícia, algo amplamente relatado nas entrevistas realizadas. É evidente que se estabelece uma relação profissional hierarquizada, sem espaços para diálogos em conjunto para tomadas de decisões, uma vez que várias barreiras comunicativas entre a equipe médica e a equipe de enfermagem estão enraizadas nos serviços^(3,5,6).

O Código internacional de ética de enfermagem aponta que o papel da enfermagem frente ao processo de comunicação de más notícias é ofertar cuidados ao paciente e família. Assim, assegurar a permanência da família junto ao bebê estimulando o contato físico, assegurar a privacidade dos familiares em caso de óbito, clarificar dúvidas e atender as necessidades são algumas estratégias que a literatura aponta que podem e devem ser adotadas pelos profissionais

envolvidos no cuidado a fim de torná-lo horizontal e humanizado, dados que corroboram com os achados no estudo. O profissional busca a readequação e flexibilização de uma gama de fatores de modo a tornar a situação mais acolhedora e menos traumática ao familiar⁽¹⁵⁾.

À luz da literatura vê-se que em muitas Unidades de terapia intensiva neonatal, o reconhecimento da família, principalmente no contexto de prognóstico difícil e chance iminente de óbito é algo fortemente discutido e estimulado, como mencionado nos relatos. O objetivo dos cuidados paliativos em neonatologia é aliviar a dor e o sofrimento do recém-nascido e, ao mesmo tempo, garantir que as necessidades dos pais sejam atendidas⁽⁶⁾.

Os pais devem ser envolvidos nas decisões sobre como, quando e onde o suporte para prolongar a vida será retirado, assim como devem ter seus desejos atendidos. A empatia surge para além do acolhimento na primeira visita: necessita estar presente em todas as vertentes do cuidado ao paciente e família, individualizando as necessidades elucidadas⁽¹⁸⁾.

Evidencia-se a preocupação do profissional de enfermagem em oferecer apoio constante, provendo conforto e amparo durante esse momento, já que o ambiente de uma UTI é estressante. O acolhimento ofertado é fundamental para garantir uma permanência menos traumática para os pais no setor. Ademais, a relação entre a equipe e a família é fundamental para o preparo gradual dos pais para o acontecimento de um possível óbito do bebê provendo um vínculo bem estabelecido e minimizando o luto complicado, revalidando os achados desse estudo^(6,19).

Há relatos neste estudo que evidenciam o afastamento do enfermeiro pela inabilidade em responder aos questionamentos levantados pelos pais. Nem sempre os profissionais estão dispostos a acolher a família da forma esperada e também não são todas as famílias que se mostram solícitas a criar vínculo e expor suas necessidades. Muitas vezes, essas não se sentem confortáveis em expor suas dúvidas e anseios e recorrem muitas vezes ao silêncio e ao choro⁽⁴⁾. Também, os relatos mostram que alguns profissionais não se sentiam emocionalmente preparados para participar do processo de comunicação de más notícias, enquanto outros sentiam-se sensibilizados com a situação, necessitando intervir de modo a humanizar o processo pós-comunicação.

Embora seja inegável a importância da inclusão da família na UTI, o enfermeiro também esbarra com as condutas de funcionamento regidas pelas normas administrativas, a fim de garantir o bom funcionamento da unidade. Embora em algumas unidades haja flexibilização do horário de visita dos pais por uma gama de fatores que impedem que esses se dirijam à UTI nos horários estabelecidos, ainda há muitas barreiras que atuam negativamente nessa questão,

especialmente durante à noite, o que dificulta a humanização do cuidado⁽⁸⁾.

A vivência contínua dos enfermeiros em UTI Neonatal não é o suficiente para prepará-los para lidar com as más notícias que envolvem um recém-nascido, já que elucidam sentimento de culpa, fracasso e impotência frente ao caso⁽¹⁶⁾. Diante dessas situações, mesmo que não esteja preparado, o profissional tenta mostrar sua importância e ajudar a família, garantindo sua privacidade, colocando-se à disposição da mesma, fato que também permeou os resultados da pesquisa.

