



Luto em Neonatologia

Lincoln Justo da Silva

Professor Jubilado de Pediatria. Faculdade de Medicina da Universidade Clássica de Lisboa

Resumo

O progresso extraordinário alcançado pela Medicina Neonatal permitiu a sobrevivência de muitos bebés com doenças graves e como consequência o aumento de sobreviventes com sequelas igualmente graves que condicionam o seu modo de vida e o de suas famílias. Contudo, a morte pode ocorrer no período neonatal provocando um efeito devastador nos pais e família. Os profissionais da área neonatal guiados pela experiência, espiritualidade e conhecimento devem ajudar os pais perante a morte do recém-nascido. Para cumprir esta finalidade devem preparar-se tanto a nível pré como pós graduado. O *role play* constitui uma ferramenta indispensável na sua formação.

Palavras chave: Luto, Neonatologia, fim de vida, pais, profissionais de saúde, formação.

Acta Pediatr Port 2010;41(6):281-4

Bereavement in the neonatal period

Abstract

The extraordinary advance in Neonatal Medicine allowed the survival of many newborns with severe diseases. As a consequence an increased number of children live with severe handicaps becoming a great burden to their families. Nevertheless death does occur in neonatal period with a devastating effect on parents. NICU health professionals with their knowledge, spirituality and experience must help parents to overcome these difficult times brought about by a neonatal death. To achieve this objective they must learn to deal with neonatal death and death in general both in pre and post graduate period and role play is determinant in their learning process.

Key words: Bereavement, neonatal period, end of life, parents, health professionals, learning.

Acta Pediatr Port 2010;41(6):281-4

A Neonatologia e o progresso da tecnologia.

O espantoso progresso técnico que se verifica na Medicina Neonatal, permite hoje a sobrevivência de recém-nascidos

com extrema prematuridade, asfixia graves, doenças malformativas, metabólicas e doenças neurodegenerativas do sistema nervoso central e periférico. Como consequência, tem vindo a aumentar o número de crianças, sobreviventes da alta tecnologia, com sequelas graves que terão um longo percurso de inúmeras dificuldades para afirmar a sua qualidade humana. Este é um fenómeno que se observa na generalidade das unidades de neonatologia podendo afirmar-se que a mundialização e o surgimento de novas tecnologias impõe às sociedades a lógica do “tempo real” e o horizonte de curto prazo.¹

O desenvolvimento da tecnociência cria, nos médicos e nas equipas, um sentimento de poder que muitas vezes contraria o espírito de E. Pellegrino e D. Tomasma que lembravam que o objectivo dos médicos era curar quando possível, cuidar sempre, aliviando o sofrimento e reactivando a saúde.² Deste modo a morte neonatal é mais rara mas vai ocorrer em fases mais tardias da vida destes recém nascidos.

Porém, existem sempre situações que não podem ser controladas pela ciência e tecnologia médicas e a morte surge como inevitável. Nessas ocasiões, apesar da sua angústia, os Pais, desde que devidamente informados, livres e competentes podem ajudar o médico e a equipa a encontrar o rumo dos cuidados. O objecto e a razão da dignidade (do recém nascido) só são possíveis através da solidariedade ontológica com todos os membros da nossa espécie.³

Se assim se proceder, equipa hospitalar e pais, com a ajuda de outras pessoas a designar, chegarão à conclusão que a tecnologia não é uma finalidade mas um meio no respeito pela pessoa do recém nascido, na sua dignidade e finitude. Deste modo descobrir-se-á que a morte não é uma fatalidade, um insucesso doloroso na vida profissional dos médicos e enfermeiros.

A morte como raridade nas Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN).

Preparados para o sucesso científico e tecnológico os médicos perante a inevitabilidade da morte, vivem momentos dolorosos e difíceis não apenas pelo seu fracasso iminente mas pelo confronto com a vivência da sua própria morte. Na tenta-

Correspondência:

Lincoln Justo da Silva
Faculdade de Medicina da Universidade Clássica de Lisboa
Avenida Prof Egas Moniz/Cidade Universitária, Lisboa
lincolnjsilva@netcabo.pt
Tel.: 213 853 847

tiva de evitar este confronto a ciência e a tecnologia permitem adiar ou prolongar o processo de morrer com grande desconforto para o doente e graves perturbações na saúde dos seus Pais a médio e longo prazo. Num estudo que avaliou a capacidade para identificar os resultados das actuações terapêuticas na UCIN⁴ constatou-se que tanto neonatologistas como enfermeiras, concordaram que determinadas situações resultantes da sua actuação, eram piores do que a morte. E nessa avaliação, não diferiam dos Pais que foram também incluídos. Os médicos têm dificuldade em avaliar as graves alterações emocionais e financeiras impostas às famílias como consequência das atitudes heróicas no tratamento de bebés gravemente doentes ou no limiar da viabilidade⁵ e a melhor prática será aquela em que o médico se inclui na vida dos pais.⁶

A morte vista pelos profissionais da UCIN e pelo Pais.

A morte de um bebé constitui uma experiência dramática e traumatizante, sendo dificilmente aceite pelos médicos e demais profissionais preparados para salvar vidas e afastar a morte. Embora seja um tema de abordagem difícil e complexa, a equipa deve ter uma atitude mais pacífica com a possibilidade de morte do recém nascido, socorrendo-se de uma boa comunicação com os Pais e familiares e das competências de outros profissionais como psicólogos, psiquiatras e agentes espirituais.

É possível modificar a atitude perante a morte, não a vislumbrando como um fracasso pessoal ou da Medicina, mas como uma etapa natural no processo de algumas doenças e de alguns doentes. Esta nova atitude irá depender da cultura pedagógica, da cultura institucional, e da assumpção que o verdadeiro centro dos cuidados deve ser a pessoa (independentemente da sua idade), e não a doença.

A morte é pensada como alternativa do ser ou do nada que abona a morte dos nossos próximos. A minha morte não se deu, por analogia, da morte dos outros; inscreve-se isso sim, no medo que posso ter para o meu ser. Não é o saber da morte que define a ameaça, é na iminência da morte, no seu irreduzível movimento de aproximação, que originalmente consiste a ameaça, que se profere e se articula, o “saber da morte”.⁷

A perda de uma criança desencadeia um profundo sentimento de luto em todos os pais e familiares bem como nas enfermeiras, médicos e outros profissionais. Estas situações constituem um desafio para a difícil tarefa de manter o equilíbrio e a perspectiva do que realmente tem valor, ajudando-os a crescer como pessoas e como profissionais. Ensina-os a lidar com a sua própria morte, as suas limitações e vulnerabilidades.⁸

O exercício de reflexão com os Pais, sobre a doença, o doente, o plano terapêutico, o prognóstico, a comunicação honesta e sem preconceitos, deve ser mais desenvolvido nas UCINs, sem o argumento de falta de tempo e da dificuldade de entendimento pelos familiares.

Repercussão da morte perinatal/neonatal sobre os profissionais e os pais.

A morte de um bebé constitui um trauma avassalador para os Pais, e representa a perda do futuro, das suas esperanças e dos

sonhos. Mas fere também os profissionais que dedicadamente, dias a fio lutaram para melhorar a sua doença, ficando muito ligados à criança e à família, incorporando muitas vezes o seu luto.

Os profissionais também geram expectativas quanto aos seus doentes, na sua melhoria e alta sem sequelas, permitindo a sensação de ter contribuído para o bem-estar da criança, dos seus Pais e da sociedade em geral. A perda destas expectativas pode provocar sensações de impotência e derrota. Se não tiverem apoio, podem chegar ao esgotamento (*burnout*), caracterizado pela desmotivação e perda de idealismo, fadiga, dificuldade em concentrar-se, ansiedade, depressão, insónia, irritabilidade que podem eventualmente, conduzir ao abuso de tabaco, álcool e drogas.

A primeira reacção dos Pais à morte do bebé é de negação, de raiva que pode ser dirigida contra os profissionais. Estas atitudes reflectem mais um mecanismo de defesa, reflexo do medo e da confusão, manifestações do seu desespero. Os profissionais devem ser prudentes na abordagem destes momentos. Devem aceitar estas manifestações e não as tomar no plano pessoal nem ficar na defensiva, evitando considerar a família como “má”. Na maioria dos casos elas traduzem a sua (dos Pais) sensação de culpabilidade pela incapacidade de identificar e valorizar os sintomas do seu bebé e a sua responsabilidade devido a qualquer doença hereditária que tenha sido transmitida ao seu filho.

O bebé idealizado e o bebé real.

Na maior parte dos casos o bebé nasce quando surge um projecto de parentalidade. Portanto esse “nascimento” ocorre mesmo antes da concepção. Ao longo da gravidez, o bebé torna-se especial.

É o foco da convergência e aspirações do casal. Para o bebé, todos desejam “o melhor” e acima de tudo que seja bonito, forte, saudável e inteligente. Mas ao mesmo tempo, existe um grande receio que o bebé possa ter problemas, não seja normal e que possa ter algum problema grave. Se de facto ocorre algum problema, surge uma situação que leva a uma rotura das expectativas e a uma necessidade por parte do casal, de uma adaptação a uma realidade que acentua a distância entre o filho idealizado e o filho real. Desencadeia mecanismos de defesa adaptativos, intensos que podem levar a mãe à depressão e provocar dificuldades insuperáveis no casal. Começa aqui o luto pelo filho ainda vivo mas precocemente perdido, havendo por isso, necessidade de elaborar o controlo e mobilização da intensa ansiedade e mecanismos defensivos. Cada elemento do casal deve ter um “tempo” próprio para a aceitação da realidade.

Os profissionais devem ajudar os Pais (a mãe em particular) a encontrar uma forma de se reaproximar da vida através do trabalho das emoções, nas situações em que o luto pelo filho começa antes da sua morte e paradoxalmente antes mesmo do seu nascimento.⁹

A morte do bebé idealizado. Quando começa o luto?

A morte de um bebé atinge ambos os pais naquilo que consideram o seu mais forte apoio e significado de vida.

Nos bebés que nasçam com prematuridade extrema ou anomalias incompatíveis com a vida e diagnosticadas ainda durante a gravidez, os profissionais devem saber actuar com sensibilidade tornando-se disponíveis para escutar os pais em conjunto ou separado, facilitando o alívio do sofrimento e o estabelecimento dos mecanismos adaptativos da perda. Nos casos de anomalia fetal grave a mãe tende a procurar o filho perdido e a sua morte deixa os pais chocados pela perda do seu bebé (maravilha) idealizado.

Devem os profissionais ter em atenção, as situações muito complexas de morte intra parto ou neonatal imediata ocorridos na sala de partos. Esses momentos traumáticos podem tornar-se definitivos para a mãe e o pai. É muito importante reconhecer a ruptura do vínculo materno, a negação que afirmam temporalmente, facilitando a sua reorganização emocional com sua presença, disponibilidade e pelo tempo permitido aos Pais para estar junto do seu bebé.

Após o óbito que ocorre na UCIN, ter em atenção que os Pais devem ser informados de forma empática, verdadeira e disponível, respeitando o ritmo de cada família para incorporar e aceitar a ideia de morte do seu filho. Por vezes, a ansiedade provocada pela desinformação é mais dolorosa do que a que é provocada pela verdade.¹⁰

Algumas UCINs têm uma abordagem dirigida para a suspensão do suporte de vida e instituição de cuidados de conforto. Para muitos recém nascidos, a suspensão dos tratamentos agressivos e orientados para a cura improvável ou prolongamento de vida, pode ser considerado uma atitude ética e médica aceitável. Tais limites para esses tratamentos devem ser verbalizados pelos Pais, pela equipa não médica, pelos médicos experientes e também pelos que estão ainda em fase de aprendizagem.^{11,12}

Devem os profissionais da UCIN envolver-se no processo de luto?

A morte de uma criança provoca um enorme impacto em todos os que dela cuidaram nos últimos tempos da sua vida. Os profissionais de saúde além de proporcionarem conforto e dignidade para a criança que vai morrer, devem estar conscientes que a família sofrerá de modo significativo no seu futuro como sobreviventes dessa morte. A intensidade do impacto pode diminuir com o tempo mas os efeitos de longo prazo não são facilmente identificáveis e podem durar uma vida inteira.

Quando alguém que amamos desaparece das nossas vidas é como se perdêssemos também uma peça insubstituível de nós próprios. A aceitação gradual dessa perda é feita através do luto, permitindo que o ente falecido se afaste das nossas vidas, deixando um rasto de tristeza mas ao mesmo tempo temperado pelas memórias que ainda nos restam.¹³

Depois da morte do filho, os pais devem ser ajudados na procura de significado para as suas vidas, estimulando-os a viver o dia a dia com intensidade, a serem mais compreensivos um com o outro, a reconhecer a precariedade da vida, a tentar serem melhores e se possível ter fé.¹⁴

Onde começa e termina a responsabilidade dos profissionais no processo de luto do Pais?

Apesar de todo o desenvolvimento tecnológico e científico das Unidades de Cuidados Neonatais, a morte de bebés continuará a verificar-se. A organização e planeamento dos tratamentos e cuidados exigem uma intervenção global, que passa pela compreensão das diferentes dimensões da pessoa humana, nas suas vertentes fisiológica, psicológica, social e espiritual. Esta intervenção global processa-se no âmbito da interdisciplinaridade e da complementaridade dos saberes e da reflexão ética e bioética.¹⁵ Como pessoas, os profissionais de saúde, terão muitas vezes de tomar conta do sofrimento e da morte do Outro (o recém nascido). Por isso, antes de falar na morte dos outros, os profissionais devem reflectir na sua própria morte.

Guiados pelo conhecimento, experiência, e espiritualidade os profissionais de saúde podem ajudar os pais a estabelecer fortes ligações com os seus filhos em processo de morrer, de modo a desfrutar plenamente, todos os momentos das suas breves vidas.¹⁶

A morte de um filho recém-nascido pode ser causa de graves transtornos de saúde física e emocional dos Pais.

A morte de uma criança não é apenas inapropriada no contexto da vida e a sua natureza trágica e intemporal é também uma ameaça à função da parentalidade. Os pais sentem-se vitimizados pela perda do seu filho, perda dos seus sonhos e esperanças, da sua auto estima porque se consideram falhados na função de proteger o seu filho. Esta vitimização é conhecida como culpa de sobrevivência.¹⁷

Algumas famílias preferem que a morte ocorra em casa mas outras têm grandes dificuldades em enfrentar esse momento preferindo recorrer ao hospital para a criança morrer. A morte de uma criança provoca nos pais, um luto intenso, complexo e duradouro. Além da raiva e depressão, a dinâmica familiar pode tornar-se disfuncional e conduzir à rotura da relação conjugal. Os pais perdem o sentido das suas vidas e são tomados por sentimentos de revolta, raiva, depressão e pela alteração da temporalidade na morte onde eles por serem mais velhos seriam os primeiros a morrer e nunca o seu filho acabado de nascer. Também nesses momentos, os profissionais podem ajudá-los através de informação honesta e rigorosa, pelo apoio emocional e prático tendo em atenção que os valores culturais, crenças e tradições da família, desempenham um papel importante no modo como ela reage à doença e morte das suas crianças.

Numa UCIN mais de 70% das mortes podem ser previsíveis, por isso a equipa médica tem o dever de promover uma boa comunicação em redor do tema de fim de vida com os Pais, apoiando-os nesses momentos muito difíceis.¹⁰

O luto dos pais pode ser intenso durante quatro anos, o que demonstra tratar-se de um processo activo que decorre durante um tempo, mais do que um período, após o qual se inicia a recuperação.¹⁸ Os pais cujo filho morre entre os seis e 18 meses após o diagnóstico, parecem melhor adaptados ao luto do que aqueles cujo filho morre depois de 18 meses do início da doença.¹⁹

Que competência devem ter os profissionais da UCIN sobre a morte e luto?

Muitos médicos e profissionais de saúde têm grande dificuldade em encarar os problemas de fim de vida e morte dos seus doentes uma vez que são obrigados a reconhecer o seu insucesso enquanto técnicos preparados para salvar vidas ou adiar a morte. Porém, com formação e treino, acabam por descobrir o que fazer para aliviar o desconforto e aperceberem-se dos limites do suportável.

O quadro actual de prática médica guia-se pelo paternalismo definido pelo princípio hipocrático de fazer o bem pelo doente (mesmo sem o seu consentimento) para o que é aceitável a omissão ou distorção de informações relacionadas com o seu estado de saúde. Todavia, o paternalismo médico anula um elemento essencial na ética deontológica central da medicina – o respeito pela Pessoa. É pois necessário purificar a influência paternalista que tomou conta da tradição hipocrática. O núcleo da relação médico/doente é o bem.²⁰ A formação do carácter é assim, um valor central da vida moral dos profissionais de saúde.

Através de programas de formação devem os médicos adquirir as seguintes competências²¹:

- Reflexão crítica sobre o papel do médico na relação com o seu doente na sociedade contemporânea.
- Comunicação com o doente, família e sociedade.
- Contexto sociocultural da doença.
- Humanização dos cuidados de saúde.
- Exposição a obras de literatura que promovam a reflexão sobre o exercício da Medicina, o sofrimento e a morte.

Os profissionais da UCIN podem adquirir competências sobre a forma de lidar com a morte e luto através de sessões de ensino – aprendizagem com recurso à técnica do *role play*, pouco utilizada em Portugal mas constituindo um poderoso instrumento pedagógico. É muito importante no ensino das competências interpessoais e de comunicação em particular nas áreas com elevado conteúdo emocional, na mudança de percepções e no desenvolvimento da empatia.²² Esta técnica implica um orientador experiente que apresenta a natureza e os objectivos do exercício, define o ambiente e a situação. De seguida, escolhe os elementos que irão desempenhar os papéis correspondentes às diferentes situações que serão abordadas, dando-lhes tempo para se prepararem. Para os elementos que não irão actuar, serão distribuídas tarefas de observação sobre aspectos específicos da sessão. A acção irá decorrer em tempo previamente determinado. No final da sessão, o orientador debate e explora a experiência com os actores e observadores e realiza a síntese.

O *role play* deve ser utilizado com frequência, não apenas com os estudantes mas também em todas as fases de aprendizagem pós graduada na área dos cuidados paliativos.

Referências

1. Bindé J. *Para onde vão os valores?*. Lisboa: Instituto Piaget; 2004.
2. Pellegrino ED, Tomasma D. Professionalism, profession and the virtues of the good physician. *Mt Sinai J Med* 2002; 6:378-84.
3. Serrão D. A dignidade humana no mundo pós-moderno. *Rev Port Bioética* 2010; 11: 191-5.
4. Saigal S, Stoskopf B, Feeny D, Furlong W, Burrows E, Rosenbaum PL, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health professionals, Parents and Adolescents. *JAMA* 1999; 281:1991-9.
5. Silverman W. Restraining the unsustainable. *Pediatrics* 2003; 111:672-9.
6. Shetal S. An Eruption in the Neonatal Intensive Care Unit. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2007; 161:123.
7. Levinas E. *Totalidade e Infinito*. 3ªed. Lisboa: Edição 70; 2008; 229-33.
8. Davies B, Orloff S. Paediatric Palliative Medicine. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4ª ed. New York: Oxford University Press; 2010; 1370-1.
9. Nader M, Quayle J. O luto pelo filho idealizado. Atendimento psicológico de casais ante o diagnóstico de malformações incompatíveis com a vida. *Anais do 7th World Family Therapy Congress*. 1995. Guadalajara, México.
10. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Paediatric Palliative Care. In: *Oxford Handbook of Palliative Care*. 2nd ed. Oxford (UK): Oxford University Press; 2009; 546-52.
11. Partridge W. Death in the Intensive Care Nursery: physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics* 1995; 99: 64-70.
12. Carter B, Bhatia J. Comfort/Palliative Care guidelines for neonatal practice – development and implementation in an American Medical centre. *J Perinatol* 2001; 21:279-83.
13. Brynes G. Why must we grieve? Baltimore, Maryland, USA. Acessível em: <http://www.ncpamd.com/bereavement.htm>.
14. Miles MS, Grandall EK. The Search for Meaning and its Potential for Affecting Growth in Bereaved Parents. *Health Values: Achieving high level wellness* 1983; 7:19-23.
15. Sousa C, Da Silva LJ. Morte e Cuidados Paliativos em Neonatologia. *Rev Port Bioética* 2009; 9:331-42.
16. Milstein J. A Paradigm of Integrative Care: healing with curing throughout life, “Being with” and “Doing to”. *J Perinatol* 2005; 25: 563-8.
17. Miles MS. Helping Adults Mourn the Death of a Child. *Issues Compr Paediatr Nurs* 1985; 8:1-6.
18. Attig T. The Importance of Conceiving of Grief as an Active Process. *Death studies* 1991; 15:383-93.
19. Rando, T. *Reading in Paediatric Psychology*. 1ª Ed. New York: Plenum Publ. 1993.
20. Pellegrino ED, D Tomasma. *For the Patient's Good: The restoration of beneficence in medical ethics*. 1ª Ed. New York: Oxford University Press. 1988; 68.
21. Pellegrino ED. Medical Humanism. The liberal arts and the humanities. *Rev of All Health Edu* 1981; 4:1-15.
22. Newble D, Cannon R. *A Handbook for Medical Teachers*. 3ed. London: Kluwer Academic Publishers; 1994; 9.