



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

PRISCILA SILVA CARDOSO

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UTI NEONATAL: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS
PELA EQUIPE DE SAÚDE**

FLORIANÓPOLIS, SC

2023

PRISCILA SILVA CARDOSO

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UTI NEONATAL: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS
PELA EQUIPE DE SAÚDE**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção de grau de Mestra em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^ª Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi

Coorientadora Prof^ª Dr.^a Marina Menezes

FLORIANÓPOLIS, SC

2023

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Silva Cardoso, Priscila

Cuidados Paliativos em UTI NEONATAL: : significados atribuídos pela equipe de saúde / Priscila Silva Cardoso ; orientadora, Maria Aparecida Crepaldi, coorientadora, Marina Menezes, 2023.

83 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. Cuidados Paliativos Pediátricos. 3. Unidade de terapia intensiva neonatal. 4. Profissionais de Saúde. 5. Psicologia. I. Crepaldi, Maria Aparecida. II. Menezes, Marina. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV. Título.

Priscila Silva Cardoso

CUIDADOS PALIATIVOS EM UTI NEONATAL: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS
PELA EQUIPE DE SAÚDE

O presente trabalho em nível de Mestrado foi avaliado e aprovado, em 28 de agosto de 2023,
pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.(a) Dr.(a) Andréia Isabel Giacomozzi

Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.(a) Dr.(a) Gimol Benzaquen Perosa

Universidade Estadual Paulista de Botucatu

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado
adequado para obtenção do título de Mestra em Psicologia.

Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Orientadora: Prof.(a) Dr.(a) Maria Aparecida Crepaldi

FLORIANÓPOLIS, SC

2023

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a possibilidade de realizar meu mestrado dentro do Programa de Pós- Graduação em Psicologia da UFSC. Agradeço ao Programa e aos professores que compartilharam dos seus conhecimentos.

Agradeço imensamente às minhas orientadoras Prof^{fa}. Dr^a. Maria Aparecida Crepaldi e Prof^{fa}. Dr^a. Marina Meneses que me mostraram a forma correta de orientar cada passo desse percurso.

Agradeço fortemente às participantes desse estudo, que dedicaram um tempo importante de suas vidas e funções laborais para oportunizar a construção do saber. E ainda se mostraram disponíveis para falar de um tema tão delicado e interessadas nos resultados, pois estão genuinamente comprometidas com seus pacientes e na melhoria das assistências prestadas. Obrigada mesmo, de coração.

Agradeço às minhas colegas de mestrado, e principalmente Paula e Marília, que nunca economizaram esforços em me acolher e auxiliar, principalmente em momentos difíceis, e que sempre oportunizaram uma troca rica de conhecimentos.

Agradeço aos meus amigos e família que compreenderam minhas faltas e meus sofrimentos, em especial minhas amigas Marcia, Belli e Carol, que sempre acreditaram no meu potencial e não me deixaram nem pensar em desistir.

E não posso deixar de agradecer a mim mesma por acolher meus sofrimentos, frustrações e ainda assim continuar a acreditar num sonho. Também agradeço ao destino que me impulsionou para que eu pudesse estar onde deveria estar no momento em que eu deveria estar.

*“Si censuran tus ideas, ten valor
No te rindas nunca, siempre sale a voz
Lucha fuerte y sin medida
No dejes de creer...
No pares nunca de soñar
No tengas miedo a volar
Vive tu vida”
No pares – Canção de RBD*

RESUMO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende os Cuidados Paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que passam pelo enfrentamento de adoecimentos que ameaçam a vida. Consistem em um cuidado integral por meio de equipe multidisciplinar com objetivo da prevenção e de alívio de sofrimento, seja ele de ordem física, psicossocial ou espiritual. O avanço tecnológico em saúde, especialmente em UTI's, favorece a prática da distanásia. O nascer e o morrer são eventos naturais e devem ser encarados como tal, porém quando os fenômenos estão cronologicamente próximos, como nos casos dos recém-nascidos, encarar a terminalidade pode ser ainda mais difícil para a equipe. O estudo caracterizou-se como qualitativo, descritivo e exploratório, com objetivo de compreender significados atribuídos pela equipe de UTI NEONATAL (UTIN) sobre Cuidados Paliativos. Participaram 12 profissionais de saúde que atuam em UTIN de hospitais públicos e privados. A coleta de dados se deu pelo preenchimento de questionário sociodemográfico e entrevista semiestruturada, de maneira on-line e individual. Os dados foram analisados através da análise temática de conteúdo com auxílio do software Atlas.TI. Os resultados evidenciaram os significados que profissionais de saúde possuem sobre Cuidados Paliativos em UTIN. Dentre eles sobressai-se a importância da comunicação entre equipe e equipe-familiares dentro da atuação em Cuidados Paliativos, o foco na qualidade de vida do paciente e o controle de sintomas, acolhimento dos familiares e principalmente a urgência de estudos e protocolos para atuação em Cuidados Paliativos de forma adequada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos; Unidade de terapia intensiva neonatal; Profissionais de Saúde; Psicologia.

ABSTRACT

The World Health Organization (WHO) understands Palliative Care as an approach that improves the quality of life of patients and their families who are facing life-threatening illnesses. They consist of comprehensive care provided by a multidisciplinary team with the aim of preventing and relieving suffering, whether physical, psychosocial or spiritual. Technological advances in health, especially in ICUs, favor the practice of dysthanasia. Birth and death are natural events and should be seen as such, but when the phenomena are chronologically close, as in the case of newborns, facing terminality can be even more difficult for the team. The study was characterized as qualitative, descriptive and exploratory, with the aim of understanding meanings attributed by the NEONATAL ICU (NICU) team to Palliative Care. Twelve health professionals who work in NICUs in public and private hospitals participated. Data collection was carried out by completing a sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview, online and individually. Data were analyzed through thematic analysis with the help of Atlas.TI software. The results could show the meanings that health professionals have about Palliative Care in the NICU. Among them, the importance of communication between the team and the family-team stands out within the scope of Palliative Care, the focus on the patient's quality of life and symptom control, welcoming family members and especially the urgency of studies and protocols for action in Palliative Care properly.

Keywords: Pediatric Palliative Care; Neonatal intensive care unit; Health professionals; Psychology.

SUMÁRIO

RESUMO	5
ABSTRACT	6
SUMÁRIO	7
1. INTRODUÇÃO	8
2. OBJETIVOS	14
2.1 Objetivo geral	14
2.2 Objetivos específicos	14
4. MÉTODO	15
4.1 Caracterização da pesquisa	15
4.2 Participantes	16
4.3 Instrumentos	16
4.4 Procedimento de coleta de dados	17
4.5 Procedimentos de análise dos dados	18
4.6 Procedimentos éticos	19
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	20
Resumo	21
Abstract	22
Resumen	22
Introdução	23
Método	25
Resultados e Discussão	26
Abordagem centrada na família	33
Educação continuada	34
Comunicação e decisão compartilhada	35
Necessidades institucionais	38
Considerações finais	40
Referências	41
Resumo	46
Abstract	46
Introdução	47
Material e Método	49
Participantes	49
Instrumentos	50
Procedimentos de Coleta de Dados e Cuidados Éticos	50

Resultados e Discussão	52
Necessidade do paciente e da família	52
Significados sobre Cuidados Paliativos e sentimentos evocados	54
Comunicação entre a equipe como recurso de enfrentamento	58
Educação continuada e necessidade de protocolos	59
Considerações finais	62
Referências	63
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	67
7. REFERÊNCIAS	69
8. APÊNDICES	74
Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	74
Apêndice B - Questionário Sociodemográfico	79
Apêndice C - Entrevista semiestruturada	80

1. INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos vêm se desenvolvendo ao longo dos anos. Historicamente, o conceito confunde-se com o termo Hospice, já que na idade antiga utilizava-se Hospice para designar hospedarias que recebiam peregrinos e viajantes que disseminavam o cristianismo pela Europa. O relato mais antigo é por volta do século V. O Movimento Hospice Moderno foi iniciado por Cicely Saunders, Médica, Assistente Social e Enfermeira, quando visitou todos os dias um paciente com um câncer inoperável, David Tasma. Ele deixou, após seu falecimento, parte de sua herança para Saunders, que em 1976 inaugurou o St Christopher's Hospice, com o objetivo de prestar assistência aos doentes e também o desenvolvimento de ensino e pesquisa. Como a própria fundadora pensou, era o ponto de partida para uma nova forma de cuidar das pessoas (Matsumoto, 2012).

A origem do Cuidado Paliativo Moderno deu-se por um estudo envolvendo 1100 pacientes com câncer avançado que estavam sob assistência do St Christopher's Hospice de 1958 a 1965. Esse estudo foi publicado na década de 70 por Robert Twycross que desmistificou o uso de opioides ao afirmar, por meio de evidências, que a administração contínua de drogas analgésicas resultou no alívio efetivo da dor nos pacientes. Colocando - ou tentando - pôr fim ao mito, da dependência de medicação em pacientes com câncer e que os opioides de uso contínuo, resultariam no aumento do nível de tolerância nesses pacientes (Saunders, 2004).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende os Cuidados Paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que passam pelo enfrentamento de adoecimentos que ameaçam a vida. Consistem em um cuidado integral por meio de equipe multidisciplinar com objetivo da prevenção e de alívio de sofrimento, seja ele de ordem física, psicossocial ou espiritual (OMS, 2019).

Em 1990 a OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos, contemplando o cuidado ativo e integral aos pacientes cuja doença não era responsiva ao tratamento. A definição foi atualizada em 2002, compreendendo Cuidados Paliativos como cuidado focado na qualidade de vida dos pacientes e familiares (Matsumoto, 2012; D'Alessandro, 2020). Em 2018 essa definição é novamente atualizada, considerando os Cuidados Paliativos como cuidados holísticos ativos, oferecidos a pessoas de todas as idades que apresentam intenso sofrimento relacionados à sua saúde em virtude de doença grave, especialmente as que se encontram no final da vida, sendo seu objetivo portanto, melhorar a qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores (International Association for Hospice & Palliative Care [IAHPC], 2018).

Em relação aos Cuidados Paliativos Pediátricos, estes configuram um espaço particular dentro o universo dos Cuidados Paliativos, tendo como base o cuidado ativo do corpo, mente e espírito para crianças e familiares que estejam num cenário de adoecimento crônico. Essa abordagem de cuidado pode ser iniciada ao diagnóstico e continuar independente da aplicação de tratamento modificador de doença, cabendo aos profissionais de saúde, de forma multidisciplinar, avaliar e aliviar desconfortos físicos, psicológicos, e sofrimento social, incluindo a família, utilizando todos os recursos comunitários disponíveis em instituições de todos os níveis de complexidade, bem como nos domicílios (Rosa et al., 2020).

A *Association for Children's Palliative Care*, a maior associação de Cuidados Paliativos Pediátricos do Reino Unido, conceitua-o como uma abordagem total e ativa de cuidados para crianças e jovens, desde seu diagnóstico ou conhecimento de sua situação. Os cuidados devem abranger toda sua vida, indo além de sua morte. Contempla as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, com objetivo no aumento da qualidade de vida da criança/jovem e prestando suporte aos seus familiares. Além do controle dos sintomas, prevê

descanso para seus cuidadores e acompanhamento em fim de vida e luto (Chambers et al, 2009).

Dois terços dos países do mundo não possuem unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos. A Europa possui a parcela mais significativa de atuação, sendo 39,5% de países, porém apenas a Alemanha e o Reino Unido possuem a prática estruturada de Cuidados Paliativos Pediátricos integrados aos serviços de saúde.

A Academia Americana de Pediatria apoia que todas as crianças com doenças graves sejam acompanhadas em Unidade de Cuidados Paliativos. Para eles, os Cuidados Paliativos Pediátricos compreendem desde o neonato até o fim da adolescência, oportunizando uma assistência integral, interdisciplinar e centrada na família, desde o diagnóstico e seguindo por todo o tratamento (Falck, Moorthy & Hussey-Gardner, 2016; Santana et al, 2019). Diante do avanço tecnológico em saúde, é possível que muitos recém-nascidos que morreriam no passado, sejam mantidos vivos. No entanto, houve o aumento da morbidade, sobrevida e até mesmo da distanásia (Santana et al, 2019, Sá, 2019).

A neonatologia é uma subdisciplina da pediatria, inicialmente resumia-se aos cuidados médicos aos recém-nascidos, principalmente aos de risco e aos prematuros. É uma especialidade praticada no hospital e comumente na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (Adamson-Macedo, 2016). E dentro dessa especialidade, há também as especificações dos Cuidados Paliativos. As causas que podem levar um recém-nascido a óbito estão relacionadas com malformações intraútero, complicações intraparto, ou fenômenos que podem ocorrer logo após o nascimento (Sociedade Brasileira de Pediatria [SBP], 2017).

A UTIN é o instrumento principal para manutenção da vida de recém-nascidos prematuros, com baixo peso ao nascimento, com malformações congênitas, desconforto respiratório e asfixias, hipóxias intraparto, infecções e demais agravos à saúde. Todo ano,

mais de 30 milhões de recém-nascidos no mundo necessitam de cuidados intensivos. A UTIN realiza atendimentos de neonatos até 28 dias de vida, que necessitam de cuidado assistencial intensivo. Os recém-nascidos permanecem monitorizados e dispõem de suporte vital completo. Apesar de ser um ambiente importante para assegurar vida, é considerado um ambiente estressante, tenso, impessoal e temeroso. Há a presença de luzes fortes, barulhos, trocas de temperaturas e alteração do ciclo de sono devido à necessidade de avaliações e procedimentos. Os manuseios pelos profissionais de saúde podem chegar a ao número de 488 procedimentos/dia, o que pode acarretar efeitos adversos e complicações causadas pelos tratamentos nos pacientes atendidos (Souza, 2014; Ministério da Saúde, 2017; World Health Organization [WHO], 2020).

A necessidade de internação de um recém-nascido em uma Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) é uma situação de extremo estresse e por isso considerada uma situação de crise. Altera a história planejada e sonhada pela família e reflete na interação inicial entre família e bebê, resultando em emoções ambíguas, afetos, medos, angústias, fantasias e inseguranças nos familiares. Mas, diante da complexidade e sensibilidade desse cenário, os familiares não são os únicos interpelados por sentimentos de aflição. A frustração é o sentimento mais comum, principalmente quando há diagnósticos restritos ou óbitos na Unidade. Os profissionais de saúde desejam “entregar” os filhos aos pais sem sequelas ou agravos de saúde após internação na UTIN, quando isso não acontece, além de lidar com as próprias emoções, precisam amparar os familiares (Ministério da Saúde, 2017).

Apesar de ser um evento natural, a morte quando ocorre logo após o nascimento, tende a ser questionada e mal elaborada pela nossa cultura, o que dificulta a palição de pacientes recém-nascidos. Portanto, é necessária formação profissional adequada para facilitar o preparo das pessoas que irão trabalhar nesse campo (Lopes, 2021). Não é incomum que profissionais da equipe sejam impactados emocionalmente, apresentando sofrimento

psíquico reativo e sentimentos depressivos, devido a perda de um recém-nascido, pois é muito difícil presenciar a morte de um paciente pelo qual se trabalhou muito. Todavia percebe-se que o despreparo das equipes de saúde e a falta de clareza sobre os critérios de tratamento, atrapalham a comunicação e causam inseguranças quanto às condutas necessárias (Nieri, 2012).

Dessa forma, a relevância científica desta pesquisa, fundamentou-se em compreender os significados atribuídos pela equipe de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos, com objetivo de fomentar o meio científico sobre uma área pouco estudada e permeada por ‘tabus’. Já a relevância social está pautada em subsidiar reflexões sobre a implantação e aprimoramento da oferta de assistência em Cuidados Paliativos em UTI’s Neonatais, com intuito de promover o que visa a OMS e a ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos) garantindo a qualidade de vida, controle de sintomas e cuidado integral com o paciente e sua família.

Levando em conta os fundamentos apresentados até aqui, o presente estudo buscará responder a seguinte pergunta de pesquisa: Quais os significados que as equipes de Unidades de Terapia Intensiva Neonatais atribuem aos Cuidados Paliativos?

Quanto aos significados, será utilizado o conceito de Grandesso (2000) que se constitui a partir da ideia de que as pessoas constroem significados a partir da relação com o outro por meio da linguagem. Assim, o “berço dos significados” pode ser entendido como o discurso por meio das “trocas dialógicas”, sendo que os significados se constroem no espaço comum entre os participantes. Para a autora, a construção de significados serve para a organização das experiências a fim de dar um sentido à vida e às experiências. Na construção de histórias vividas, a expressão dos significados serve tanto para apresentá-los ao outro, como também, para apresentá-los a nós mesmos.

Considerando tais fenômenos, essa dissertação visa entrelaçar os conceitos teóricos: Cuidados Paliativos e Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e da concepção de significado de Grandesso (2000). Portanto, desejou-se compreender os significados atribuídos sobre Cuidados Paliativos, a partir da consulta a profissionais de saúde que estejam ou não atuando em Unidades que possuam estabelecidos os protocolos de Cuidados Paliativos.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender os significados atribuídos por profissionais de saúde que trabalham em UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar o estado da arte na literatura nacional e internacional acerca dos significados de equipes de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos;
- Descrever os significados atribuídos de equipes de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos e sentimentos evocados.
- Caracterizar os significados das equipes de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos e possibilidades de intervenção;

4. MÉTODO

4.1 Caracterização da pesquisa

O presente estudo caracterizou-se como pesquisa exploratória, que teve como objetivo pesquisar um tema pouco estudado, revelando a necessidade de ampliação de estudos sobre o tema e sua configuração específica (Sampieri et al., 2006). Possui caráter descritivo, cujo interesse foi descrever as características de determinada população ou fenômeno e revelar as relações entre variáveis (Gil, 2008). No que se refere ao delineamento, a pesquisa pode ser considerada como transversal.

Optou-se pela pesquisa qualitativa, pois esta tem como objetivo compreender significados dados à experiência humana, que segundo Moré (2015, p. 127) é um “espaço relacional privilegiado”, em que se busca o protagonismo dos sujeitos pesquisados. A pesquisa qualitativa em psicologia está amparada epistemologicamente na busca da compreensão de fenômenos da subjetividade humana, na busca do que tais fenômenos significam para os sujeitos que os vivenciam, e não somente na descrição do fenômeno em si, por isso está ancorada no entendimento que o conhecimento se produz de forma construtivo-interpretativa, de maneira interativa e singular (González Rey, 2002; Turato, 2005).

Especificamente quanto à pesquisa qualitativa na área da saúde, Turato (2005) descreve que a sua concepção está ligada às Ciências Humanas, que busca revelar os significados individuais e coletivos de quem os vivencia. Assim, é indispensável conhecer os significados que os profissionais de saúde possuem sobre Cuidados Paliativos, pois a partir desses significados, as pessoas organizam suas práticas assistenciais. Portanto, para o autor, o significado tem uma função estruturante. Vale destacar, que a pesquisa qualitativa na área da

saúde, contribui para melhorar a qualidade da relação entre equipe, paciente, familiares e instituição (Turato, 2005).

4.2 Participantes

Participaram do estudo 12 profissionais de saúde, todas mulheres, sendo 2 médicas neonatologistas, 2 psicólogas, 2 enfermeiras, 2 fonoaudiólogas, 1 Assistente Social, 1 Terapeuta Ocupacional, 1 Fisioterapeuta e 1 Técnica de Enfermagem. Com relação ao tempo de formação, oito delas tinham mais de dez anos de formação, três de dois a três anos e uma de quatro a seis anos. O tempo de atuação e atuação em neonatologia não se diferenciou, sendo quatro profissionais com dois a três anos e seis há mais de dez anos. Cinco profissionais atuam apenas em hospital privado, cinco em hospital público e duas profissionais atuavam nos dois tipos de serviço.

Para acesso aos participantes, a pesquisadora utilizou as redes sociais para formular o convite. A escolha dos entrevistados se deu principalmente de maneira intencional. Esta pesquisa teve como critérios de inclusão: a) profissionais de saúde que atuam em UTI Neonatal no período mínimo de dois anos; b) atuando em hospitais públicos ou privados.

4.3 Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos, sendo um o Questionário Sociodemográfico (QS) que contemplou perguntas objetivas com o intuito de caracterizar o perfil sociodemográfico, formação, atuação e caracterizando a Unidade em que trabalha. Foi utilizada uma adaptação, desenvolvida pela pesquisadora, do questionário sociodemográfico elaborado pelos pesquisadores do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento

Infantil (NEPeDI) (Candatem, 2022) (Apêndice B); e a uma entrevista semiestruturada com 13 perguntas (Apêndice C), que teve duração de 10 a 40 minutos de aplicação. As perguntas foram norteadas por questões sobre os significados atribuídos aos Cuidados Paliativos em UTI Neonatal. A construção do roteiro foi embasada na revisão de literatura e nos pressupostos teóricos, buscando responder aos objetivos deste estudo, com foco no fenômeno a ser estudado. O roteiro foi composto por perguntas principais e complementares, sendo perguntas abertas com a finalidade de provocação das narrativas (Moré, 2015).

4.4 Procedimento de coleta de dados

A coleta de dados aconteceu de forma *on-line*, para os participantes que responderam ao convite realizado pelas redes sociais. Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob parecer 67340823.2.0000.0121, a pesquisa foi divulgada de forma digital, contendo todas as informações necessárias, conforme as orientações de Schmidt et al. (2020). A principal estratégia de captação dos profissionais foi realizada de forma intencional ou por conveniência.

Após manifestado o interesse em participar, foi realizado o contato com os possíveis participantes por *WhatsApp* e novamente foram apresentados os objetivos e a forma como se deu a pesquisa, bem como a identificação dos critérios de inclusão e agendamento da entrevista. Em seguida foi colhido o aceite de participação via assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A), por meio de um link para leitura e aceite de do TCLE via plataforma *Google Forms*, tendo o entrevistado acesso à sua leitura e impressão. Logo após o aceite, o participante foi redirecionado ao preenchimento do Questionário Sociodemográfico (QS) por meio de uma nova página do *Google Forms*, sendo que o preenchimento aconteceu antes da entrevista.

As participantes foram informadas de que a entrevista seria realizada por vídeo chamada de forma síncrona, sendo gravada em imagem e áudio para posterior transcrição e análise. A plataforma utilizada foi o *Google Meet*. A escolha dessa plataforma ocorreu considerando o aspectos de gratuidade e de duração ilimitada, podendo ser utilizada em seu formato web, não havendo necessidade de *download* anterior, facilidade de acesso, familiaridade com a ferramenta, e principalmente confiabilidade e segurança de dados, conforme apontam Schmidt et al. (2020) ao se referirem à realização de entrevistas *on-line* em pesquisas.

A fim de zelar pelo rigor técnico e científico, antes da realização das entrevistas com os pesquisados, foi realizada uma entrevista experimental com outro pesquisador com conhecimento do objetivo da entrevista. Esta destinou-se ao treino e sensibilização da pesquisadora, com relação ao roteiro, além de melhorar o roteiro de entrevista e a postura do entrevistador (Moré, 2015).

4.5 Procedimentos de análise dos dados

As entrevistas foram analisadas sob os princípios da Análise de Conteúdo, que preconiza que sejam categorizados a posteriori. Optou-se por tal técnica por considerar o aspecto individual, considerando o discurso e de quem fala e suas significações. O método de análise de conteúdo permite que o foco seja qualificar as vivências do sujeito, assim como as percepções deste sobre os fenômenos (Bardin, 1977). A análise temática de conteúdo se desenvolveu em três momentos, sendo elas: pré-análise, exploração do material ou codificação, e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A pré-análise consiste na fase de organização das informações, com o objetivo principal operacionalizar e sistematizar ideias, para elaboração de um planejamento de análise flexível e preciso. Na fase de exploração do material ou codificação, compila-se os dados obtidos, podendo ser em

categorias para organizá-los. Já na análise de resultados, trabalhou-se com os resultados brutos, permitindo destacar as informações obtidas e que serão interpretadas sob a luz de uma perspectiva teórica (Bardin, 1977).

Os dados coletados nas entrevistas foram transcritos e organizados utilizando-se o *software* ATLAS.TI que permitiu a codificação estruturada de dados qualitativos, assegurando organização rápida e eficaz de dados por meio da sistematização analítica (Machado & Vieira, 2020).

4.6 Procedimentos éticos

Esse estudo atendeu aos princípios éticos previstos na Resolução nº 510/2016 (Conselho Nacional de Saúde [CNS], 2016) que regulamenta a realização de pesquisas com seres humanos. Sendo assegurado o sigilo da identificação da participante e das informações pessoais coletadas. E por meio da Resolução do Conselho Federal de Psicologia nº 016/2000 (Conselho Federal de Psicologia [CFP], 2000), foi garantido aos participantes a proteção e o cuidado quanto a qualquer risco que o estudo possa lhe causar.

Cabe também, esclarecer que todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP, 2020) recomenda que, nas pesquisas com coleta de dados online, deve-se oportunizar e salientar a importância que a cópia do documento assinada pelo pesquisador, seja guardada pelo participante.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Com intuito do fomento da produção científica nacional e internacional, essa dissertação foi subdividida em dois artigos para publicação em revistas científicas sobre o tema. Os artigos foram escritos em consonância com os objetivos previamente elencados, inicialmente com a identificação do estado da arte na literatura nacional e internacional acerca dos significados de equipes de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos, tendo como resultado o artigo intitulado de **‘Significados da Equipe de Saúde Sobre Cuidados Paliativos em UTI Neonatal: Revisão Integrativa De Literatura’**.

O segundo artigo foi intitulado de **‘Cuidados Paliativos em UTI Neonatal: Significados Atribuídos Pela Equipe de Saúde’**, derivou-se do resultado da pesquisa de campo atendendo os outros objetivos específicos: caracterização dos significados das equipes de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos e possibilidades de intervenção e descrevendo os significados atribuídos de equipes de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos e sentimentos evocados.

Artigo 1 - Significados da Equipe de Saúde Sobre Cuidados Paliativos em UTI Neonatal: Revisão Integrativa De Literatura

Resumo

Cuidados Paliativos Neonatais conceitua-se como uma abordagem integral e ativa de cuidados para recém-nascidos desde seu diagnóstico desfavorável. Devem abranger toda sua vida, contemplando as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, com objetivo no aumento da qualidade de vida da criança e prestando suporte aos seus familiares. Neste estudo realizou-se uma revisão integrativa de literatura com objetivo de sintetizar e analisar conhecimento científico produzido sobre os significados atribuídos por equipes de saúde da UTIN sobre Cuidados Paliativos. O levantamento de dados foi realizado no mês de março de 2023, nas seguintes bases de dados: *Latindex*, *Lilacs*, *PubMed* e *Scielo*, utilizando os descritores: Cuidados Paliativos, Neonatologia, UTI Neonatal e profissionais da saúde. Foram localizados 748 artigos, após a exclusão de artigos não publicados entre 2012-2022, e não revisados por pares e duplicados, chegou-se a 72 artigos para leitura integral, sendo eles em português, espanhol ou inglês. Ao aplicar-se os critérios de elegibilidade, seleção e exclusão, 15 artigos foram incluídos no estudo. Os resultados da investigação trazem pontos importantes de reflexão que podem auxiliar instituições de saúde, equipe e sociedade a estabelecer pontos de cuidado no cenário de UTIN. Os resultados foram catalogados em quatro categorias: Abordagem centrada na família; Educação continuada; Comunicação e decisão compartilhada e Necessidades institucionais, para análise de conteúdo a posteriori.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Unidade de terapia intensiva neonatal, Profissionais de Saúde

Abstract

The concept of Palliative Care is a total and active approach to care for newborns since their unfavorable diagnosis. Care should comprehend the entire life, contemplating the physical, emotional, social and spiritual dimensions, aiming to increase the quality of life of the children and providing support to their families. In this study, an integrative literature review was carried out with the objective of synthesizing and analyzing scientific knowledge produced about the meanings attributed by NICU health teams to Palliative Care. The data collection was conducted in March 2023, in the following databases: Latindex, Lilacs, PubMed and Scielo, using the descriptors: Palliative Care, Neonatology, Neonatal ICU and health professionals. 748 articles were found, after excluding unpublished articles between 2012-2022, non-peer-reviewed and duplicated, 72 articles were selected for full reading, in Portuguese, Spanish or English. By applying the eligibility, selection and exclusion criteria, 15 articles were included in the study. The results of the investigation bring important points for reflection that can help health institutions, teams and society to establish points of care in the NICU scenario. The results were cataloged into four categories: Family-centered approach; Continuing education; Communication and shared decision-making and institutional needs, for subsequent content analysis.

Keywords: Palliative Care, Neonatal Intensive Care Unit, Health Professionals

Resumen

Los Cuidados Paliativos Neonatales se conceptualizan como un abordaje total y activo del cuidado del recién nacido desde su diagnóstico desfavorable. Deben cubrir toda su vida, abarcando las dimensiones física, emocional, social y espiritual, con el objetivo de aumentar la calidad de vida del niño y brindar apoyo a su familia. En este estudio, se realizó una revisión integrativa de la literatura con el objetivo de sintetizar y analizar el conocimiento

científico producido sobre los significados atribuidos por los equipos de salud de la UTIN a los Cuidados Paliativos. La recolección de datos se realizó en marzo de 2023, en las siguientes bases de datos: Latindex, Lilacs, PubMed y Scielo, utilizando los descriptores: Cuidados Paliativos, Neonatología, UCI Neonatal y profesionales de la salud. Se localizaron 748 artículos, después de excluir artículos no publicados entre 2012-2022, no revisados por pares y duplicados, se alcanzaron 72 artículos para lectura completa, en portugués, español o inglés. Aplicando los criterios de elegibilidad, selección y exclusión, 15 artículos fueron incluidos en el estudio. Los resultados de la investigación traen importantes puntos de reflexión que pueden ayudar a las instituciones, equipos y sociedad de salud a establecer puntos de atención en el escenario de la UCIN. Los resultados fueron catalogados en cuatro categorías: Enfoque centrado en la familia; Educación continua; Comunicación y toma de decisiones compartidas y necesidades institucionales, para su posterior análisis de contenidos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, Profesionales de la Salud

Introdução

Os Cuidados Paliativos Pediátricos configuram um espaço particular dentro o universo dos Cuidados Paliativos, tendo como base o cuidado ativo do corpo, mente e espírito para crianças e familiares que estejam num cenário de adoecimento crônico. Essa abordagem de cuidado pode ser iniciada ao diagnóstico e continuar independente da aplicação de tratamento modificador de doença, cabendo aos profissionais de saúde, de forma multidisciplinar, avaliar e aliviar desconfortos físicos, psicológicos, e sofrimento social, incluindo a família, utilizando todos os recursos comunitários disponíveis em instituições de todos os níveis de complexidade, bem como nos domicílios (Rosa et al., 2020).

A *Association for Children's Palliative Care*, a maior associação de Cuidados Paliativos Pediátricos do Reino Unido, conceitua-o como uma abordagem total e ativa de cuidados para crianças e jovens, desde seu diagnóstico ou conhecimento de sua situação. Os cuidados devem abranger toda sua vida, indo além de sua morte. Contempla as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, com objetivo no aumento da qualidade de vida da criança/jovem e prestando suporte aos seus familiares. Além do controle dos sintomas, prevê descanso para seus cuidadores e acompanhamento em fim de vida e luto (Chambers et al, 2009).

A neonatologia é uma subdisciplina da pediatria, inicialmente resumia-se aos cuidados médicos aos recém-nascidos, principalmente aos de risco e aos prematuros. É uma especialidade praticada no hospital e comumente na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (Adamson-Macedo, 2016). E dentro dessa especialidade, há também as especificações dos Cuidados Paliativos. As causas que podem levar um recém-nascido a óbito estão relacionadas com malformações intraútero, complicações intraparto, ou fenômenos que podem ocorrer logo após o nascimento (Sociedade Brasileira de Pediatria [SBP], 2017).

A UTIN é o instrumento principal para manutenção da vida de recém-nascidos prematuros, com baixo peso ao nascimento, com malformações congênitas, desconforto respiratório e asfixias, hipóxias intraparto, infecções e demais agravos à saúde. Todo ano, mais de 30 milhões de recém-nascidos no mundo necessitam de cuidados intensivos. A UTIN realiza atendimentos de neonatos até 28 dias de vida, que necessitam de cuidado assistencial intensivo. Os recém-nascidos permanecem monitorizados e dispõem de suporte vital completo. Há a presença de luzes fortes, barulhos, trocas de temperaturas e alteração do ciclo de sono devido à necessidade de avaliações e procedimentos. Os manuseios pelos profissionais de saúde podem chegar a ao número de 488 procedimentos/dia, o que pode

acarretar efeitos adversos e complicações causadas pelos tratamentos nos pacientes atendidos (Souza, 2014; Ministério da Saúde, 2017; World Health Organization [WHO], 2020).

Desta forma, objetiva-se com esse estudo identificar, sintetizar e analisar o estado da arte na literatura nacional e internacional acerca dos significados de equipes de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos.

Método

Realizou-se uma revisão integrativa de literatura com objetivo de sintetizar e analisar o conhecimento científico produzido sobre os significados atribuídos por equipes de saúde da UTIN sobre Cuidados Paliativos. A revisão integrativa foi escolhida por poder agrupar conhecimentos sobre um tema específico e, para esta, foram utilizadas seis etapas como procedimento de busca, seleção e análise, sendo elas: definição do tema de revisão e questão norteadora; definição de critérios de seleção em bases científicas; categorização dos estudos; avaliação dos achados; interpretação dos resultados; e compilação do conhecimento científico (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008; Souza, Silva, & Carvalho, 2010).

O levantamento de dados foi realizado no mês de março de 2023, nas seguintes bases de dados: *Latindex*, *Lilacs*, *PubMed* e *Scielo*. Utilizando os descritores: Cuidados Paliativos, Neonatologia, UTI Neonatal e profissionais da saúde. Como estratégias de buscas, foram utilizadas as possíveis combinações em português, espanhol e inglês: Cuidados paliativos *and* neonatologia; Cuidados paliativos *and* UTI neonatal; Cuidados paliativos *and* profissionais de saúde *and* neonatologia; *Palliative Care and Neonatology*; *Palliative Care and Neonatology and Intensive Care Units Neonatal*; *Palliative Care and health personnel and neonatology*.

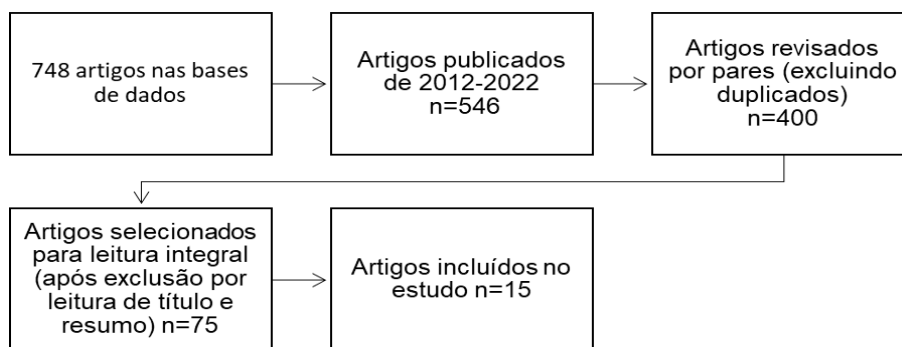
Foram elegíveis os artigos disponíveis na íntegra, publicados entre 2012 e 2022. Foram excluídos artigos duplicados, revisões de literatura, editoriais e aqueles que não possuíam relação com o objetivo do artigo e a pergunta norteadora quando realizada a leitura do título e resumo. Não foram aplicadas limitações quanto à metodologia dos estudos – qualitativa ou quantitativa.

Os resultados dos artigos foram compilados para uma planilha de Excel, tendo nome completo do artigo e link de acesso, nomes dos autores, periódico de publicação, ano de publicação, objetivo e principais achados de cada um. Ao final, foi realizada a análise dos artigos e síntese descritivas dos resultados desses em consonância ao objetivo deste estudo.

Resultados e Discussão

Foram localizados 748 artigos nas bases de dados citadas. Após a exclusão de artigos não publicados entre 2012-2022, não revisados por pares e duplicados, chegou-se a 72 artigos para leitura integral, sendo eles em português, espanhol ou inglês. Ao aplicar-se os critérios de elegibilidade, seleção e exclusão, 15 artigos foram incluídos no estudo, representando em torno de 2% de artigos localizados inicialmente, conforme segue a figura 1.

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos artigos



A tabela 1 mostra os artigos incluídos, com a referência completa (formato APA, com sublinhado no nome do título do artigo por escolha das autoras), objetivo e principais achados de cada obra científica. Foram encontrados artigos publicados nos seguintes anos: 2013, 2014, 2016, 2017, 2019, 2021 e 2022, sendo os estudos mais antigos encontrados em 2013, sendo 5 ($n= 33,3\%$) da amostra total e os mais recentes em 2021 e 2022, contemplando também 5 produções ($n= 3,33\%$), após nenhuma publicação de 2020, ano de início da pandemia de COVID-19.

Tabela 1. Artigos selecionados

Referência/País	Objetivo	Principais achados
Kumaran, K., Reichert, A., Davies, D., Ellinger, M., Conway, L., Mayan, M., & Alvdj-Korenic, T. (2014). 58: Delivering Palliative Care in a Neonatal Intensive Care Unit. Canadá.	Explorar o conceito de 'cuidados paliativos neonatais' conforme entendido pelos pais e profissionais de saúde na unidade de terapia intensiva neonatal (UTIN).	A necessidade de educação permanente em cuidados paliativos e formação de uma equipe multiprofissional de apoio foi enfatizada pelos profissionais de saúde.
Azzizadeh Forouzi, M., Banazadeh, M., Ahmadi, J. S., & Razban, F. (2017). Barriers of palliative care in neonatal intensive care units: attitude of neonatal nurses in southeast Iran. Irã.	Examinar a atitude das enfermeiras neonatais em relação às barreiras na prestação de cuidados paliativos neonatais.	Os cuidados paliativos neonatais podem ser melhorados estabelecendo um ambiente especial para se concentrar nos cuidados de fim de vida dos bebês.
Kochen, E. M., Teunissen, S. C., Boelen, P. A., Jenken, F., de Jonge, R. R., Grootenhuis, M. A., ... & emBRACE Working Group. (2022). Challenges in Preloss Care to Parents Facing Their Child's End-of-Life: A Qualitative Study From the Clinicians Perspective. Países Baixos.	Obter informações sobre os desafios que os profissionais de saúde encontram ao cuidar dos pais durante o fim da vida de seus filhos.	Todos os profissionais expressaram a importância de garantir que os pais entendam as informações e a gravidade da situação da criança para confortar seu filho, participar das decisões, compartilhar amor e pensamentos quando não resta muito tempo, e se preparar para a morte inevitável.

<p>El Sayed, M. F., Chan, M., McAllister, M., & Hellmann, J. (2013). End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: challenges for physician trainees. Canadá.</p>	<p>Explorar os desafios para os formandos, quando as decisões de fim de vida são tomadas e incentivá-los a refletir sobre como eles podem influenciar essa tomada de decisão.</p>	<p>Foram identificados seis domínios de desafio no atendimento de fim de vida: retirada do tratamento de suporte de vida com base no mau resultado, explicando 'sem opções de ressuscitação' aos pais, esclarecendo ordens de 'não ressuscitar (DNR)', capacitando as famílias com conhecimento e decisão compartilhada- fazer, lidar com diferentes culturas e administrar conflitos pessoais internos.</p>
<p>Garten, L., Danke, A., Reindl, T., Prass, A., & Bühner, C. (2021). End-of-Life care related distress in the PICU and NICU: a cross-sectional survey in a German Tertiary Center. Alemanha.</p>	<p>Investigar e comparar a percepção de angústia relacionada ao cuidado e experiências de enfermeiras em situações de fim de vida em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica.</p>	<p>Sintomas relacionados ao sofrimento como resultado de cuidados de fim de vida foram comumente relatados por enfermeiros de UTIN e UTIP. Os fatores mais frequentes e angustiantes em situações de fim de vida podem ser reduzidos pela melhoria dos fatores institucionais/organizacionais.</p>
<p>Marlow, N., Shaw, C., Connabeer, K., Aladangady, N., Gallagher, K., & Drew, P. (2021). End-of-life decisions in neonatal care: a conversation analytical study. Reino Unido.</p>	<p>Compreender a dinâmica das conversas entre neonatologistas e pais sobre a limitação dos tratamentos de suporte à vida.</p>	<p>Os neonatologistas adotaram três estratégias amplas: (1) 'recomendações', nas quais um curso de ação é apresentado e explicitamente endossado como o melhor curso de ação, (2) um formato de 'escolha de opção única' (condicional: referindo-se a uma escolha que deve ser feita, mas sem especificar ou listar opções) e (3) opções (onde o médico explicitamente se refere ou lista opções).</p>
<p>Zhong, Y., Black, B. P., Kain, V. J., & Song, Y. (2022). Facilitators and barriers affecting implementation of neonatal palliative care by nurses in mainland China. China.</p>	<p>O objetivo deste estudo foi determinar as barreiras e facilitadores das atitudes das enfermeiras neonatais em relação aos cuidados paliativos para neonatos na China continental.</p>	<p>Este estudo identificou oito facilitadores e quatro barreiras para a implementação de cuidados paliativos neonatais. Eles consideraram os cuidados paliativos neonatais, particularmente o controle da dor, tão importantes quanto o tratamento curativo.</p>

<p>Akkermans, A., Lamerichs, J. M. W. J., Schultz, M. J., Cherpanath, T. G. V., van Woensel, J. B. M., van Heerde, M., ... & de Vos, M. A. (2021). How doctors actually (do not) involve families in decisions to continue or discontinue life-sustaining treatment in neonatal, pediatric, and adult intensive care: a qualitative study.</p>	<p>Explorar como os médicos envolvem as famílias no processo de tomada de decisão sobre o tratamento de suporte de vida nos cuidados intensivos neonatais, pediátricos e adultos.</p>	<p>Foram identificados oito tipos de comportamento comunicativo pelos quais os médicos envolveram as famílias nas decisões de continuar ou descontinuar o tratamento de suporte à vida.</p>
<p>Silberberg, A. A., & Gallo, J. E. M. (2013). Managing end-of-life decisions in critical infants: a survey of neonatologists in Cordoba. Argentina.</p>	<p>Explorar as decisões médicas dos neonatologistas sobre o cuidado de bebês críticos na cidade de Córdoba.</p>	<p>Os especialistas de Córdoba consideram que, mesmo levando em consideração a carga que um bebê com deficiência impõe à família, as decisões médicas adequadas devem ser baseadas principalmente em condições clínicas.</p>
<p>Carvalhais, M., Pereira, A. C., Pinho, A., Gonçalves, A., Caldeira, Â., Silva, C., & Soares, L. (2019). Morte em neonatologia: Vivências dos profissionais de saúde na prestação de cuidados paliativos neonatais. Portugal.</p>	<p>Compreender as experiências dos profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos neonatais.</p>	<p>Os dados obtidos evidenciam a falta de ensino e de protocolos/orientações, bem como a necessidade de apoio psicológico aos profissionais e familiares do RN.</p>
<p>Cortezzo, D. E., Sanders, M. R., Brownell, E., & Moss, K. (2013). Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. Estados Unidos.</p>	<p>Determinar as práticas de cuidados paliativos e de fim de vida, barreiras e crenças entre os neonatologistas dos EUA e as relações entre as características da prática e a prestação de cuidados paliativos.</p>	<p>As equipes de educação e cuidados paliativos ajudam a fornecer cuidados de qualidade. É necessária a exploração de diferentes pontos de vista sobre cuidados paliativos entre os membros da equipe.</p>

<p>Kilcullen, M., & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. Austrália.</p>	<p>O presente estudo explorou qualitativamente as percepções de enfermeiras neonatais sobre facilitadores e barreiras para a prestação de cuidados paliativos e, também, o impacto da localização regional da unidade.</p>	<p>Seis temas foram identificados em relação ao suporte familiar e aos fatores da equipe que foram percebidos como suporte à prestação de cuidados paliativos de qualidade.</p>
<p>Falck, A. J., Moorthy, S., Hussey-Gardner, B., & Catlin, A. (2016). Perceptions of palliative care in the NICU. Estados Unidos.</p>	<p>Examinar o fornecimento de CP conforme vivenciado por mães e profissionais de saúde (HCPs) de pacientes da UTIN com doenças que ameaçam a vida.</p>	<p>Os participantes enfatizaram a comunicação transparente, as reuniões familiares como um local para colaboração e tomada de decisão compartilhada, a importância do apoio psicossocial para o sofrimento emocional materno e a importância da continuidade dos cuidados em uma fase frequentemente longa e estressante.</p>
<p>Huang, L. C., Chen, C. H., Liu, H. L., Lee, H. Y., Peng, N. H., Wang, T. M., & Chang, Y. C. (2013). The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. Taiwan.</p>	<p>Descrever as opiniões e atitudes pessoais dos médicos neonatais sobre a tomada de decisões éticas neonatais, identificar fatores que possam afetar essas atitudes e comparar as atitudes entre médicos neonatais e enfermeiras neonatais em Taiwan.</p>	<p>Em Taiwan, médicos e enfermeiros neonatais têm valores e atitudes semelhantes em relação às decisões de fim de vida para neonatos. É preciso urgente mudar e melhorar as atitudes dos profissionais neonatais em relação aos cuidados de controle da dor para esses neonatos em estado terminal em Taiwan.</p>
<p>Chen, C. H., Huang, L. C., Liu, H. L., Lee, H. Y., Wu, S. Y., Chang, Y. C., & Peng, N. H. (2013). To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. Taiwan</p>	<p>Explorar atitudes e crenças de enfermeiras neonatais em relação aos cuidados de enfermagem para neonatos doentes.</p>	<p>O componente investigado da pesquisa identificou oito barreiras que dificultam a prática de cuidados paliativos neonatais nas UTINs de Taiwan.</p>

A partir da análise dos resultados dos artigos pesquisados foram criadas quatro categorias após análise de conteúdo, sendo elas: Abordagem centrada na família; Educação continuada; Comunicação e decisão compartilhada e Necessidades institucionais. Essas categorias serão expostas uma a uma a seguir:

Abordagem centrada na família

Os Cuidados Paliativos em UTIN precisam ser vinculados ao suporte centrado no paciente e em sua família, promovendo vinculação, cuidado multidimensional dos pais e familiares, além da abertura para diálogo e permissão para elaboração do luto (Oliveira, 2020). Esta perspectiva expande o olhar dos profissionais de saúde para um cuidado integral, que permite a participação ativa da família, bem como seu envolvimento no decorrer de todo o acompanhamento.

Para Kumaran et al. (2014) ao identificar a necessidade de acompanhamento com Cuidados Paliativos é necessário logo de início que a equipe se empenhe no suporte às famílias. Tal suporte é importante para que a família possa sentir que tem espaço para a vivência deste momento em plenitude, com abertura para compartilhar afetos, medos e pensamentos, enquanto são capacitados para dar conta dos cuidados com a criança (Kochen et al., 2022).

Zhong et al. (2022), bem como Kilcullen e Ireland (2017) trazem em seus achados que o cuidado com a família em termos de aconselhamento profissional e partilha sobre suas preocupações pode ser um facilitador para a implementação de Cuidados Paliativos em UTIN. Além deste processo, os cuidados psicossociais com o sofrimento emocional e o apoio, em situações em que a internação se torna longa e estressante, são pilares importantes no cuidado com foco na família Falck et al. (2016). Em complemento, o envolvimento da

equipe com a família, colocando esta no centro do processo de cuidado, implica em melhoria também nas vias de comunicação (Akkermans et al., 2021), podendo promover melhores ajustamentos no curso do adoecimento.

Educação continuada

Prestar Cuidados Paliativos de qualidade em UTIN é um desafio que se apresenta de forma direta e constante às equipes. Neste cenário, a educação continuada, sendo de aspectos éticos e humanos, exerce um papel preponderante, visto a necessidade de reflexão e atualização constantes para as equipes, independente se inter, multi ou transdisciplinares.

Nesse aspecto, Kumaran et al. (2014) e Cortezzo et al. (2013) colocam a importância da educação continuada, visto que a falta de treinamento específico é uma barreira para a prestação efetiva de Cuidados Paliativos. A garantia do entendimento das informações, tão importante para o estabelecimento de uma relação de confiança na prestação de Cuidados Paliativos e outros processos importantes, no curso do acompanhamento de bebês em UTIN, advém do desenvolvimento de habilidades dos profissionais específicas trazidas pela educação continuada (Kochen et al., 2022).

Zhong et al. (2022), Kilcullen e Ireland (2017) e Chen et al. (2013) identificaram que a falta de educação sistemática e de habilidades clínicas são duas das principais barreiras à implementação de Cuidados Paliativos Neonatais. Neste sentido, Azzizadeh et al. (2017) problematizam a educação insuficiente em Cuidados Paliativos, colocando a necessidade de uma maior padronização no treinamento profissionais para uma prestação de cuidados mais adequada.

Os achados de Carvalhais et al. (2019) em pesquisa realizada com profissionais de UTIN em Portugal, corroboram com os achados anteriores, afirmando que a formação

contínua e específica, bem como o apoio e aconselhamento psicológico dos profissionais e famílias devem ser pilares dos Cuidados Paliativos Neonatais. Huang et al. (2013) colocam também que, para além do treinamento educacional contínuo, é salutar a necessidade de um serviço de consultoria para questões morais voltado a médicos neonatologistas, visto a importância das tomadas de decisão neste cenário.

Nos achados de Kochen et al. (2022) a equipe de enfermagem sinalizou dificuldades de manejo com os familiares versus suas próprias apreensões emocionais, bem como realizar o cuidado humanizado com o paciente ao mesmo tempo que sofre sua perda. No estudo de Zhong et al. (2022) observou-se menor sofrimento da equipe com a perda dos pacientes, possivelmente gerada pela disponibilização de aconselhamento profissional e espaço seguro para discussões com outros profissionais da equipe.

Ainda há pouco espaço protetivo para expressão de sentimentos e experiências para equipes de UTI, principalmente quanto aos assuntos que evoquem sentimentos desagradáveis e de sofrimento. A equipe de enfermagem denota exercer um papel fundamental no amparo aos familiares de pacientes em cuidados paliativos. Reforçar a capacitação sobre o tema é algo de relevância, mas também é necessário olhar para as equipes de forma empática e humana para construir redes de autocuidado, potencializando também a forma de cuidar dos pacientes e familiares (Silva et al., 2017; Silva et al., 2019).

Comunicação e decisão compartilhada

Considerou-se para esta categoria a relação entre equipe de saúde e familiares diante da necessidade de acolhimento e suporte emocional das famílias, em especial aos pais e emoções emergidas na própria equipe, 8 artigos (n=53,3%) mencionaram tal preocupação.

O nascer e o morrer são eventos naturais e devem ser encarados como tal, porém quando os fenômenos estão cronologicamente próximos, como nos casos dos recém-nascidos, encarar a terminalidade pode ser ainda mais difícil. A potencialidade de vida que um recém-nascido representa, prejudica a avaliação e a tomada de decisão de quando começar ou suspender tratamentos (Sá, 2019). Um dos principais aspectos éticos e bioéticos, que deve ser considerado na neonatologia, é que o paciente não poderá participar da decisão de seu tratamento, portanto as condutas devem ser feitas pela equipe de saúde e familiares (Ribeiro & Rego, 2008; Arnaéz et al., 2017; Sá, 2019).

O cuidado com os familiares, principalmente os pais, prestando-lhes suporte emocional, acolhimento e atendendo suas necessidades foi ponto chave dos artigos mencionados nesta categoria. Na pesquisa de Kumaran et al. (2014) evidenciou-se a necessidade de suporte emocional aos pais e apoio às suas necessidades. A equipe de enfermagem pesquisada também enfatizou a necessidade de auxílio para a tomada de decisão. O investimento na relação entre equipe e família é primordial para considerar a decisão compartilhada e o suporte emocional aos pais. Relações com comunicações efetivas, pautadas na verdade, na sensibilidade e na objetividade das informações trazem desfechos mais confortáveis para todos, incluindo o paciente que recebe melhor assistência em saúde e o controle de sintomas (Kilcullen & Ireland, 2017; Falck et al., 2016).

O estudo realizado por Falck et al. (2016) combinou a percepção de mães com bebês internados em UTIN e profissionais de saúde indicados por essas. Dentro do aspecto comunicação, destacou-se a transparência, interações individualizadas sensíveis e conferências familiares como mecanismos que facilitariam as relações entre familiares e equipe e, concomitantemente, a tomada de decisão para ambos.

Na pesquisa qualitativa realizada por El Sayed et al. (2013) com 12 médicos estagiários da pós-graduação em Neonatologia da Universidade de Toronto, indicou-se seis

temas como desafiadores nos cuidados em fim de vida de recém-nascidos, sendo eles: retirada do tratamento de suporte de vida com base no mau resultado, explicando 'sem opções de ressuscitação' aos pais, esclarecendo ordens de 'não ressuscitar (DNR)', capacitando as famílias com conhecimento e decisão compartilhada, lidar com diferentes culturas e administrar conflitos pessoais internos. Com relação à decisão compartilhada compreende-se a decisão em consenso, inicialmente, com a equipe e posteriormente com os pais dentro de perspectiva colaborativa, sabendo que há a necessidade de treinar os pais para receberem as informações técnicas. Um dos pesquisados ainda ressaltou que devido a dificuldade das decisões, ninguém deveria sentir que fez isso sozinho, considerando o cuidado com a equipe e familiares.

Os 550 enfermeiros de unidades intensivas neonatais da China continental pesquisados por Zhong et al. (2022) apontam a relação entre a equipe e entre equipe e família como facilitadoras da inserção de neonatos em cuidados paliativos. E o apoio para as famílias para a tomada de decisão compartilhada foi um dos três aspectos encontrados nessa pesquisa como facilitadores para a prática de cuidados paliativos.

Para Akkermans et al. (2021) a comunicação adequada para a tomada de decisão compartilhada ainda é uma utopia na prática. Os autores pesquisaram se os médicos incluíam ou não os familiares nas decisões, tanto em UTI's neonatais, pediátricas e adultos, contemplando uma pesquisa qualitativa exploratória indutiva com gravação das conferências familiares. Foram percebidos dois tipos de abordagem, uma delas era orientada pelo saber médico enquanto a outra era de perspectiva compartilhada. Observou-se que os médicos, em sua maioria, alteravam a abordagem de acordo com a reação dos familiares. Em conferências de pacientes neonatais e pediátricos, os familiares tinham maior participação quando os médicos adotavam a abordagem de decisão compartilhada. Os médicos não questionavam quais abordagens de comunicação os familiares desejavam e os autores afirmam que os

modelos comunicativos dos médicos não atendiam aos desejos ou necessidades dos familiares.

O estudo de Marlow et al. (2021) utilizando metodologia similar ao artigo anterior, categorizou três formatos de atitudes médicas em conferências familiares: as de recomendações de mudança de objetivo terapêutico, de opções condicionais - tratamento curativo ou paliativo - ou de opções abertas tendo uma lista de opções para decisão dos pais. Uma variedade de trajetórias de conversas foi observada, mas concluíram que as conversas mais bem sucedidas estavam relacionadas com a possibilidade de escolha, podendo ser de escolhas condicionais ou de opções abertas. Sendo assim, as evidências corroboram para que a habilidade médica de comunicação afeta a participação dos pais nas tomadas de decisões.

Por fim, destaca-se que o fato de não se conhecer as preferências do paciente (recém-nascido), todas as decisões devem ser tomadas com ainda mais cuidado. As definições sejam realizadas pelos seus representantes legais, normalmente os pais, ou pela equipe médica, devem ter em foco os interesses do paciente, priorizando seu bem-estar, propiciando maior benefício possível, evitando sofrimento e preservando ou recuperando o máximo de função na busca pela qualidade de vida. Todas as informações sobre tratamentos e prognósticos devem estar postas de forma clara para os pais e equipe de saúde (Sá, 2019).

Necessidades institucionais

Nessa categoria serão reunidas as necessidades institucionais apontadas pelos estudos subdivididos em quatro temas, sendo eles: Recursos físicos limitados, Cultura e organização inadequadas, Ausência de protocolos e Necessidade de uma cultura em cuidados paliativos.

As Unidades de Terapias Intensivas são, em geral, lugares hostis para os pacientes e familiares. Ainda que seja um ambiente importante para assegurar vida, é considerado um

ambiente estressante, tenso, impessoal e temeroso (Custódio, 2010; Souza, 2014). Nas pesquisas realizadas por Chen et al. (2013), Kumaran et al. (2014), Azzizadeh Forouzi et al. (2017) e Zhong et al. (2022) os autores encontraram o ambiente físico como um dificultador da implantação de Cuidados Paliativos nas Unidades. Inclusive no estudo de Azzizadeh Forouzi et al. (2017) concluiu-se que, é necessário uma unidade de referência para atendimentos especializados em Cuidados Paliativos e ambiente físico adequado para cuidados em final de vida, que propusessem mais conforto para pais e bebês.

Dentro dos estudos foi observado uma cultura organizacional inadequada apesar das equipes compreenderem os Cuidados Paliativos em UTIN importantes e necessários. Falta de equipe de enfermagem, sobrecarga de trabalho, falta de tempo para comunicação adequada com os familiares antes e pós óbito, dificuldades emocionais da equipe e ausência de equipe especializadas foram pontos encontrados como dificultadores (Azzizadeh Forouzi et al., 2017; Garten et al., 2021; Zhong et al., 2022; Cortezzo et al., 2013; Kilcullen e Ireland, 2017). Em um estudo Azzizadeh Forouzi et al. (2017), foi percebido que os enfermeiros possuem mais abertura para falar sobre o tema do que a equipe médica.

Um estudo comparativo, sobre as emoções emergidas entre enfermeiros de UTIN e UTIP, identificou que os pesquisados que trabalhavam em UTIN tinham mais apreensão devido a falta de um prognóstico claro e um objetivo no tratamento aos pacientes (Garten et al., 2021). Os achados de Carvalhais et al. (2019) e Akkermans et al. (2021) corroboram para a necessidade da criação de cultura em Cuidados Paliativos, também levando em conta as mudanças culturais regionais.

A ausência de protocolos específicos para inserção de recém-nascidos em UTN's também foi apontada em cinco artigos pesquisados (Chen et al., 2013; Cortezzo, et al., 2013; Silberberg e Gallo, 2013; Kumaran et al, 2017; Carvalhais, et al., 2019). Diante da dificuldade de delimitar a utilidade e a futilidade terapêutica para esses pacientes, a criação

de protocolos de cuidados institucionais acaba tornando-se uma tarefa muito difícil e talvez por isso haja uma variação de protocolos em cada serviço, ainda assim, todos devem estar embasados nas diretrizes dos Cuidados Paliativos (Oliveira, 2020).

Silberberg & Gallo (2013) realizaram um estudo com 69% dos neonatologistas certificados que atuavam em Córdoba, pesquisando todos os 61 neonatologistas que atuavam com recém-nascidos de risco. A pesquisa foi realizada por meio de um formulário de perguntas fechadas e a discussão de dois casos clínicos que contemplavam dois casos graves, sendo um RN que sobreviveria se utilizado suporte de vida, porém com sequela neurológica importante e o outro que muito possivelmente iria a óbito, mesmo com todos os investimentos de saúde. A maioria dos pesquisados acreditava que a decisão de condutas deveria ser baseada, exclusivamente, na condição clínica.

Ressalta-se que a falta de protocolos e limitações claras sobre o tratamento e prognóstico dos pacientes foi dificultador para implantação de Cuidados Paliativos nas Unidades e da inserção de pacientes dentro das práticas de CP. Além de ser geradora de sentimentos ambíguos e sofrimento emocional nas equipes (Chen et al., 2013; Cortezzo, et al., 2013; Kumaran et al., 2014; Carvalhais, et al., 2019).

Considerações finais

Os resultados da revisão integrativa de literatura trazem aspectos importantes de reflexão, que podem auxiliar instituições de saúde, equipe e sociedade a estabelecer pontos de cuidado no cenário de UTIN. A abordagem centrada na família recomenda uma implicação da equipe no cuidado ao entorno do paciente, visto que os familiares são parte fundamental do processo. É necessário também que se invista na educação dos profissionais para que, ao se apropriarem do conhecimento técnico, a equipe possa buscar soluções para questões de difícil manejo.

Os Cuidados Paliativos trazem à tona questões complexas que interferem, de uma maneira direta, no olhar para o paciente enquanto unidade de cuidado, juntamente com sua família. No contexto das UTIN essa complexidade ganha uma especificidade ainda maior, visto que os contornos dos primeiros dias, semanas e meses quando vivenciados no atravessamento de uma condição de saúde grave, revelam a necessidade de um olhar atento e holístico para cada condição.

A abordagem centrada na família diz de uma implicação da equipe no cuidado, ao entorno do paciente, visto que os familiares são parte fundamental do processo. É necessário também que se invista na educação dos profissionais para que, ao se apropriarem do conhecimento técnico, a equipe possa buscar soluções para questões de difícil manejo.

A mediação de tais aspectos é sempre guiada por uma comunicação aberta e compassiva, para que as tomadas de decisão se amparem nos melhores interesses do paciente e seja compartilhada de forma justa.

Por fim, ressalta-se a importância de as instituições de saúde estarem atentas a adequação de seus espaços e equipes para que se realize um trabalho humanizado e ético para que pacientes e familiares tenham a melhor assistência.

Referências

- Akkermans, A., Lamerichs, J., Schultz, M., Cherpanath, T., van Woensel, J., van Heerde, M., van Kaam, A., de Loo, van, Stiggelbout, A., Smets, E., & de Vos, M. (2021). How doctors actually (do not) involve families in decisions to continue or discontinue life-sustaining treatment in neonatal, pediatric, and adult intensive care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(10), 1865–1877. <https://doi.org/10.1177/02692163211028079>
- Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., de Dios, J. G., & García-Alix, A. (2017, December). La bioética en el final de la vida en neonatología:

questões não resolvidas. In *Anales de Pediatría* (Vol. 87, No. 6, pp. 356-e1). Elsevier Doyma.

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>

Azzizadeh Forouzi, M., Banazadeh, M., Ahmadi, J. S., & Razban, F. (2017). Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units: Attitude of Neonatal Nurses in Southeast Iran. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(3), 205–211.

<https://doi.org/10.1177/1049909115616597>

Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: edições 70.

Carvalhais, M., Pereira, A. C., Pinho, A., Gonçalves, A., Caldeira, Â., Silva, C., & Soares, L. (2019). Morte em neonatologia: Vivências dos profissionais de saúde na prestação de cuidados paliativos neonatais. *Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health*, (9), 103-110.

Chen, C. H., Huang, L. C., Liu, H. L., Lee, H. Y., Wu, S. Y., Chang, Y. C., & Peng, N. H. (2013). To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. *Maternal and Child Health Journal*, 17(10), 1793–1801.

<https://doi.org/10.1007/s10995-012-1199-0>

Cortezzo, D. E., Sanders, M. R., Brownell, E., & Moss, K. (2013). Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. *Journal of Perinatology*, 33(9), 731–735. <https://doi.org/10.1038/jp.2013.38>

Custódio, Z. A.de O. (2010). *Redes sociais no contexto da prematuridade: fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança ao longo dos seus dois primeiros anos de vida* (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, Brasil.

El Sayed, M. F., Chan, M., McAllister, M., & Hellmann, J. (2013). End-of-life care in Toronto neonatal intensive care units: Challenges for physician trainees. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 98(6).

<https://doi.org/10.1136/archdischild-2012-303000>

Falck, A. J., Moorthy, S., & Hussey-Gardner, B. (2016). Perceptions of palliative care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*, 16(3), 191–200.

<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000301>

Galvão, T. F., Pansani, T. D. S. A., & Harrad, D. (2015). Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24, 335–342. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>

Garten, L., Danke, A., Reindl, T., Prass, A., & Bühner, C. (2021). End-of-Life Care Related Distress in the PICU and NICU: A Cross-Sectional Survey in a German Tertiary Center. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.709649>

Huang, L. C., Chen, C. H., Liu, H. L., Lee, H. Y., Peng, N. H., Wang, T. M., & Chang, Y. C. (2013). The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *Journal of Medical Ethics*, 39(6), 382-386.

International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). (2019). *Palliative Care Definition*.

Kilcullen, M., & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: Neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0202-3>

Kochen, E. M., Teunissen, S. C. C. M., Boelen, P. A., Jenken, F., de Jonge, R. R., Grootenhuis, M. A., & Kars, M. C. (2022). Challenges in Preloss Care to Parents Facing Their Child's End-of-Life: A Qualitative Study From the Clinicians Perspective. *Academic Pediatrics*, 22(6), 910–917. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.08.015>

Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., ... & Marston, J. (2011). Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric blood & cancer*, 57(3), 361-368.

- Kumaran, K., Reichert, A., Davies, D., Ellinger, M., Conway, L., Mayan, M., & Alvaj-Korenic, T. (2014). 58: Delivering Palliative Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *Paediatrics & Child Health*, 19(6), e56–e56. <https://doi.org/10.1093/pch/19.6.e35-57>
- Marlow, N., Shaw, C., Connabeer, K., Aladangady, N., Gallagher, K., & Drew, P. (2021). End-of-life decisions in neonatal care: A conversation analytical study. *Archives of Disease in Childhood: Fetal and Neonatal Edition*, 106(2), 184–188. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-319544>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 17(4), 758-764. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- Ministério da Saúde. (2007). *Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde*.
- Oliveira, M. A. D. (2020). *Cuidados paliativos para prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade: reflexão bioética sobre a prática em uma unidade de terapia intensiva neonatal*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília-DF, Brasil.
- Rosa, W. E., Pandey, S., Epstein, A. S., Connor, S. R., & Nelson, J. E. (2020). The inaugural United States world hospice and palliative care day celebration: a virtual coming together. *Palliative & supportive care*, 19(2), 182-186.
- Sá, F. C. (2019). Terminalidade em neonatologia: aspectos éticos, legais e morais. In *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. (1a. ed, Cap, 3, pp. 41-48). Rio de Janeiro-RJ: Atheneu.
- Saunders, D. C. (2004). Introduction Sykes N. Edmonds P., Wiles J. "Management of Advanced Disease, 3-8.

Silva, I. N., Salim, N. R., Szylit, R., Sampaio, P. S. S., Ichikawa, C. R. D. F., & Santos, M. R. D. (2017). Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. *Escola Anna Nery*, 21.

Silva, A. G. I., Carneiro, B. R. F., da Cruz, C. D. N. S., da Luz, R. S., Costa, G. F., da Silva, M. R., ... & Sardinha, D. M. (2019). O papel do Enfermeiro Intensivista no processo de morte: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (37), e1764-e1764.

Silberberg, A. A., & Gallo, J. E. (2013). Managing end-of-life decisions in critical infants: A survey of neonatologists in Cordoba, Argentina. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, 102(10). <https://doi.org/10.1111/apa.12333>

Sociedade Brasileira de Pediatria. (2017). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. *Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos*.

Souza, A. B. G. (2014). Enfermagem neonatal: cuidado integral ao recém-nascido. In Martins, H. S., Brandão Neto, R. A., & Velasco, I. T. *Medicina de emergência: abordagem prática*. (2a ed, 183-192). São Paulo-SP: Atheneu.

Souza, M. T. D., Silva, M. D. D., & Carvalho, R. D. (2010). Integrative review: what is it? How to do it?. *Einstein (São Paulo)*, 8, 102-106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>

Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: O que é e como fazer. *Einstein (São Paulo)*, 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>

World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care*. (2ed.). London, UK.

Zhong, Y., Black, B. P., Kain, V. J., & Song, Y. (2022). Facilitators and Barriers Affecting Implementation of Neonatal Palliative Care by Nurses in Mainland China. *Frontiers in Pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.887711>

Artigo 2 - Cuidados Paliativos em UTI Neonatal: Significados Atribuídos Pela Equipe de Saúde

Resumo

A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende os Cuidados Paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que passam pelo enfrentamento de adoecimentos que ameaçam a vida. Neste estudo realizou-se uma pesquisa de campo exploratório com objetivo de compreender quais os significados que as equipes de Unidades de Terapia Intensiva Neonatais atribuem aos Cuidados Paliativos? Participaram do estudo 12 profissionais de saúde, todas mulheres, sendo 2 médicas neonatologistas, 2 psicólogas, 2 enfermeiras, 2 fonoaudiólogas, 1 Assistente Social, 1 Terapeuta Ocupacional, 1 Fisioterapeuta e 1 Técnica de Enfermagem. A coleta de dados aconteceu de forma *on-line*, contemplando uma entrevista semiestruturada e um questionário sociodemográfico. Os dados coletados nas entrevistas foram transcritos e organizados utilizando-se o *software* ATLAS.TI. Os resultados foram organizados em quatro categorias de acordo com a análise dos dados obtidos, sendo elas: necessidades do paciente e da família; significados sobre Cuidados Paliativos e sentimentos evocados; comunicação entre a equipe como recurso de enfrentamento; educação continuada e necessidade de protocolos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Unidade de terapia intensiva neonatal, Profissionais de Saúde

Abstract

The World Health Organization (WHO) understands Palliative Care as an approach that improves the quality of life of patients and their families who are facing life-threatening illnesses. This study carried out exploratory field research with the aim of understanding what meanings Neonatal Intensive Care Unit teams attribute to Palliative Care? 12 health professionals participated in the study, all women, including 2 neonatologists, 2

psychologists, 2 nurses, 2 speech therapists, 1 social worker, 1 occupational therapist, 1 physiotherapist and 1 nursing technician. Data collection took place online, including a semi-structured interview and a sociodemographic questionnaire. The data collected in the interviews were transcribed and organized using the ATLAS.TI software. The results were organized into four categories according to the analysis of the data obtained, namely: patient and family needs; meanings about Palliative Care and feelings evoked; communication between the team as a coping resource; continuing education and need for protocols.

Keywords: Palliative Care, Neonatal intensive care unit, Health Professionals

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende os Cuidados Paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que passam pelo enfrentamento de adoecimentos que ameaçam a vida. Consistem em um cuidado integral por meio de equipe multidisciplinar com objetivo da prevenção e de alívio de sofrimento, seja ele de ordem física, psicossocial ou espiritual (OMS, 2019).

Em relação aos Cuidados Paliativos Pediátricos, estes configuram um espaço particular dentro o universo dos Cuidados Paliativos, tendo como base o cuidado ativo do corpo, mente e espírito para crianças e familiares que estejam num cenário de adoecimento crônico. Essa abordagem de cuidado pode ser iniciada ao diagnóstico e continuar independente da aplicação de tratamento modificador de doença, cabendo aos profissionais de saúde, de forma multidisciplinar, avaliar e aliviar desconfortos físicos, psicológicos, e sofrimento social, incluindo a família, utilizando todos os recursos comunitários disponíveis em instituições de todos os níveis de complexidade, bem como nos domicílios (Rosa et al., 2020).

A neonatologia é uma subdisciplina da pediatria, inicialmente resumia-se aos cuidados médicos aos recém-nascidos, principalmente aos de risco e aos prematuros. É uma especialidade praticada no hospital e comumente na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (Adamson-Macedo, 2016). E dentro dessa especialidade, há também as especificações dos Cuidados Paliativos. As causas que podem levar um recém-nascido a óbito estão relacionadas com malformações intraútero, complicações intraparto, ou fenômenos que podem ocorrer logo após o nascimento (Sociedade Brasileira de Pediatria [SBP], 2017).

A UTIN é o instrumento principal para manutenção da vida de recém-nascidos prematuros, com baixo peso ao nascimento, com malformações congênitas, desconforto respiratório e asfixias, hipóxias intraparto, infecções e demais agravos à saúde. Todo ano, mais de 30 milhões de recém-nascidos no mundo necessitam de cuidados intensivos. A UTIN realiza atendimentos de neonatos até 28 dias de vida, que necessitam de cuidado assistencial intensivo (Souza, 2014; Ministério da Saúde, 2017; World Health Organization [WHO], 2020).

A relevância do estudo do tema, fundamenta-se em compreender os significados atribuídos pela equipe de UTI NEONATAL sobre cuidados paliativos, com objetivo de fomentar o meio científico sobre uma área pouco estudada e permeada por ‘tabus’. Já a relevância social está pautada em subsidiar reflexões sobre a implantação e aprimoramento da oferta de assistência em Cuidados Paliativos em UTI’s Neonatais, com intuito de promover o que visa a OMS e a ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos) garantindo a qualidade de vida, controle de sintomas e cuidado integral com o paciente e sua família.

Será utilizado o conceito de ‘significado’ segundo Grandesso (2000), que se constitui a partir da ideia de que as pessoas constroem significados a partir da relação com o outro por meio da linguagem. Assim, o “berço dos significados” pode ser entendido como o discurso

por meio das “trocas dialógicas”, sendo que os significados se constroem no espaço comum entre os participantes. Para a autora, a construção de significados serve para a organização das experiências a fim de dar um sentido à vida e às experiências. Na construção de histórias vividas, a expressão dos significados serve tanto para apresentá-los ao outro, como também, para apresentá-los a nós mesmos.

Por fim, deseja-se compreender os significados atribuídos sobre Cuidados Paliativos, a partir da consulta a profissionais de saúde que estejam ou não atuando em Unidades que possuam estabelecidos os protocolos de Cuidados Paliativos.

Material e Método

O presente estudo caracteriza-se como uma pesquisa quantitativa exploratória transversal, que tem como objetivo investigar um tema pouco estudado, revelando a necessidade de ampliação de saberes sobre o tema e sua configuração específica (Sampieri et al., 2006). Possui caráter descritivo, cujo interesse é descrever as características de determinada população ou fenômeno e revelar as relações entre variáveis (Gil, 2008). A coleta de dados foi realizada entre os meses de abril a julho de 2023, de forma *on-line*.

Participantes

Participaram da pesquisa 12 profissionais de saúde que atuam na UTIN há mais de 2 anos em Santa Catarina, sendo de hospitais públicos ou privados. A seleção das participantes se deu de maneira intencional a partir de convites em redes sociais. As 12 profissionais de saúde, eram mulheres, sendo 2 médicas neonatologistas, 2 psicólogas, 2 enfermeiras, 2 fonoaudiólogas, 1 Assistente Social, 1 Terapeuta Ocupacional, 1 Fisioterapeuta e 1 Técnica de Enfermagem. Com relação ao tempo de formação, oito delas tinham mais de dez anos de formação, três de dois a três anos e uma de quatro a seis anos. O tempo de atuação e atuação

em neonatologia não se diferenciou, sendo quatro profissionais com dois a três anos e seis há mais de dez anos. Cinco profissionais atuam apenas em hospital privado, cinco em hospital público e duas profissionais atuavam nos dois tipos de serviço.

Instrumentos

A coleta de dados ocorreu em dois momentos, utilizando-se de dois instrumentos, sendo eles:

Questionário sociodemográfico: contendo 10 perguntas objetivas com o intuito de caracterizar o perfil das participantes, formação, atuação e unidade na qual trabalha.

Entrevista semiestruturada: contendo 13 perguntas abertas, acerca dos significados atribuídos aos Cuidados Paliativos em UTI Neonatal, contemplando temas como escolha da área profissional, formação contexto de atuação e conhecimentos sobre Cuidados Paliativos.

Procedimentos de Coleta de Dados e Cuidados Éticos

A coleta de dados aconteceu de forma on-line, com as participantes que responderam ao convite realizado pelas redes sociais, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob parecer 67340823.2.0000.0121.

Após manifestado o interesse em participar, foi realizado o contato com as participantes através de mensagens *on-line* nas quais foram apresentados os objetivos e a forma como se daria a pesquisa, bem como a aplicação dos critérios de inclusão/exclusão e agendamento da entrevista.

Em seguida foi colhido o aceite de participação via assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por meio de um link para leitura e aceite do

TCLE via plataforma Google Forms, tendo a entrevistada acesso à sua leitura e impressão. Logo após o aceite, a participante era direcionada ao preenchimento do Questionário Sociodemográfico por meio de uma nova página do Google Forms. O preenchimento aconteceu antes da entrevista.

A entrevista foi realizada por videochamada de forma síncrona, via plataforma *Google Meet*, gravada em imagem e áudio para posterior transcrição e análise.

As entrevistas foram transcritas e os dados foram analisados sob a luz da teoria da Análise de Conteúdo Categorial Temática de Bardin (1977) utilizando o software Atlas.TI como organizador das categorias. O critério utilizado para a definição das unidades de registro foi a frequência de ocorrência dos temas, representados por um conjunto de frases que denotavam os significados.

A análise temática de conteúdo se desenvolveu em três momentos, sendo elas: pré-análise, exploração do material ou codificação, e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A pré-análise consiste na fase de organização das informações, com o objetivo principal operacionalizar e sistematizar ideias, para elaboração de um planejamento de análise flexível e preciso. Na fase de exploração do material ou codificação, compila-se os dados obtidos, podendo ser em categorias para organizá-los. Já na análise de resultados, trabalha-se com os resultados brutos, sejam eles quantitativos ou qualitativos, permitindo destacar as informações obtidas e que serão interpretadas sob a luz de uma perspectiva teórica (Bardin, 1977).

Esta pesquisa atendeu aos princípios éticos previstos na Resolução nº 510/2016 (Conselho Nacional de Saúde [CNS], 2016) e por meio da Resolução do Conselho Federal de Psicologia nº 016/2000 (Conselho Federal de Psicologia [CFP], 2000).

Resultados e Discussão

Os resultados foram organizados em quatro categorias de acordo com a análise dos dados obtidos, sendo elas: necessidades do paciente e da família; significados sobre Cuidados Paliativos e sentimentos evocados; comunicação entre a equipe como recurso de enfrentamento; educação continuada e necessidade de protocolos.

Necessidade do paciente e da família

O foco da categoria reside nas percepções da equipe sobre as necessidades de pacientes e familiares.

Todas as profissionais apontaram a comunicação entre equipe e familiar como fundamental para o acompanhamento em UTIN e Cuidados Paliativos. Em sua visão, quanto mais o diálogo for aberto e claro, e quanto mais tempo for possível para os pais e família elaborarem a condição do paciente, melhor.

“eu acho que quando é realizado a primeira conferência [familiar] com os familiares, eles se assustam um pouco até eles aceitarem, mas eu acredito que até passa do tempo e aí vamos conversando e tendo esse acompanhamento, eles vão entendendo o que é o melhor e eles vão aceitando a situação do paciente” (P10).

Achados de Kilcullen e Ireland (2017) apontam que o suporte familiar foi um facilitador da aplicação de Cuidados Paliativos, segundo estudo fenomenológico com enfermeiros australianos que buscou identificar facilitadores e barreiras dos Cuidados Paliativos em UTIN, é compreendido como suporte familiar: suporte emocional, comunicação e práticas dentro da Unidade.

De Carvalho Salcedo *et al.* (2002) exemplificam essa necessidade a partir de um relato de experiência, no qual a equipe da UTI Neonatal passou a ter encontros semanais para a atualização teórica, discussão de caso e composição de protocolos, bem como a realização de reunião com familiares de bebês internados, com foco na melhoria da assistência prestada. Os primeiros princípios norteadores do Cuidado Paliativo Neonatal foram resultados deste movimento e a proposta foi mantida como rotina, a fim de alcançar melhorias nas linhas de cuidado e articular o envolvimento da equipe multiprofissional (de Carvalho Salcedo, 2012). A fala de uma das participantes sensibiliza para este cuidado:

“Olha o que eu sinto é que essa mãe tem que ter os melhores momentos com aquele filho” (P12).

Estar amparado pessoal e tecnicamente é primordial para uma comunicação efetiva e compassiva. A comunicação empática entre a equipe auxilia a estabelecer uma relação de confiança com os familiares. O fato de ter um filho recém-nascido em uma UTIN é uma situação de muito estresse, somado ao fato do diagnóstico de uma doença grave e/ou de sequelas que acompanharão o filho, ou até mesmo o risco iminente de morte, é ainda mais devastador, portanto, o acompanhamento multiprofissional se faz essencial (Zampoli, 2018).

No geral, as profissionais entrevistadas apresentaram uma forma empática e de compaixão com pacientes e familiares. De acordo com seus relatos, suas equipes demonstram preocupações com as necessidades dos pais e recém-nascidos, buscando em equipe oferecer o melhor tratamento possível, como o afirmado por P7:

“A compaixão é o que você faz para mostrar que você tem empatia” (P7).

Outro ponto que merece destaque é a necessidade do paciente, já que um dos principais aspectos éticos e bioéticos, que deve ser considerado na neonatologia, é que o

paciente não poderá participar da decisão de seu tratamento, portanto as condutas devem ser feitas pela equipe de saúde e familiares (Ribeiro & Rego, 2008; Arnaéz et al., 2017; Sá, 2019).

Destaca-se ainda que o fato de não se conhecer as preferências do paciente (recém-nascido), todas as decisões devem ser tomadas com ainda mais cuidado. As definições sejam realizadas pelos seus representantes legais, normalmente os pais, ou pela equipe médica, devem ter em foco os interesses do paciente, priorizando seu bem-estar, propiciando maior benefício possível, evitando sofrimento e preservando ou recuperando o máximo de função na busca pela qualidade de vida. Todas as informações sobre tratamentos e prognósticos devem estar postas de forma clara para os pais e equipe de saúde (Sá, 2019).

Ainda que a maioria das profissionais não consiga perceber muitas repercussões dos Cuidados Paliativos nos pacientes, foi observado nas entrevistas o desejo de promover qualidade de vida e principalmente conforto ao paciente:

“Eu não sei a gente não consegue ter muita informação né porque eles são neném, mas se a gente segue isso é para a gente dar um conforto” (P11).

“Dar um conforto para o seu paciente até o final da sua vida, deixar ele mais confortável e pensar no que vai ser bom para ele e para família” (P9).

“A gente precisa discutir o que que vai ser confortável, o que vai ser proveitoso para ele nesse instante” (P6).

Significados sobre Cuidados Paliativos e sentimentos evocados

Os Cuidados Paliativos fazem parte das rotinas das profissionais entrevistadas, o significado e os sentimentos evocados foram o foco dessa categoria.

“Cuidados Paliativos são aqueles cuidados que começam a ser instituídos quando o bebê tem uma ameaça na continuidade de vida. Todo bebê prematuro ou malformado, mesmo que tenha chance de não vir a óbito, tendo uma possibilidade, é importante que a gente já converse com a família e principalmente cuidado de conforto, não só o cuidado físico com anestesia e stress, mas também o cuidado com as famílias, com a ideia do sofrimento com a dor total, social, emocional, espiritual e física” (P1).

“Hoje eu entendo bem diferente que eu já entendi, ainda mais em UTI Neonatal, mas é proporcionar uma melhor qualidade de vida possível dentro daquilo que aquela criança pode ter. Algumas doenças têm o seu curso natural e esse curso não é até onde a gente quer ir e o interesse seria proporcionar conforto, tranquilidade... coisas nesse sentido” (P3).

“Eu entendo que os Cuidados Paliativos, para os bebês que estão hospitalizados, têm a ver com cuidado para ofertar o conforto e o cuidado que esse neném e essa família precisam, independente do prognóstico. Ao contrário do que as pessoas acreditam que não tem mais o que fazer com esse bebê, sempre tem o que fazer, principalmente na área da Psicologia. Qual a qualidade de tempo que esses pais têm com essa criança? De pegar no colo de fazer o canguru de desejo da família? De trazer outros familiares para envolver no processo? É onde a gente mais tem investimento” (P4).

Todas as profissionais enfatizaram a necessidade de conforto para recém-nascidos e Cuidados Paliativos, destacaram o controle com a dor, considerando além da dimensão física,

como a dimensão social, emocional e espiritual, bem como o cuidado com os familiares e a criação de momentos para o favorecimento de vínculo família-paciente.

A Association for Children's Palliative Care, maior associação de Cuidados Paliativos Pediátricos do Reino Unido, conceitua-o como uma abordagem total e ativa de cuidados para crianças e jovens, desde seu diagnóstico ou conhecimento de sua situação. Os cuidados devem abranger toda sua vida, indo além de sua morte. Contempla as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais, com objetivo no aumento da qualidade de vida da criança/jovem e prestando suporte aos seus familiares. Além do controle dos sintomas, prevê descanso para seus cuidadores e acompanhamento em fim de vida e luto (Chambers et al, 2009).

Os resultados dos estudos de Zhong et al. (2022) e Huang et al. (2013) corroboram para a preocupação com o controle de sintomas, principalmente do controle da dor. Esses estudos reforçam a importância de melhorar o manejo da dor em recém-nascidos e compreendem que os Cuidados Paliativos são tão importantes quanto aos tratamentos curativos.

Quanto aos sentimentos evocados, a maioria das participantes expressaram sentimentos positivos, visto a compreensão da necessidade de cuidado, conforto e acolhimento para pacientes e familiares em momentos muito sensíveis.

“O que é eu sinto muito interesse e vontade de aprender mais, nos casos que eu falei né, nos casos que a equipe consegue dar um suporte para família nós temos um resultado diferente. Eu me sinto.... e não sei se a palavra correta é realizada profissionalmente, mas é a sensação de que eu fiz o meu melhor para essa família, para a equipe, eu consigo sentir que eu fiz algo diferente dentro do contexto da necessidade de cada família” (P5).

“Antes eu pensava: Ah, Cuidado Paliativo ele vai morrer amanhã, então a gente não precisa mais fazer nada, o paciente não precisa mais de cuidado e não é assim... eu fiquei frustrada por isso, por pensar isso, mas era minha experiência que eu tinha, a experiência que eu não tinha né. Me interessou muito mais de correr atrás desse tema e hoje em dia eu me sinto muito gratificada de poder atuar em Cuidados Paliativos porque eu me sinto feliz de estar com essa família, com esse pai e com essa mãe nesse processo que muitas vezes é muito difícil” (P6).

Uma das profissionais trouxe um ponto importante em relação ao sofrimento e o impacto emocional frente aos Cuidados Paliativos neonatais, mas ainda assim a postura de buscar dar o seu melhor ao paciente e seus familiares:

“Para mim, eu acredito mais que é essa questão emocional, porque eu ainda fico mais abalada, porque pode ser que hoje tá aqui, amanhã não esteja mais, mas é como eu falei né, pelo menos a gente tenta dar mais conforto, mais carinho espero, estar mais junto” (P8).

Em uma revisão de literatura, com artigos de 2014 a 2018, cujo objetivo foi levantar experiências de enfermeiros diante da morte, as respostas encontradas por Silva et al. (2019), referiam duas categorias temáticas, sendo que uma delas relacionava-se à inversão do ciclo da vida, em que as experiências estavam conectadas aos sofrimentos, medos e angústias que a morte evoca.

Não é incomum que profissionais da equipe sejam impactados emocionalmente pela perda de um recém-nascido, pois é muito difícil presenciar a morte de um paciente pelo qual se trabalhou muito (Nieri, 2012). Os familiares não são os únicos interpelados por sentimentos de aflição. A frustração pode ser um dos sentimentos experimentados com grande intensidade pelos profissionais em situações como diagnósticos restritos ou óbitos nas unidades. Os profissionais de saúde desejam “entregar” os filhos aos pais sem sequelas ou

agravos de saúde após internação na UTIN, quando isso não acontece, além de lidar com as próprias emoções, precisam amparar os familiares (Ministério da Saúde, 2017).

O nascer e o morrer são eventos naturais e precisam ser encarados como tal, porém, quando esses fenômenos estão cronologicamente próximos, como nos casos dos recém-nascidos, encarar a terminalidade pode ser difícil para a equipe, como se viu na presente pesquisa. A potencialidade de vida que um recém-nascido representa, prejudica a avaliação e a tomada de decisão de quando começar ou suspender tratamentos (Sá, 2019).

Comunicação entre a equipe como recurso de enfrentamento

A comunicação é uma ferramenta essencial nos Cuidados Paliativos, estando presente em todos os momentos, contextos e envolvendo todos os atores. Em relação a este processo, as participantes apontaram encontrar na equipe, recursos de enfrentamento para as situações vivenciadas.

“A gente tem tentado conversar entre a gente, visualizar o resultado do nosso trabalho” (P4).

“Estamos montando um grupo novamente para discutir sobre as perdas da unidade neonatal, já tínhamos uma vez agora nós vamos voltar, nesse grupo é para discutir as perdas que cada um vivencia” (P7).

“eu acho que é falar falar entre equipe, discutir entender um pouco mais, eu acho que esse é o nosso recurso. A gente tem um encontro semanal que a gente consegue falar entre a gente né e a gente fala assim de cada caso que tem que entender da UTI” (P12).

Ainda há pouco espaço protetivo para expressão de sentimentos e experiências para equipes de UTI, principalmente quanto aos assuntos que evocam sentimentos desagradáveis e de sofrimento. A equipe de enfermagem denota exercer um papel fundamental no amparo aos familiares de pacientes em cuidados paliativos. Reforçar a capacitação sobre o tema é algo de relevância, entretanto também é necessário olhar para as equipes de forma empática e humana para construir redes de autocuidado, potencializando dessa forma o modo de cuidar dos pacientes e familiares (Silva et al., 2017; Silva et al., 2019).

Em revisão de literatura de artigos entre 2011 e 2018, cujo objetivo foi identificar os aspectos psicológicos que envolvem a equipe de enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos, Silva et al.(2019) encontraram que a equipe de enfermagem, no geral, não se sente apta psicologicamente para atender a demanda dos Cuidados Paliativos. Nesse mesmo sentido, os estudos de Kilcullen e Ireland (2017) e Chen *et al* (2013) destacam a comunicação entre as equipes, tanto para decisão de condutas, quanto como estratégia de suporte emocional entre os colaboradores.

Educação continuada e necessidade de protocolos

A educação continuada em saúde e protocolos bem estruturados para tomada de decisões são estratégias necessárias ainda mais em Cuidados Paliativos Neonatais, diante disso, essa categoria visa abordar esse aspecto.

Das 12 entrevistadas, três delas mencionaram a existência de protocolos em Cuidados Paliativos nas UTINs que trabalham, entretanto, todas apontaram a necessidade de que os protocolos precisam ser mais diretos e destacaram a necessidade de treinamentos e capacitações para as equipes.

“Reforçar a necessidade de jornadas de sensibilização tanto de médico quanto de enfermagem equipe multi que nós estejamos sempre juntos que a gente possa construir o melhor Cuidado para o nosso paciente” (P1).

“Acho que um assunto importante né. A gente precisa aprender, estudar... Os protocolos ainda não existem [onde eu trabalho]... São poucos os protocolos para Neonatal, até porque quando a gente fala de Neonatal abre muito o leque, as patologias, as condições e as coisas que a gente ainda não sabe tem e tem coisas que a gente não sabe tem, que esperar para ver para nascer, mas tem muito para aprender e para construir ainda” (P3).

“A gente não tem protocolo, a gente tem essa equipe que é uma pequena equipe que trabalha ambulatorialmente que tem tentado fazer esse trabalho” (P4).

“Ressaltar que eu acho que falta nos serviços e no nosso serviço um espaço sistemático para treinamento e formação e capacitação”. (P7).

Nesse aspecto, Kumaran et al. (2014) e Cortezzo et al. (2013) colocam a importância da educação continuada, visto que a falta de treinamento específico é uma barreira para a prestação efetiva de Cuidados Paliativos. A garantia do entendimento das informações, tão importante para o estabelecimento de uma relação de confiança na prestação de Cuidados Paliativos e outros processos importantes, no curso do acompanhamento de bebês em UTIN, advém do desenvolvimento de habilidades dos profissionais específicas trazidas pela educação continuada (Kochen et al., 2022).

Algumas condições devem ser levadas em conta para a inserção de recém-nascido em Cuidados Paliativos: prematuridade extrema (menor que 30 semanas) e extremo baixo peso (menor do que 500g); malformações congênitas; condições genéticas como trissomias do cromossomo 13, 15 e 18, osteogênese imperfeita, erros inatos do metabolismo; problemas renais graves, Síndrome de Potter, agenesia ou hipoplasia renal bilateral; malformações a

nível de sistema nervoso central; cardiopatias complexas; recém nascidos que não respondam às terapêuticas, com paradas cardiorrespiratórias de repetição, injúrias cerebrais severas, disfunções de múltiplos órgãos (Catlin & Carter, 2002).

Diante da dificuldade de delimitar utilidade e futilidade terapêutica para esses pacientes, a criação de protocolos de cuidados institucionais acaba se tornando uma tarefa muito difícil e abrindo possibilidade para que haja uma variação de protocolos em cada serviço. Ainda assim, todos devem estar embasados nas diretrizes dos Cuidados Paliativos (Oliveira, 2020).

Outrossim, a criação de protocolos pode auxiliar a equipe na tomada de decisão e na diminuição de entraves bioéticos e morais. De Andrade et al. (2013) ainda salientam que a bioética é fundamental na compreensão da dimensão humana na prática assistencial. Pois, para além do avanço científico-tecnológico, é necessário que haja profissionais que possam aplicá-los de maneira ética e humanizada.

Um estudo qualitativo realizado por Silva et al. (2017) com 8 profissionais de enfermagem com objetivo de conhecer suas experiências e práticas de Cuidados Paliativo em uma UTIN, aponta que o conceito de Cuidados Paliativos ainda não está totalmente claro, permanecendo o senso comum de que “não há mais nada a fazer pelo paciente”. Para o grupo de entrevistados no presente estudo, ainda há a falta de discussão e delimitação para o estabelecimento do campo dos Cuidados Paliativos na UTIN, considerando que a tomada de decisão fica centrada na equipe médica e que falta comunicação entre esta e o restante da equipe multiprofissional. Sendo assim, os autores compreendem a importância de mais estudos sobre as necessidades das equipes para que estas possam prestar assistência de qualidade (Silva et al. 2017).

Devido ao desconhecimento teórico-científico, muitas vezes a necessidade de inclusão de recém-nascidos em Cuidados Paliativos é subestimada. Até há pouco tempo, a necessidade

de Cuidados Paliativos era desconhecida mundialmente. Estudos epidemiológicos têm sido feitos para melhor estimar a indicação de Cuidados Paliativos Pediátricos e para a criação de políticas públicas nesta área, entretanto, no Brasil ainda não há dados estatísticos para estimar a população que poderia ser beneficiada com os Cuidados Paliativos (Barbosa, 2019).

Ressalta-se que a falta de protocolos e limitações claras sobre o tratamento e prognóstico dos pacientes foi dificultador para implantação de Cuidados Paliativos nas Unidades e da inserção de pacientes dentro das práticas de CP. Além de ser geradora de sentimentos ambíguos e sofrimento emocional nas equipes (Chen et al., 2013; Cortezzo, et al., 2013; Kumaran et al., 2014; Carvalhais, et al., 2019).

Considerações finais

Os resultados puderam evidenciar os significados que profissionais de saúde possuem sobre Cuidados Paliativos em UTIN. Dentre eles sobressaiu-se a importância da comunicação entre equipe e equipe-familiares dentro da atuação em Cuidados Paliativos, o foco na qualidade de vida do paciente e controle de sintomas do mesmo, principalmente controle de dor, acolhimento de pais e familiares para construção de memórias com seus filhos e principalmente a urgência de estudos e protocolos para atuação em Cuidados Paliativos de forma adequada.

Constatou-se que para os profissionais os Cuidados Paliativos têm grande relevância no aspecto da prestação de um cuidado que vise a integralidade e a integração de todos os membros da equipe. Entretanto, os desafios trazidos pela formação profissional, insuficiência de protocolos institucionais e impacto emocional dos profissionais, juntamente com a necessidade de atender demandas já existentes numa unidade de grande complexidade, faz com que se compreenda que ainda há lacunas para a prestação de Cuidados Paliativos em UTIN de forma adequada, conforme o preconizado na literatura pesquisada.

Destaca-se as limitações do estudo inerentes ao estudo qualitativo, bem como a regionalização dos profissionais abordados, diante disso, ressalta-se a importância de mais estudos que considerem os Cuidados Paliativos em UTIN e que possam apontar caminhos práticos para a superação dos desafios apresentados, bem como o aumento da produção científica na área em âmbito nacional. Como sugestão, entende-se como importante estudos sobre a eficácia de protocolos de atendimento para cuidados paliativos e estudos que privilegiem a formação dos profissionais de saúde para atuação em Cuidados Paliativos em UTIN.

E para além da produção científica, destaca-se a importância de cuidados de apoio para profissionais da saúde, a necessidade da criação de espaços protegidos para expressão e elaboração de afetos, como reuniões de grupo periódicas com pessoas que possam discutir o tema. E reforça-se a importância do serviço de psicologia como agente de humanização e preconização de boas práticas dentro das UTIN's.

Referências

- Adamson-Macedo, E. N. (2016). Psicologia neonatal: teorias e prática. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum*, 129-132.
- de Andrade, C. G., da Costa, S. F. G., de Vasconcelos, M. F., Zaccara, A. A. L., Duarte, M. C. S., & Evangelista, C. B. (2013). Bioética, cuidados paliativos e terminalidade: revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 7(3), 888-897.
- Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., de Dios, J. G., & García-Alix, A. (2017, December). La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. In *Anales de Pediatría* (Vol. 87, No. 6, pp. 356-e1). Elsevier Doyma.
- Barbosa, S. M. D. M (2021). Cuidados paliativos pediátricos. In Barbosa, T. V. Ribeiro, S. C. C. R (ed.) *Cuidados Paliativos na Emergência*. (1a. ed, Cap, 9, pp. 71-78). Barueri-SP: Manole.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: edições 70.

Carvalhais, M., Pereira, A. C., Pinho, A., Gonçalves, A., Caldeira, Â., Silva, C., & Soares, L. (2019). Morte em neonatologia: Vivências dos profissionais de saúde na prestação de cuidados paliativos neonatais. *Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health*, (9), 103-110.

Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of perinatology*, 22(3), 184-195.

Chambers, L; Dodd, W; McCulloch, R; McNamara-Goodger, K; Thompson, A; Widdas, D; Johnson, M. (2009). *A guide to the development of children's palliative care services*.

Chen, C. H., Huang, L. C., Liu, H. L., Lee, H. Y., Wu, S. Y., Chang, Y. C., & Peng, N. H. (2013). To explore the neonatal nurses' beliefs and attitudes towards caring for dying neonates in Taiwan. *Maternal and Child Health Journal*, 17(10), 1793–1801. <https://doi.org/10.1007/s10995-012-1199-0>

Cortezzo, D. E., Sanders, M. R., Brownell, E., & Moss, K. (2013). Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. *Journal of Perinatology*, 33(9), 731–735. <https://doi.org/10.1038/jp.2013.38>

Conselho Federal de Psicologia. (2000). Resolução para pesquisas com seres humanos: Resolução nº 016/2000, de 20 de dezembro de 2000. Brasília.

Conselho Nacional de Saúde. (2016). Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Brasília.

de Carvalho Salcedo, E. A. (2012). Grupo de cuidados paliativos na neonatologia-gcpn desafios, possibilidades e cuidados-hospital da mulher-CAISM/UNICAMP. *Sínteses: Revista Eletrônica do SimTec*, (4), 211-211.

Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. Editora Atlas SA.

Grandesso, M. (2011). Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Huang, L. C., Chen, C. H., Liu, H. L., Lee, H. Y., Peng, N. H., Wang, T. M., & Chang, Y. C. (2013). The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *Journal of Medical Ethics*, 39(6), 382-386.

International Association for Hospice & Palliative Care

(IAHPC). (2019). *Palliative Care Definition*.

Kilcullen, M., & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: Neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0202-3>

Kochen, E. M., Teunissen, S. C. C. M., Boelen, P. A., Jenken, F., de Jonge, R. R., Grootenhuis, M. A., & Kars, M. C. (2022). Challenges in Preloss Care to Parents Facing Their Child's End-of-Life: A Qualitative Study From the Clinicians Perspective. *Academic Pediatrics*, 22(6), 910–917. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2021.08.015>

Kumaran, K., Reichert, A., Davies, D., Ellinger, M., Conway, L., Mayan, M., & Alvsadj-Korenica, T. (2014). 58: Delivering Palliative Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *Paediatrics & Child Health*, 19(6), e56–e56. <https://doi.org/10.1093/pch/19.6.e35-57>

Ministério da Saúde. (2007). Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde.

Moré, C. L. O.O. (2015). A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde. *Atas - Investigação Qualitativa nas Ciências Sociais*, 3.

Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250.

Nieri, L. (2012). Intervención paliativa desde la psicología perinatal. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 31(1), 18-21.

Oliveira, M. A. D. (2020). Cuidados paliativos para prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade: reflexão bioética sobre a prática em uma unidade de terapia intensiva neonatal. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília-DF, Brasil.

Organização Mundial da Saúde. (2019). WHO definition of palliative care. Geneva: WHO.

Ribeiro, C. D. M., & Rego, S. (2008). Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2239-2246.

Rosa, W. E., Pandey, S., Epstein, A. S., Connor, S. R., & Nelson, J. E. (2021). The inaugural United States world hospice and palliative care day celebration: a virtual coming together. *Palliative & supportive care*, 19(2), 182-186.

Sá, F. C. (2019). Terminalidade em neonatologia: aspectos éticos, legais e morais. In *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. (1a. ed, Cap, 3, pp. 41-48). Rio de Janeiro-RJ: Atheneu.

Sociedade Brasileira de Pediatria. (2017). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. *Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos*.

Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. Porto Alegre-RS: Penso.

Silva, I. N., Salim, N. R., Szylit, R., Sampaio, P. S. S., Ichikawa, C. R. D. F., & Santos, M. R. D. (2017). Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. *Escola Anna Nery*, 21.

Silva, A. G. I., Carneiro, B. R. F., da Cruz, C. D. N. S., da Luz, R. S., Costa, G. F., da Silva, M. R., ... & Sardinha, D. M. (2019). O papel do Enfermeiro Intensivista no processo de morte: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (37), e1764-e1764.

Souza, A. B. G. (2014). Enfermagem neonatal: cuidado integral ao recém-nascido. In Martins, H. S., Brandão Neto, R. A., & Velasco, I. T. *Medicina de emergência: abordagem prática*. (2a ed, 183-192). São Paulo-SP: Atheneu.

Zampoli, A. C. (2018). Comunicação com Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos Perinatais. *Revista Pleiade*, 12(26), 125-131.

World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care*. (2ed.). London, UK.

Zhong, Y., Black, B. P., Kain, V. J., & Song, Y. (2022). Facilitators and Barriers Affecting Implementation of Neonatal Palliative Care by Nurses in Mainland China. *Frontiers in Pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.887711>

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados puderam evidenciar os significados que profissionais de saúde possuem sobre Cuidados Paliativos em UTIN. Dentre eles sobressaiu-se a importância da comunicação entre equipe e equipe-familiares dentro da atuação em Cuidados Paliativos, o foco na qualidade de vida do paciente e controle de sintomas do mesmo, principalmente controle de dor, acolhimento de pais e familiares para construção de memórias com seus filhos e principalmente a urgência de estudos e protocolos para atuação em Cuidados Paliativos de forma adequada.

A revisão integrativa de literatura trouxe pontos importantes de reflexão que podem auxiliar instituições de saúde, equipe e sociedade a estabelecer pontos de cuidado no cenário de UTIN. A abordagem centrada na família diz de uma implicação da equipe no cuidado ao entorno do paciente, visto que os familiares são parte fundamental do processo. É necessário também que se invista na educação dos profissionais para que, ao se apropriarem do conhecimento técnico, a equipe possa buscar soluções para questões de difícil manejo.

Já na pesquisa de campo, constatou-se que para os profissionais os Cuidados Paliativos têm grande relevância no aspecto da prestação de um cuidado que vise a integralidade e a integração de todos os membros da equipe. Entretanto, os desafios trazidos pela formação profissional, insuficiência de protocolos institucionais e impacto emocional dos profissionais, juntamente com a necessidade de atender demandas já existentes numa unidade de grande complexidade, faz com que se compreenda que ainda há lacunas para a prestação de Cuidados Paliativos em UTIN de forma adequada, conforme o preconizado na literatura pesquisada.

Os Cuidados Paliativos trazem à tona questões complexas e que interferem de uma maneira direta no olhar para o paciente enquanto unidade de cuidado juntamente com sua família. No contexto das UTIN essa complexidade ganha uma especificidade ainda maior,

visto que os contornos dos primeiros dias, semanas e meses quando vivenciados no atravessamento de uma condição de saúde grave, revelam a necessidade de um olhar atento e holístico para cada condição.

Tais reflexões podem auxiliar instituições de saúde, equipe e sociedade a estabelecer pontos de cuidado no cenário de UTIN. A abordagem centrada na família diz de uma implicação da equipe no cuidado, ao entorno do paciente, visto que os familiares são parte fundamental do processo. É necessário também que se invista na educação dos profissionais para que, ao se apropriarem do conhecimento técnico, a equipe possa buscar soluções para questões de difícil manejo.

A mediação de tais aspectos é sempre guiada por uma comunicação aberta e compassiva, para que as tomadas de decisão se amparem nos melhores interesses do paciente e seja compartilhada de forma justa. Por fim, ressalta-se a importância de as instituições de saúde estarem atentas a adequação de seus espaços e equipes para que se realize um trabalho humanizado e ético para que pacientes e familiares tenham a melhor assistência.

Constatou-se que para os profissionais os Cuidados Paliativos têm grande relevância no aspecto da prestação de um cuidado que vise a integralidade e a integração de todos os membros da equipe. Entretanto, os desafios trazidos pela formação profissional, insuficiência de protocolos institucionais e impacto emocional dos profissionais, juntamente com a necessidade de atender demandas já existentes numa unidade de grande complexidade, faz com que se compreenda que ainda há lacunas para a prestação de Cuidados Paliativos em UTIN de forma adequada, conforme o preconizado na literatura pesquisada.

Destaca-se as limitações do estudo inerentes ao estudo qualitativo, bem como a regionalização dos profissionais abordados, diante disso, ressalta-se a importância de mais estudos que considerem os Cuidados Paliativos em UTIN e que possam apontar caminhos práticos para a superação dos desafios apresentados, bem como o aumento da produção

científica na área em âmbito nacional. Como sugestão, entende-se como importante estudos sobre a eficácia de protocolos de atendimento para cuidados paliativos e estudos que privilegiem a formação dos profissionais de saúde para atuação em Cuidados Paliativos em UTIN.

E para além da produção científica, destaca-se a importância de cuidados de apoio para profissionais da saúde, a necessidade da criação de espaços protegidos para expressão e elaboração de afetos, como reuniões de grupo periódicas com pessoas que possam discutir o tema. E reforça-se a importância do serviço de psicologia como agente de humanização e preconização de boas práticas dentro das UTIN's.

7. REFERÊNCIAS

- Adamson-Macedo, E. N. (2016). Psicologia neonatal: teorias e prática. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum*, 129-132.
- de Andrade, C. G., da Costa, S. F. G., de Vasconcelos, M. F., Zaccara, A. A. L., Duarte, M. C. S., & Evangelista, C. B. (2013). Bioética, cuidados paliativos e terminalidade: revisão integrativa da literatura. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 7(3), 888-897.
- Arnaez, J., Tejedor, J. C., Caserío, S., Montes, M. T., Moral, M. T., de Dios, J. G., & García-Alix, A. (2017, December). La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. In *Anales de Pediatría* (Vol. 87, No. 6, pp. 356-e1). Elsevier Doyma.
- Barbosa, S. M. D. M (2021). Cuidados paliativos pediátricos. In Barbosa, T. V. Ribeiro, S. C. C. R (ed.) *Cuidados Paliativos na Emergência*. (1a. ed, Cap, 9, pp. 71-78). Barueri-SP: Manole.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: edições 70.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental psychology*, 22(6), 723.
- Candaten, M. B. (2022). Significados das intervenções psicológicas em contexto de unidade de terapia intensiva neonatal na perspectiva de psicólogos intensivistas (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, Brasil.
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of perinatology*, 22(3), 184-195.

Chambers, L; Dodd, W; McCulloch, R; McNamara-Goodger, K; Thompson, A; Widdas, D; Johnson, M. (2009). *A guide to the development of children's palliative care services*.

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. (2020) Comunicado n. 0015188696 de 05 de junho de 2020. Retomada da tramitação regular no Sistema CEP/CONEP para os projetos de ciências humanas e sociais relacionados à saúde mental.

Conselho Federal de Psicologia. (2000). Resolução para pesquisas com seres humanos: Resolução nº 016/2000, de 20 de dezembro de 2000. Brasília.

Conselho Nacional de Saúde. (2016). Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Brasília.

Custódio, Z. A.de O. (2010). Redes sociais no contexto da prematuridade: fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança ao longo dos seus dois primeiros anos de vida (Tese de Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, Brasil.

D'Alessandro, M. P. S. (2020) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde.

de Carvalho Salcedo, E. A. (2012). Grupo de cuidados paliativos na neonatologia-gcpn desafios, possibilidades e cuidados-hospital da mulher-CAISM/UNICAMP. *Sínteses: Revista Eletrônica do SimTec*, (4), 211-211.

Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. (2022, 12 de outubro). Banco de dados do Sistema Único de Saúde. <http://www.datasus.gov.br>.

International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). (2019). *Palliative Care Definition*.

Falck, A. J., Moorthy, S., Hussey-Gardner, B., & Catlin, A. (2016). Perceptions of palliative care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*, 16(3), 191-200.

Fernandes, Q. P., & Santos, V. B. M. A. (2018). Atuação psicológica em unidade de terapia intensiva neonatal. In M. N., Baptista, R. R., Dias (orgs), *Psicologia hospitalar: teoria, aplicação e casos clínicos*. (pp. 127-149). Rio de Janeiro-RJ: Guanabara Koogan.

Francesconi, C. F., & Goldin, J. R. (2005). Bioética clínica. In: Clotet J, Feijó A, Gerhardt de Oliveira M. *Bioética: uma visão panorâmica* (1a ed. cap 9, 59-83). Porto Alegre-RS: EDIPUCRS.

Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de saúde pública*, 24, 17-27.

Garrafa, V. (2006). Cátedra UNESCO de Bioética. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*.

- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 6. ed. Editora Atlas SA.
- González-Rey, F. L. (2002). Diferentes abordagens para a pesquisa qualitativa; fundamentos epistemológicos. In González-Rey, F. L. *Pesquisa Qualitativa em Psicologia: Caminhos e Desafios* (pp 1-51). São Paulo-SP: Pioneira Thomson Learning.
- Grandesso, M. (2011). Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82.
- Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., ... & Marston, J. (2011). Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric blood & cancer*, 57(3), 361-368.
- Kilcullen, M., & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC palliative care*, 16(1), 1-12.
- Lopes, C. M. C. (2021). Cuidados paliativos em unidade de tratamento intensivo neonatal Palliative care in a neonatal intensive care unit. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(6), 25331-25353.
- Machado, A. L. G., & Vieira, N. F. C. (2020). Uso do software webQDA na pesquisa qualitativa em enfermagem: relato de experiência. *Revista brasileira de enfermagem*, 73.
- Maciel, M. G. S. (2008). Definições e princípios. *Cuidado paliativo*, 15.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *Manual de cuidados paliativos ANCP*, 2(2), 23-24.
- Ministério da Saúde. (2007). Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde.
- Moré, C. L. O.O. (2015). A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde. *Atas - Investigação Qualitativa nas Ciências Sociais*, 3.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250.
- Nieri, L. (2012). Intervención paliativa desde la psicología perinatal. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 31(1), 18-21.
- Oliveira, M. A. D. (2020). Cuidados paliativos para prematuros extremos com idade gestacional menor que o limite de viabilidade: reflexão bioética sobre a prática em uma unidade de terapia intensiva neonatal. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília-DF, Brasil.

- Organização Mundial da Saúde. (2019). WHO definition of palliative care. Geneva: WHO.
- Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Revista Bioética*, 27, 67-75.
- Patias, N. D., & Hohendorff, J. V. (2019). Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicologia em estudo*, 24.
- Pessini, L. (2008). Bioética na América Latina: algumas questões desafiantes para o presente e futuro. *Bioethikos*, 2(1), 42-9.
- Ribeiro, C. D. M., & Rego, S. (2008). Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 2239-2246.
- Rosa, W. E., Pandey, S., Epstein, A. S., Connor, S. R., & Nelson, J. E. (2021). The inaugural United States world hospice and palliative care day celebration: a virtual coming together. *Palliative & supportive care*, 19(2), 182-186.
- Sá, F. C. (2019). Terminalidade em neonatologia: aspectos éticos, legais e morais. In *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. (1a. ed, Cap, 3, pp. 41-48). Rio de Janeiro-RJ: Atheneu.
- Sociedade Brasileira de Pediatria. (2017). Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. *Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos*.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. Porto Alegre-RS: Penso.
- Saunders, D. C. (2004). Introduction Sykes N. Edmonds P., Wiles J. "Management of Advanced Disease", 3-8.
- Setubal, M. S. V. (2019). Comunicação e estratégias para más notícias em perinatologia. In *Cuidado paliativo: pediátrico e perinatal*. (1a. ed, Cap, 4, pp. 41-58). Rio de Janeiro: Atheneu.
- Silva, I. N., Salim, N. R., Szyllit, R., Sampaio, P. S. S., Ichikawa, C. R. D. F., & Santos, M. R. D. (2017). Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. *Escola Anna Nery*, 21.
- Silva, A. G. I., Carneiro, B. R. F., da Cruz, C. D. N. S., da Luz, R. S., Costa, G. F., da Silva, M. R., ... & Sardinha, D. M. (2019). O papel do Enfermeiro Intensivista no processo de morte: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, (37), e1764-e1764.
- Schmidt, B., Palazzi, A., & Piccinini, C. A. (2020). Entrevistas online: potencialidades e desafios para coleta de dados no contexto da pandemia de COVID-19. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 8(4), 960-966.

- Souza, A. B. G. (2014). Enfermagem neonatal: cuidado integral ao recém-nascido. In Martins, H. S., Brandão Neto, R. A., & Velasco, I. T. *Medicina de emergência: abordagem prática*. (2a ed, 183-192). São Paulo-SP: Atheneu.
- Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde pública*, 39, 507-514.
- Valadares, M. T. M., Mota, J. A. C., & Oliveira, B. M. D. (2013). Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Revista Bioética*, 21, 486-493.
- Zampoli, A. C. (2018). Comunicação com Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos Perinatais. *Revista Pleiade*, 12(26), 125-131.
- World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care*. (2ed.). London, UK.
- Wittmann-Vieira, R., & Goldim, J. R. (2012). Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta paulista de enfermagem*, 25, 334-339.

8. APÊNDICES

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário da pesquisa intitulada **“CUIDADOS PALIATIVOS EM UTI NEONATAL: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS PELA EQUIPE”**, que será conduzida pela pesquisadora principal Priscila Silva Cardoso, com orientação da pesquisadora responsável Prof^a Dra. Maria Aparecida Crepaldi, ambas pesquisadoras vinculadas ao Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Peça orientação quantas vezes for necessário para esclarecer todas as suas dúvidas. A proposta deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo. A pesquisa cumpre as exigências referentes ao sigilo e aspectos éticos conforme a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas envolvendo seres humanos e pela Resolução do Conselho Federal de Psicologia Nº 010/2012. O objetivo geral desta pesquisa é compreender os significados atribuídos aos Cuidados Paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal. Para participar desse estudo e mediante seu aceite ao convite, você precisará: 1) Assinar esse termo de consentimento livre e esclarecido, se tiver de acordo; 2) preencher um questionário sociodemográfico com 10 perguntas; e 3) responder a uma entrevista on-line e semiestruturada, com duração média de 50 minutos, que terá como base um roteiro elaborado pelas pesquisadoras, com 13 perguntas, que abordam os seguintes assuntos: trajetória profissional; o contexto de atuação; e significado atribuídos aos Cuidados Paliativos. Você não é obrigado a responder todas as perguntas e poderá desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ser prejudicado por isso. Não há respostas certas ou erradas, pois o que importa é como você compreende os assuntos abordados. As pesquisadoras responsáveis pelo estudo irão analisar as informações passadas por você através de seu relato nas entrevistas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum

momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Você tem direito de acesso às suas respostas e caso queira alterá-las poderá fazer.

Você deve concordar que as suas respostas sejam gravadas em áudio e vídeo para posterior transcrição e análise. Sendo assim, os participantes após o aceite terão a possibilidade de recusa e/ou desistência em qualquer etapa do estudo. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi disponibilizado através de link por meio eletrônico (plataforma do Google Formulários) que será registrado e salvo, concluindo com o aceite do participante. Após o *click* de aceite, a página será redirecionada automaticamente para o preenchimento do questionário sociodemográfico e o pesquisador receberá um e-mail com a sua autorização. O encontro virtual será agendado respeitando a disponibilidade do participante e da pesquisadora, e serão retomados os objetivos da pesquisa, bem como esclarecidas dúvidas com relação aos procedimentos e assegurando o sigilo da entrevista. Dessa forma, acredita-se que o uso da tecnologia auxiliará a pesquisa na medida em que visa trazer flexibilidade e diálogo com os participantes, assim como respeito pelas questões éticas e de sigilo. O aplicativo utilizado será o *Google Meet* e como uma segunda possibilidade, o *Google Duo*. Será enviado um link para o participante que dará acesso a sala virtual em que ocorrerá a entrevista. Com relação aos benefícios proporcionados pela presente pesquisa, identifica-se a escuta individual considera-se um espaço oportuno para reflexão e elaboração de afetos sobre suas práticas laborais.

Quanto aos benefícios indiretos, a médio e longo prazo, considera-se a possibilidade de os dados obtidos neste estudo proporcionarem conhecimentos científicos e subsídios teóricos e práticos no que se refere a ciência psicológica, a temática de Cuidados Paliativos, e assistência em saúde no contexto de UTIN, resguardado o sigilo das informações dos participantes. Dentre os riscos, considerados mínimos, identificam-se possíveis constrangimentos ao expor seus sentimentos, percepções e vivências pessoais, a mobilização emocional frente aos conteúdos abordados nas questões da entrevista em profundidade, o tempo despendido durante a coleta de dados, além de cansaço e falta de motivação para participar do estudo. Ressalta-se que, caso seja verificada presença de manifestações de mobilização emocional pelo participante durante o período de coleta de dados, estes serão acolhidos pela pesquisadora principal, que possui formação em Psicologia e inscrição no Conselho Regional de Psicologia (12/13890) e possui domínio técnico para o manejo de situações emocionais. Sendo verificada a necessidade e/ou interesse para realizar acompanhamento por profissional da Psicologia, será ofertado aos participantes a possibilidade de acompanhamento psicológico com a pesquisadora principal. Caso

demonstrem interesse de seguir acompanhamento psicológico com outros profissionais da psicologia que não a pesquisadora principal, os participantes serão encaminhados para outros profissionais que realizam atendimento psicológico gratuito, mais próximo ao seu local de residência, na rede de atenção à saúde e/ou clínicas sociais. As pesquisadoras garantem que o participante receberá todo acompanhamento e assistência necessários ao longo de toda a pesquisa. Além dos riscos já mencionados, há a possibilidade do risco de quebra de sigilo, sendo este comum a todas as pesquisas realizadas com seres humanos. Neste sentido, salienta-se que, como medida de proteção, todos os dados coletados serão analisados em caráter científico, portanto, serão registrados sem menção aos dados de identificação do participante. Todos os documentos relativos à pesquisa serão guardados em local restrito pelo prazo de 5 (cinco) anos, sem dados que possibilitem a identificação dos participantes. Contudo, apesar da consciência da possibilidade destes riscos existirem, esta pesquisa buscará trabalhar de forma a evitar a sua ocorrência, bem como buscará não ferir a singularidade do participante, e sim, respeitá-lo em todas as suas dimensões. Se você se sentir prejudicado moralmente ou materialmente durante a realização do estudo, em decorrência da sua participação, sendo o dano devidamente comprovado como decorrente dessa pesquisa, você poderá requerer indenização, devendo essa ser paga pelas pesquisadoras, de acordo com a legislação vigente, conforme estabelecido pela Resolução CNS 466/12. A devolutiva dos resultados da presente pesquisa ocorrerá por meio de apresentação e discussão aberta ao público a ser realizada na instituição vinculada a pesquisa, após a conclusão da mesma em data a ser agendada, sendo os participantes convidados através de e-mail. Vale ressaltar que tanto os seus dados de identificação, quanto a sua identidade serão mantidos em sigilo, apenas as pesquisadoras terão acesso. Caso os dados fornecidos necessitem ser utilizados em eventos ou artigos científicos, serão adotados códigos de identificação ou nomes fictícios. Você poderá questionar ou solicitar informações sobre a pesquisa quando achar necessário, mesmo depois de realizada a entrevista, por meio do contato das pesquisadoras que constam no final deste documento. Não haverá nenhum custo a você relacionado a este estudo, bem como não haverá remuneração, pagamento ou recompensa pela sua participação, sendo ela totalmente livre. No entanto, caso existam eventuais despesas decorrentes da sua participação, como alimentação e transporte, estas serão ressarcidas integralmente pelas pesquisadoras. A presente pesquisa está baseada na Resolução CNS 510/2016 e os pesquisadores declaram expressamente que se comprometem a cumprir essa resolução e demais orientações do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH). O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado

à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Desde já agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Demais informações sobre a pesquisa poderão ser obtidas por contato com as pesquisadoras Priscila Silva Cardoso por meio do e-mail psico.priscilacardoso@gmail.com ou com a prof^a Dra. Maria Aparecida Crepaldi, por meio de telefone ou e-mail (maria.crepaldi@ufsc.br), ou diretamente no Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Bloco E, 5º andar – Centro de Filosofia e Ciências Humanas – CFH, Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n – Trindade, Florianópolis, SC – CEP: 88040-900. Você poderá contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, no Prédio da Reitoria II, 7º andar, sala 701, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº222, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400 ou por telefone (48 37216094) ou e-mail (cep.propesq@contato.ufsc.br).

Eu concordo em participar desse estudo como sujeito. Fui informado e esclarecido pela pesquisadora sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita – incluindo a gravação em áudio e vídeo das minhas respostas - e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo. Fui informado também sobre o número de telefone e e-mail das pesquisadoras e terei acesso a uma cópia deste termo assinado pelas pesquisadoras.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE (On-line)

Após a leitura do presente termo, caso haja aceite, selecione a opção “Declaro que li e concordo em participar da pesquisa”, localizada abaixo da apresentação do TCLE on-line, acusando que leu e está de acordo com o Termo apresentado. Para ter acesso a uma cópia deste termo, por favor, acesse <labsfac.ufsc.br>. Caso não concorde em participar, apenas feche essa página no seu navegador.

Ao clicar nos botões abaixo, o(a) Senhor(a) concorda em participar da pesquisa de acordo com as informações registradas neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

1. Insira as iniciais de seu nome abaixo (essa informação será usada apenas para identificação de concordância com o TCLE, sendo garantidos os direitos ao sigilo e anonimato):

2. Insira seu e-mail abaixo caso queira receber o sumário de resultados após a conclusão da pesquisa:

Declaro que li e concordo em participar da pesquisa.

Dra. Maria Aparecida Crepaldi

CPF: 719349019-20

Pesquisadora responsável pela pesquisa “Cuidados Paliativos Em Uti Neonatal: Significados Atribuídos pela Equipe”.

Contato: maria.crepaldi@ufsc.br

Assinatura digital

Priscila Silva Cardoso - Pesquisadora principal do estudo

Contato: psico.priscilacardoso@gmail.com

Assinatura digital

Link do TCLE:

Apêndice B - Questionário SociodemográficoQuestionário Sociodemográfico

Por favor, forneça as seguintes informações sobre você:

a) Idade: _____(anos)

b) Sexo: () Feminino () Masculino

c) Profissão exercida na UTI NEONATAL: _____

d) Há quanto tempo você é formado?

() Até 2 anos

() De 2 a 3 anos

() De 4 a 6 anos

() De 7 a 10 anos

() Mais de 10 anos

e) Tempo de atuação?

() Até 2 anos

() De 2 a 3 anos

() De 4 a 6 anos

() De 7 a 10 anos

() Mais de 10 anos

f) Tempo de atuação na área de neonatologia?

() Até um ano

() De 1 a 3 anos

() De 4 a 6 anos

() De 7 a 10 anos

() Mais de 10 anos

g) O hospital que você atua é:

() Público

() Privado

h) Vínculo empregatício com o hospital?

() Voluntário

() Contrato temporário

() Contrato permanente

i) Atua em outras unidades além da UTIN?

() Sim () Não

Se sim, quais? _____

j) Na UTIN que você atua, há protocolos específicos de intervenção em Cuidados Paliativos?

() Sim

() Não

Apêndice C - Entrevista semiestruturada

Dimensão 1: Trajetória profissional

- 1) O que levou você a escolher sua profissão?
- 2) O que levou você a trabalhar em uma UTIN?

Dimensão 2: O contexto de atuação

- 3) Descreva como é o seu ambiente de trabalho na UTIN.
- 4) Descreva sua rotina.

Dimensão 3: significados a respeito de Cuidados Paliativos em UTI Neonatal

- 5) O que você entende por Cuidados Paliativos?
- 6) Na sua experiência, quais repercussões os Cuidados Paliativos podem gerar nos pacientes e familiares?
- 7) A partir da sua experiência, quais impactos os Cuidados Paliativos podem gerar na equipe?
- 8) Como é para você atuar em Cuidados Paliativos Neonatais e o que você sente?
- 9) Na sua opinião, como a sua formação te preparou para atuação em Cuidados Paliativos/cuidados em fim de vida?
- 10) Na UTIN em que você trabalha há alguma prática de Cuidados Paliativos/Cuidados em fim de vida? Há protocolos específicos?
- 11) Quais facilidades e dificuldades você encontra na atuação em Cuidados Paliativos/cuidados em fim de vida?
- 12) Como você lida com as dificuldades encontradas no seu trabalho?
- 13) Você gostaria de acrescentar alguma informação que não foi contemplada?