Não se deve deixar de mencionar que o processo de comunicar más notícias é uma atividade complexa que exige conhecimento, expertise e habilidade. O processo educacional nessa direção é primordial para que o profissional de saúde desenvolva e refine suas técnicas e habilidades de comunicação para comunicar uma má notícia. A simulação clínica aparece como uma das técnicas possíveis para o aprendizado dessa habilidade. Contudo, técnicas e treinamentos isolados, bem como conhecimentos aprendidos em momentos pontuais da graduação não seriam suficientes para garantir a eficácia da aprendizagem. A literatura pontua que seria fundamental que essas habilidades fossem ensinadas e aprendidas através de um processo contínuo⁽²⁰⁾.

Além disso, a implementação dos cuidados paliativos no contexto das Unidades de Terapia Intensiva (UTI) Neonatal ainda é pouco discutida e estigmatizada. Um estudo realizado com o objetivo de conhecer as experiências de práticas de cuidado da enfermagem em relação ao cuidado ofertado aos recém-nascidos e suas famílias na situação de final de vida dentro de uma UTI Neonatal, evidenciou que há falta de discussão interprofissional sobre as práticas, falta de implementação de um plano de cuidados para bebês em prognósticos críticos incompatíveis com a vida e falta de comunicação que envolve as tomadas de decisões, sendo que essas são centradas na equipe médica, tornando assim, escassa a participação dos outros profissionais da equipe no processo⁽⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências de enfermeiros que atuam em UTI Neonatal diante de situações que envolvem um recém-nascido em cuidados paliativos e o processo da comunicação de más notícias são complexas e árduas. Esse processo é visto como desagradável, permeado de consequências negativas para ambas as partes: família e profissional envolvido. Alguns associaram a má notícia com o óbito do bebê e outros associam a qualquer fato negativo que a família não esperaria. Os profissionais veem esse momento como o rompimento de sonhos e expectativas, classificando-o como negativo

e doloroso. Embora o enfermeiro não atue ativamente na comunicação de más notícias, seu papel é reconhecido como fundamental no momento após a comunicação, principalmente fornecendo amparo, clarificando dúvidas, atendendo às necessidades e individualizando o cuidado ao paciente e família.

O estudo evidenciou que há muitas barreiras que impedem um cuidado eficiente e humanizado, como, por exemplo, regras da instituição, rotinas pré-estabelecidas, barreiras físicas, como falta de infraestrutura adequada, além dos próprios indivíduos envolvidos na assistência, uma vez que não são todos que se mostram solícitos à flexibilização e readequação da assistência. Diante disso, o profissional tenta propor estratégias para adequar a realidade do serviço às necessidades dos pais.

Aponta-se como limitação do estudo a ausência de enfermeiros que trabalhassem em instituições com serviços de cuidados paliativos neonatais instituídos que poderiam auxiliar na compreensão do processo de comunicação de notícias difíceis nesses ambientes. Dessa forma, recomenda-se a relevância de se realizar outros estudos que busquem explorar possíveis diferenças entre esse contexto de cuidado no que diz respeito à atuação da enfermagem no processo de comunicação de más notícias.

Essa pesquisa mostra a necessidade de promoção de espaços de reflexão sobre o cuidado oferecido ao recém-nascido em cuidados paliativos e sua família durante o processo de comunicação de más notícias. Além disso, evidencia a forte participação do enfermeiro, bem como sua fundamental e indispensável participação no processo de comunicação de uma má notícia, no acolhimento e intervenções com essas famílias, que visem, inclusive, a prevenção do luto complicado quando a progressão da doença ou o óbito da criança são inevitáveis.

■ REFERÊNCIAS

- Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):133-9. doi: <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>.
- Silva EMB, Silva MJM, Silva DM. Perception of health professionals about neonatal palliative care. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1707-14. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0842>.
- World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. [internet]. Geneva: WHO; 2018 [cited 2021 May 21]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017;29(2):135-40. doi: <https://doi.org/10.1097/mop.0000000000000464>.
- Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(5):1089-95. doi: <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>.
- Prado RT, Leite JL, Castro EAB, Silva LJ, Silva IR. Uncovering care for patients in the death/dying process and their families. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;39:e2017-0011. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0111>.
- Warnock C, Buchanan J, Tod AM. The difficulties experienced by nurses and healthcare staff involved in the process of breaking bad news. *J Adv Nurs.* 2017;73(7):1632-45. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.13252>.
- Almeida FA, Moraes MS, Cunha MLC. Taking care of the newborn dying and their families: nurses' experiences of neonatal intensive care. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50 (n.esp):122-9. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>.
- Marçola L, Zoboli I, Polastrini RTV, Barbosa SMM. Breaking bad news in a neonatal intensive care: the parent's evaluation. *Rev Paul Ped.* 2020;38:e2019092. doi: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2020/38/2019092>.
- Silva IN, Salim NR, Szyllit R, Sampaio PSS, Ichikawa CRF, Santos MR. Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations. *Esc Anna Nery.* 2017;21(4):e20160369. doi: <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2016-0369>.
- Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes RC. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.* 28. ed. Petrópolis: Vozes. 2009.
- Biernacki P, Waldorf D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. *Sociol Methods Res.* 1981;10(2):141-63. doi: <https://doi.org/10.1177/004912418101000205>.
- Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *ANS Adv Nurs Sci.* 1986;8(3):27-37. doi: <https://doi.org/10.1097/00012272-198604000-00005>.
- Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2006.
- Sieg SE, Bradshaw WT, Blake S. The best interests of infants and families during palliative care at the end of life: a review of the literature. *Adv Neonatal Care.* 2019;19(2):e9-e14. doi: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000567>.
- Kain VJ, Chin SD. Conceptually redefining neonatal palliative care. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(3):187-95. doi: <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000731>.
- Hammond J, Wool C, Parravicini E. Assessment of healthcare professionals' self-perceived competence in perinatal/neonatal palliative care after a 3-day training course. *Front Pediatr.* 2020;8:571335. doi: <https://doi.org/10.3389/fped.2020.571335>.
- Mufato LF, Gaiva MAM. Reasons why of nurses empathy with newborn families in neonatal ICU. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020;41:e20190508. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190508>.
- Silva ACL, Santos GN, Aoyama EA. A importância da assistência de enfermagem na unidade de terapia intensiva neonatal. *ReBIS.* 2020 [citado 2021 maio 21];2(1):49-54. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/69/63>.
- Ghoneim N, Dariya V, Guffey D, Minard CG, Frugé E, Harris LL, et al. Teaching NICU fellows how to relay difficult news using a simulation-based curriculum: does comfort lead to competence? *Teach Learn Med.* 2019;31(2):207-21. doi: <https://doi.org/10.1080/10401334.2018.1490649>.

■ **Agradecimentos:**

FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo pela bolsa de Iniciação Científica concedida (Processo nº 2017/04152-0).

■ **Contribuição de autoria:**

Conceituação – Beatriz Helena Naddaf Camilo.

Curadoria de dados – Beatriz Helena Naddaf Camilo, Álida Maria de Oliveira Andreato, Júlia Rudzinski Roveri, Maira Deguer Misko.

Análise formal – Beatriz Helena Naddaf Camilo, Natália Rejane Salim, Maira Deguer Misko.

Investigação – Beatriz Helena Naddaf Camilo, Maira Deguer Misko.

Metodologia – Beatriz Helena Naddaf Camilo, Maira Deguer Misko.

Escrita-rascunho original – Beatriz Helena Naddaf Camilo, Taynnara Caroline Serafim.

Escrita-revisão e edição – Beatriz Helena Naddaf Camilo, Taynnara Caroline Serafim, Natália Rejane Salim, Maira Deguer Misko.

Validação – Maira Deguer Misko.

Visualização – Maira Deguer Misko.

Supervisão – Natália Rejane Salim.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ **Autor correspondente:**

Beatriz Helena Naddaf Camilo

E-mail: beatriz.h.camilo@hotmail.com

Recebido: 01.03.2021

Aprovado: 09.07.2021

Editor associado:

Wiliam Wegner

Editor-chefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti