



UNIVERSIDADE
ESTADUAL de LONDRINA

CÍNTIA MARTINS LACERDA DANTAS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA:
PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DO ENFERMEIRO**

Londrina
2021

CÍNTIA MARTINS LACERDA DANTAS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA:
PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DO ENFERMEIRO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientador: Profa. Dra. Adriana Valongo Zani.

Londrina
2021

CÍNTIA MARTINS LACERDA DANTAS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA:
PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DO ENFERMEIRO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Adriana Valongo Zani.
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof^a. Dr^a. Rosângela Aparecida Pimenta
Ferrari
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof^a. Dr^a. Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Londrina, 18 de janeiro de 2021

Autorizo a reprodução parcial ou total deste trabalho, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Dantas, Cíntia Martins Lacerda.

CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: : PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DO ENFERMEIRO / Cíntia Martins Lacerda Dantas. - Londrina, 2021.
66 f.

Orientador: Adriana Valongo Zani.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2021.

Inclui bibliografia.

1. Cuidados paliativos em neonatologia: sob a ótica do enfermeiro - Tese. 2. Facilidades e dificuldades dos cuidados paliativos em neonatologia: vivências dos enfermeiros - Tese. I. Zani, Adriana Valongo. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

Dedico este trabalho a Deus; ao meu marido,
Luciano e aos meus filhos, Gabriel e Guilherme
que me apoiam desde o início desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus**, pelas bênçãos recebidas durante todo o Mestrado e pela realização desta pesquisa. Pela proteção, forças e amparo, principalmente neste ano de pandemia da Covid-19, onde nos deparamos com eventos desconhecidos e inéditos.

À **minha família** que tem sido o alicerce nessa caminhada, em especial meu **marido**, Luciano e **meus filhos** Guilherme e Gabriel que com amor, carinho, paciência proporcionaram todo suporte e me motivaram para a execução desse trabalho, sendo compreensíveis quanto às minhas faltas, preocupações e por não me deixarem desistir, possibilitando a conquista desse sonhado projeto.

À minha orientadora, Prof^a Dr^a **Adriana Valongo Zani** que gerou o estímulo para elaboração deste estudo e porque não seria possível realizar sem o seu amparo, disponibilização de tempo e confiança em minha capacidade na produção dessa tão sonhada dissertação, em conjunto com a doutoranda, Carolina Mathioli, que me auxiliou também nesse processo e de forma ilustre.

Às **Instituições hospitalares**, que proporcionaram a abertura para campo de estudo e pesquisa e aos profissionais **enfermeiros que foram entrevistados** por mim, favorecendo o conhecimento e compreensão acerca de cuidados paliativos em neonatologia e dispensando seu tempo para o aprimoramento deste estudo.

Ao **corpo docente** da pós-graduação e à **Universidade Estadual de Londrina**, que desde o início dessa trajetória, disponibilizaram aulas teóricas e práticas com ensino-aprendizagem de forma dinâmica e viabilizaram a conclusão do Mestrado.

Gostaria de agradecer também às **colegas de estudo**, Fabiana, Lailla, Renata, Sonia, que conheci cursando o Mestrado da UEL e que foram fonte de apoio, amizade e troca de experiências.

À participação no **grupo de pesquisa NENOFA**, Núcleo de Estudos em Neonatologia, Obstetrícia e Família e os seus membros, que favoreceram meu crescimento como pesquisadora e em minha prática assistencial.

E não poderia deixar de manifestar gratidão aos meus **colegas de**

trabalho do Hospital Zona Sul de Londrina e a Secretaria do Estado do Paraná, onde atuo e que disponibilizaram ajustes quanto às folgas, trocas de plantão e compreenderam a ausência no trabalho para que eu pudesse participar das aulas e desenvolver esta pesquisa.

Enfim, grata a todos que torcem por mim.

Pai Nosso que estais no Céus,
santificado seja o vosso Nome,
venha a nós o vosso Reino,
seja feita a vossa vontade
assim na terra como no Céu.
O pão nosso de cada dia nos dai hoje,
perdoai-nos as nossas ofensas
assim como nós perdoamos
a quem nos tem ofendido, e
não nos deixeis cair em tentação,
mas livrai-nos do Mal.
Amém.

DANTAS, Cíntia Martins Lacerda Dantas. **Cuidados paliativos em neonatologia: percepções e vivências do enfermeiro.** 2020. 66 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2020.

RESUMO

Introdução: Em muitos serviços, a dificuldade de implantação de cuidados paliativos pode ser complexa, principalmente na população neonatal. Em unidades de terapia intensiva, mesmo os profissionais referindo a importância da palição, como belíssima, ainda é preciso romper o estigma sobre a visão do paliativismo ser confundido com terminalidade. **Objetivo:** Apreender as percepções e vivências do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente aos cuidados paliativos em neonatologia. **Materiais e Método:** Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, utilizando-se como base conceitual cuidados paliativos. Participaram deste estudo 20 enfermeiros atuantes na Unidade de Terapia Intensiva neonatal de três hospitais da região norte do Paraná. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2019 a janeiro de 2020, por meio de entrevistas semiestruturadas. Para a análise dos dados foi utilizado o referencial metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Em relação a caracterização dos enfermeiros, 13 tinham entre 20-30 anos de idade e 14 com menos de 5 anos de atuação em Unidade de Terapia Intensiva neonatal. Com relação a formação acadêmica, 18 dos participantes possuem pós-graduação a nível lato-sensu e dois, stricto sensu nível mestrado. Do material analisado emergiram seis temas: Cuidado paliativo da formação a vivência profissional; Significando o cuidado paliativo em neonatologia; Elegibilidade para os cuidados paliativos neonatais, Vivências dos enfermeiros nos cuidados paliativos; Facilidades para implantação dos cuidados paliativos neonatais e Dificuldades da equipe para a realização dos cuidados paliativos. O profissional enfermeiro refere problemas em seu processo de formação para a assistência ao recém-nascido em cuidados paliativos. No entanto, demonstram compreensão sobre o significado desse cuidado, com vistas a qualidade de vida de bebês acometidos por uma situação ou doença incurável, incluindo a família. Em sua vivência, apontam as dificuldades tanto para a realização dos cuidados na prática, quanto para a implantação de uma comissão em seu serviço, assim como suas facilidades. **Conclusão:** Dada a importância da capacitação profissional no âmbito hospitalar, nesta área da saúde, sugere-se que os gestores, em suas distintas instituições, promovam ações estratégicas e contínuas, destinadas a equipe multidisciplinar, favorecendo discussões de caso, incluindo o familiar, sensibilizações concretizando a implantação de comissão especializada, própria e com a presença de todos os envolvidos, afim de contribuir com uma assistência mais segura, digna e holística aos pacientes e seus familiares.

Palavras-chave: cuidados paliativos; recém-nascido; unidades de terapia intensiva; enfermagem neonatal.

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	10
	CONTEXTUALIZAÇÃO	11
1	ESTUDO 1 – CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: SOB A ÓTICA DO ENFERMEIRO.....	13
1.1	INTRODUÇÃO	14
1.2	MÉTODO	15
1.3	RESULTADOS	17
1.4	DISCUSSÃO.....	22
1.5	CONCLUSÃO.....	25
1.6	REFERÊNCIAS.....	26
2	ESTUDO 2 – FACILIDADES E DIFICULDADES DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS	29
2.1	INTRODUÇÃO	30
2.2	MÉTODO	31
2.3	RESULTADOS	33
2.4	DISCUSSÃO.....	39
2.5	CONCLUSÃO.....	42
2.6	REFERÊNCIAS.....	43
	CONCLUSÃO	46
	REFERÊNCIAS.....	48
	APÊNDICES	49
	APÊNDICE A – Instrumento de Coleta	49
	APÊNDICE B – Ofícios Encaminhados aos Comitês de Ética	51
	APÊNDICE C – Ofícios Encaminhados às Instituições Participantes.....	54

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido 56

ANEXOS 59

ANEXO A - Declaração de Validação do Instrumento..... 59

ANEXO B - Parecer de Aprovação do Comitê de Ética 61

APRESENTAÇÃO

Minha formação acadêmica teve início em 2005 no curso de enfermagem da Universidade Norte do Paraná, o qual finalizou-se em 2009. Posteriormente, realizei o curso de Especialização de Urgência e Emergência pela UNIVALE/ESAP que teve sua conclusão em 2012.

Desde 2010, atuo em um hospital público do Governo do Estado do Paraná, na cidade de Londrina, onde nesse mesmo serviço, em 2017, fui sensibilizada com o tema Cuidados Paliativos, por presenciar discussões advindas da equipe de saúde multiprofissional que elaborava estratégias para implantar uma Comissão de Cuidados Paliativos e que, atualmente, encontra-se em atividade devido a necessidade assistencial direcionada à uma população de adultos e idosos com doenças crônicas.

Em 2019, iniciei a pós-graduação nível Mestrado em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina (UEL) e fui instigada por minha orientadora de pesquisa e docente a estudar “cuidados paliativos”, porém com enfoque na população neonatal. Diante da complexidade desse assunto e ciente do processo atual de sensibilização dos profissionais e familiares, ainda que com muitas dificuldades e sofrimento emocional, optamos por explorar essa temática.

CONTEXTUALIZAÇÃO

O avanço científico-tecnológico na área da saúde, verificado nas últimas décadas, promoveu considerável incremento no campo do diagnóstico e do tratamento, contribuindo de maneira inegável para o aumento da sobrevivência de pacientes, tornando cada vez mais raro os casos de morte natural e desenvolvendo uma abordagem mais focada na cura do que no cuidado e no bem-estar do paciente (ANDRADE et al., 2017).

Surge então, a prática multidisciplinar, denominada cuidado paliativo (CP), capaz de dirigir o cuidado ao paciente em sua totalidade e não somente para a sua enfermidade, enfocando na redução das ansiedades que possam emergir do processo de adoecimento e morte, objetivando qualidade de vida no tempo ainda restante (SANTOS, 2018).

Esse cuidado é mais do que apenas alívio da dor, pois aborda também o sofrimento físico, psicossocial e emocional de pacientes com doenças avançadas e o apoio aos familiares que prestam cuidados a um ente querido (WHO, 2014).

O CP neonatal está inserido na definição proposta pela SBP (2017), citando que essa prática visa melhorar a qualidade de vida ao longo do processo da doença, a partir do diagnóstico, caso haja indicação e após definição de que se trata de doença crônica e evolutiva, com possível desfecho desfavorável ou letal.

A garantia desses cuidados no Brasil, ocorreu através da normatização no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da resolução nº41 de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para sua organização e à luz dos cuidados continuados integrados (BRASIL, 2018).

Por outro lado, em muitos serviços, a dificuldade de implantação de cuidados paliativos pode ser mais complexa, principalmente na população neonatal e pediátrica. Esse fato pode estar relacionado a inúmeros fatores como crenças, não conhecimento e não aceitação desses cuidados.

Diante desse contexto, é necessário romper o estigma sobre a visão do paliativismo ser confundido com o cuidado de terminalidade em unidades de terapia intensiva (GULINI et al., 2017).

Nesse sentido, algumas condições são propostas para a abordagem dos CP em recém-nascidos, dentre elas: aqueles nascidos no limiar da viabilidade apresentando extremo baixo peso e idade gestacional muito prematura, com

anomalias congênitas complexas ou múltiplas e incompatíveis com a vida prolongada, por exemplo, problemas genéticos, renais, cardíacos, anormalidades do sistema nervoso central e estruturais e os recém-nascidos que não respondem à intervenção em terapia intensiva, mesmo com todos os esforços apropriados ou em combinação a um evento agudo com risco de vida (CATLIN; CARTER, 2002).

No entanto, poucos autores abordam o preparo dos futuros e atuais profissionais que estão diretamente ligados a esse processo, mesmo que muitos refiram de forma belíssima a importância da palição no âmbito da assistência (MORAIS et al., 2018).

Portanto, com o intuito de identificar e compreender o significado do cuidado paliativo e considerando, os discursos dos enfermeiros sobre o conhecimento recebido durante sua formação e vivência profissional, bem como a presença em situações de bebês que julgavam enquadrar-se nesse cuidado e também as suas facilidades e dificuldades encontradas na prática, esse estudo buscou apreender suas percepções e vivências em serviços de terapia intensiva referente a cuidados paliativos em neonatologia, uma vez que a equipe de enfermagem é elemento corresponsável na assistência aos pacientes e familiares.

A presente pesquisa seguiu as normas do Programa de Pós-graduação em enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, por isso, apresenta-se os resultados na estrutura de dois estudos.

1. ESTUDO 1 – CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: SOB A ÓTICA DO ENFERMEIRO

RESUMO

Objetivo: Apreender as percepções e vivências de enfermeiros sobre o cuidado paliativo em neonatologia. **Método:** Pesquisa de abordagem qualitativa, tendo como base conceitual os cuidados paliativos, realizada com 20 enfermeiros atuantes em unidades de terapia intensiva neonatal de três hospitais, localizados em um município na região norte do Paraná. Os dados foram coletados no período de novembro de 2019 a janeiro de 2020 e submetidos a análise, que ocorreu por meio do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Do material analisado, emergiram três temas: Cuidado paliativo: da formação à vivência profissional; Significando o cuidado paliativo em neonatologia; Elegibilidade para os cuidados paliativos neonatais. **Conclusão:** O enfermeiro refere lacunas em sua formação para a assistência ao recém-nascido em cuidados paliativos, no entanto, muitos referiram compreensão do significado de cuidados paliativos com vista à qualidade de vida dos bebês acometidos por uma situação ou doença incurável, incluindo a família.

Descritores: Cuidados Paliativos, Recém-Nascido, Enfermagem Neonatal.

1.1 Introdução

Ao longo do tempo, o conceito de cuidados paliativos foi se modificando. Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS), considerava-os como “os cuidados totais e dirigidos a pacientes fora da possibilidade de cura” atualizado, em 2020, para “a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida, pela prevenção e alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002; SBP, 2017; WHO, 2018).

O cuidado paliativo na área da saúde vem abarcando novos significados e, deste modo, ampliando seu conhecimento. O termo paliar, derivado do latim *pallium*, que significa proteger, emerge do período medieval em que *pallium* nomeia o manto usado pelos cavaleiros para se protegerem das tempestades pelos caminhos que percorriam (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020).

Cuidados paliativos, então, significa proteger, ou seja, possibilitar estratégias que possam melhorar a qualidade de vida e reduzir o sofrimento de todo paciente que possui risco a falha de cura ou diagnósticos que sejam incompatíveis com a vida, no entanto, poucos profissionais e familiares possuem conhecimento e domínio sobre esse tema, principalmente quando envolve recém-nascidos e crianças, visto representarem o início do ciclo de vida.

Estima-se que, anualmente, 21 milhões de crianças precisam de cuidados paliativos (CONNOR et al., 2017) e, aproximadamente, 2,5 milhões delas morrem por ano com graves sofrimentos relacionados à saúde e cerca de 98% estão em países de baixa e média renda (KNAUL et al., 2017).

Ao voltarmos o olhar para os recém-nascidos hospitalizados nas unidades de terapia intensiva, verificamos que muitos apresentam diagnósticos desfavoráveis que poderão limitar sua vida e, nesse contexto, observa-se que diversos protocolos têm sido elaborados com vistas aos cuidados paliativos, no entanto, sua implantação não tem ocorrido devido a inúmeros obstáculos, como dificuldade de capacitação da equipe, bem como aceitação de profissionais e dos familiares. Além disso, o foco desses protocolos são as intervenções de fim de vida, o que deixa uma lacuna no real objetivo dos cuidados paliativos em neonatologia, visto que é buscar melhorar a qualidade de vida e o conforto desde o início da impossibilidade de cura

(PARRAVICINI, 2017).

Frente a esse contexto, observa-se a necessidade de aprofundamento e realização de cuidados paliativos na população neonatal e pediátrica com vistas a prevenção e alívio do sofrimento (WHO, 2018). Deste modo, esse estudo objetivou-se em apreender as percepções e vivências de enfermeiros sobre o cuidado paliativo em neonatologia.

1.2 Método

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa que adotou como base conceitual os pressupostos de cuidados paliativos, conforme definido pela OMS em 2002, visando a prevenção e o alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais. Problemas esses que incluem o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes, assim como, o sofrimento psicológico, social e espiritual dos familiares (WHO, 2018).

Essa pesquisa iniciou-se após as devidas autorizações, tanto das Instituições coparticipantes quanto do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Londrina (UEL), mediante Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) n° 14997219.1.0000.5231, parecer n° 3.665.201 e obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido dos participantes do estudo.

Constituiu-se cenário do estudo a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de três hospitais localizados na região norte do Estado do Paraná, ora denominados hospitais A, B e C.

Hospital A – É credenciado ao Sistema único de Saúde (SUS) caracterizando-se como instituição de caráter público. É considerado Centro de Referência Regional, sendo o único hospital público de grande porte do norte do Paraná. Possui em sua estrutura, unidades de internação médica e cirúrgica, pediátrica, maternidade, centro-cirúrgico, Pronto-Socorro e UTI adulto pediátrica e neonatal. A UTI neonatal conta com dez leitos.

Hospital B – Privado, credenciado ao SUS e a diversos planos de saúde, sendo classificado como instituição filantrópica e referência no atendimento a gestantes de alto risco, nível terciário. Possui unidades de internação médica e

cirúrgica, pediátrica, maternidade, unidade de cuidados intermediários neonatais (UCI neonatal), UTI adulto e neonatal/pediátrica, Unidade Coronariana (UCO), centro-cirúrgico e Pronto-Socorro. A UTI neonatal e pediátrica possui 10 leitos, sendo 6 neonatais e 4 pediátricos.

Hospital C: É credenciado ao SUS, porém atende a diversos planos de saúde e é caracterizado como instituição filantrópica. Conta com estrutura de grande porte e atende apenas a pacientes na faixa etária de zero a 12 anos de idade. Faz parte de uma rede que contém mais dois hospitais filantrópicos, possui Pronto-Socorro, unidade de internação pediátrica médica e cirúrgica, centro-cirúrgico e UTI pediátrica e neonatal. Conta com oito leitos para UTIN.

A população total desse estudo foi de 25 enfermeiros atuantes nas unidades desses três serviços, no entanto, três enfermeiros recusaram a participação e duas entrevistas foram desconsideradas devido a falha na gravação. Foram incluídos, enfermeiros com tempo de atuação de no mínimo seis meses, em UTIN. Os critérios de exclusão correspondem aos profissionais que no momento da coleta de dados, estivessem ausentes por férias ou afastamentos. Assim, totalizou-se 20 enfermeiros participantes.

A duração média do encontro da pesquisadora com os participantes foi de 30 minutos, considerando a interação inicial e a entrevista propriamente dita. A coleta de dados foi realizada no período de novembro de 2019 a janeiro de 2020, por meio de entrevista semiestruturada contendo duas partes, a primeira referente à caracterização dos enfermeiros e a segunda, ao objetivo propriamente dito. As principais questões norteadoras utilizadas na entrevista para motivar a fala dos enfermeiros foram: Durante a sua formação, você teve algum contato com cuidados paliativos (cursos, eventos, capacitações)?; Se sim, fale sobre como foram, o que você se recorda do tema.; Para você, o que são cuidados paliativos?; E pensando em seu ambiente de trabalho e nas características dos bebês que você atende em sua unidade, em que situações você acredita que devam ocorrer cuidados paliativos? Por quê?

As entrevistas foram gravadas em gravador digital e também registradas em um caderno de campo para síntese do pesquisador. Ocorreram durante o horário de trabalho, em locais escolhidos pelos enfermeiros (sala de reunião, consultórios e salas multidisciplinares), com o objetivo de garantir privacidade, e ao término, as entrevistas foram transcritas na íntegra para posterior análise.

Para análise dos dados, o referencial metodológico adotado foi o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que propõe a organização e a tabulação de dados de natureza qualitativa de forma discursiva, procurando tornar claro o que pensa ou a vivência de determinada população sobre certo tema (LEFEVRE; LEFEVRE, 2011). Foram utilizadas as três figuras metodológicas propostas: a expressão-chave, a ideia central (IC) e o DSC. A expressão-chave é a figura metodológica que revela a essência do depoimento, ou seja, o que o sujeito falou sobre determinado tema. Já a ideia central, consiste na descrição do sentido presente na expressão-chave. No DSC, os dados qualitativos são apresentados por meio de um discurso síntese, redigido na primeira pessoa do singular e elaborado com os mais significativos extratos de depoimentos de sentido semelhante (LEFEVRE; LEFEVRE, 2011; MINAYO, 2014).

Para chegar ao discurso síntese utilizaram-se dois instrumentos de análise do discurso. No instrumento de análise do discurso 1, foram transcritas as expressões-chave identificadas em cada entrevista, as quais expressam os eixos definidos para a análise. Após essa transcrição, destacaram-se as IC de cada expressão-chave. No instrumento 2 de análise do discurso, foram agrupadas e transcritas literalmente as expressões-chave de todas as entrevistas referentes às IC destacadas, sendo possível, assim, formular um DSC para cada IC. Para a formulação do DSC, agruparam-se as expressões-chave de maneira que formassem um discurso coerente. Para tanto, foram utilizadas conectores a fim de dar sentido ao DSC, sem que isso alterasse a estrutura da frase elaborada pelo sujeito.

Para a melhor compreensão da análise realizada e a preservação do anonimato dos participantes, seus nomes foram substituídos pela sigla Enf., seguido pela sequência numérica a partir da ordem da realização das entrevistas, e a letra que correspondeu ao hospital de atuação.

1.3 Resultados

Dos 20 enfermeiros em estudo, 13 tinham entre 20 a 30 anos de idade; 14 com menos de 5 anos de atuação em UTIN. Com relação a formação acadêmica, 18 dos participantes possuem pós-graduação a nível lato-sensu e dois, stricto sensu nível mestrado.

Dos discursos analisados emergiram nove ideias centrais, as quais foram agrupadas em três temas: 1) Cuidado paliativo: da formação à vivência profissional (IC1 - Primeiro contato; IC2 – Deficiência na formação; IC3 - Despertar para o cuidado paliativo); 2) Significando o cuidado paliativo em neonatologia (IC4 – Promover conforto e qualidade de vida; IC5 – Reduzir intervenções desnecessárias; IC6 – Do paliativo à terminalidade; IC7 – Inserindo a família nos cuidados; 3) Elegibilidade para os cuidados paliativos neonatais (IC8 – Cuidado paliativo baseado no prognóstico; IC9 – Cuidados paliativos após esgotar plano terapêutico.

Tema 1 - Cuidado paliativo da formação à vivência profissional

O primeiro contato com cuidados paliativos ocorreram em momentos distintos durante o processo de formação sendo que, para alguns, na graduação e mais voltado para o adulto. Outros, no entanto, tiveram a oportunidade de terem aproximação da temática com foco ao recém-nascido somente na pós-graduação.

IC1 - Primeiro contato

DSC1: O primeiro contato que tive com cuidados paliativos foi na graduação, em uma disciplina direcionada ao adulto, mas foi durante minha pós-graduação, que foram abordados esses cuidados para o recém-nascido. Me aproximei mais do tema onde fui inserida em discussões e participei de congressos da neonatologia, que em alguns momentos falavam sobre esse assunto. Observo que meu serviço tem ressaltado muito sobre essa prática, com intuito de implantar uma comissão de cuidados paliativos e pela necessidade atual embora não tenha disponibilizado capacitação aos profissionais até o momento (Enf. 1A, Enf. 3A, Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 8B, Enf. 11A, Enf. 14B, Enf. 18B, Enf. 19A, Enf. 20A).

Em contraponto, os enfermeiros destacaram a deficiência na formação técnico-científica relacionada ao cuidado paliativo, especificamente em neonatologia.

IC2 – Deficiência na formação

DSC2: Tive pouco contato na graduação e, na pós-graduação, em uma disciplina, mas era relacionado a cuidados paliativos no adulto. Na neonatologia e na pediatria,

tivemos algumas discussões de grupo de pesquisa e estágio, de forma superficial (Enf. 6C, Enf. 9A, Enf. 17B).

DSC3: Não me lembro de curso ou evento relacionado à cuidados paliativos durante a graduação, acho que há alguns anos nem se falava sobre isso. Participei de congressos onde foi abordado o tema, mas nada relacionado ao recém-nascido (Enf. 10C, Enf. 12A, Enf. 13A, Enf.15B, Enf. 16C).

Entretanto, alguns enfermeiros relataram que movimentos direcionados aos cuidados paliativos em seu ambiente laboral despertaram seu interesse pelo tema.

IC3 - Despertar para o cuidado

DSC4: Atualmente aqui no meu serviço tem se falado bastante sobre cuidados paliativos, inúmeras pesquisas estão acontecendo, o que me despertou o interesse. Houve um evento para o pessoal daqui com a apresentação de um profissional relatando sua vivência nesses cuidados e algumas orientações de modo informal. Participei também de algumas palestras por vontade própria, pois o serviço, por ora, não disponibilizou uma capacitação (Enf. 1A – Enf. 5A, Enf. 8B).

Tema 2 - Significando o cuidado paliativo em neonatologia

Mesmo que a maioria dos enfermeiros tenham referido ausência de formação em cuidados paliativos em neonatologia, eles compreendem esses cuidados como a promoção de conforto e qualidade de vida e a redução de procedimentos que possam causar dor e a inserção da família nesse processo.

IC4 – Promover conforto e qualidade de vida

DSC5: Cuidados paliativos são os cuidados que devemos ter para melhorar a qualidade de vida e promover conforto àqueles que apresentam alguma doença incurável com alguma possibilidade que dificulte a vida ou que estejam em processo de terminalidade. É proporcionar o alívio da dor, dieta conforme a necessidade do paciente, oferecer condições para situações tratáveis, evitar intervenções desnecessárias e medidas heroicas, que prolongue o sofrimento dos envolvidos.

Respeitando e incluindo a família neste cuidado em conjunto com uma equipe multidisciplinar discutindo os processos (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 7C, Enf. 8B, Enf. 10C, Enf. 12A, Enf. 13A, Enf. 15B).

IC5 – Reduzir intervenções desnecessárias

DSC6: Acredito que nos cuidados paliativos devemos evitar procedimentos e intervenções desnecessárias como coleta de exames sem limite, atitudes heroicas como reanimação, uso de drogas vasoativas para manter contratilidade cardíaca, afim de proporcionar um tratamento adequado com conforto, seja tratando uma infecção, controlando a dor, sedando e se parar não reanima. Incluindo a família nos acontecimentos (Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 5A, Enf. 12A, Enf. 14B).

IC6 – Do paliativo a terminalidade

DSC7: Paliativo para mim é ofertar conforto, dignidade e humanização ao paciente e sua família, promovendo uma melhor qualidade de vida e tranquilidade na evolução para a morte, em seus últimos dias, com boa higiene, medicando conforme a necessidade, sem medidas invasivas e com maior tempo e proximidade de seus entes queridos. Considero importante também a discussão de caso e planejamento dos cuidados entre todos os membros da equipe (Enf. 9A, Enf. 11A, Enf. 16C, Enf. 17B).

IC7 – Inserindo a família nos cuidados

DSC8: O cuidado paliativo é todo cuidado que a gente tenta dar de forma mais holística possível, englobando a família nos cuidados diretos dentro da unidade. Promovendo aos pais, o conforto espiritual respeitando suas crenças e atualizando-os sobre o quadro clínico do paciente. Considero o alívio da dor importante e de difícil controle nesta população e quando na terminalidade, a comunicação entre os profissionais precisa ser mais que presente e uniforme (Enf. 5A, Enf. 9A, Enf. 18B, Enf. 19A, Enf. 20A).

Tema 3 – Elegibilidade para os cuidados paliativos neonatais

Pontuam que a falta de clareza sobre os recém-nascidos elegíveis para cuidados paliativos torna-se uma barreira para a implantação do processo de cuidar. Apesar disso, nas falas dos enfermeiros, constam algumas doenças e situações, que os mesmos julgaram ser indicativas para o início de cuidados paliativos.

IC8 – Cuidado paliativo baseado no prognóstico

DSC9: Não é muito esclarecido quais doenças do público neonatal são indicativas para o cuidado paliativo, devido à demora para conseguir fechar um prognóstico, mas acho que a diferença dos bebês que merecem esses cuidados são aqueles que tem uma patologia de base em si ou quando o prognóstico não leva a uma boa sobrevida, como por exemplo: malformações importantes e síndromes incompatíveis com a vida, como Edwards Patau, anoxiados, anencefalia, hidrocefalia, com agenesia renal bilateral, dialíticos, hiperplasia e hipoplasia pulmonar, cardiopatias graves, osteossíntese imperfeita, e também os prematuros extremos ou moderados, nascidos com menos de 600 gramas e com complicações durante a assistência. Outros casos que julgo ser indicado seriam os bebezinhos que precisam de grandes cirurgias como onfalocele, encefalocele e aqueles que receberam várias reanimações cardio-pulmonares (RCPs) e drogas em dose alta sem resposta terapêutica (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 9A, Enf. 11A, Enf. 12A, Enf. 13A, Enf. 14B, Enf. 17B, Enf. 19A, Enf. 20A).

Contudo, observa-se no discurso a seguir que, para alguns enfermeiros a indicação deveria ocorrer somente após esgotar todas as medidas terapêuticas.

IC9 – Cuidados paliativos após esgotar plano terapêutico

DSC10: Deveriam entrar em cuidados paliativos quando todas as medidas terapêuticas foram realizadas, como antibióticos, drogas e que não respondeu adequadamente ao tratamento, por isso fica mais difícil em neonatologia. A gente sempre quer que melhorem e vão para casa, com déficit ou não. No caso, acredito que teria indicação os pacientes cardiopatas com complicações no pós-operatório, encefalopatas, ECNE (encefalopatia crônica não evolutiva), prematuros extremos sem perspectiva de vida ou após várias reanimações cardiopulmonares (Enf. 7C, Enf.8B, Enf. 10C, Enf. 18B).

1.4 Discussão

Cuidados paliativos representam, de modo geral, um grande desafio para os profissionais, em especial, àqueles atuantes em unidades neonatais, visto que os enfermeiros participantes desse estudo mencionaram pouca aproximação com essa temática em sua formação, seja durante sua graduação ou pós-graduação.

A inclusão de cuidados paliativos na formação acadêmica pode propiciar o conhecimento do tema e, deste modo, preparar o profissional para lidar com o processo de morte e o morrer. Essa lacuna associada a falta de suporte psicológico e emocional para o enfrentamento de situações de tensão e conflitos, podem tornar ainda mais difícil tal atividade (SILVEIRA; BRITO; PORTELLA, 2015; VERRI et al., 2019).

Em decorrência das dificuldades no processo de formação continuada em cuidados paliativos durante o período acadêmico, os enfermeiros citam que apesar das barreiras, iniciaram sua vivência nessa temática em seu ambiente de trabalho e diante dessa vivência ocorreu o despertar para o assunto.

Sabe-se que o profissional de enfermagem é fundamental para a equipe de cuidados paliativos pela essência de sua formação que se baseia na arte do cuidar. Desde os primórdios da ideologia, o princípio de cuidar do paciente ofertando qualidade de vida nos seus últimos dias, partiu do conhecimento de uma enfermeira, Cicely Saunders, que mesmo depois de ter cursado medicina e serviço social, garantiu a importância dessa categoria nesses cuidados (HERMES; LAMARCA, 2013).

Conforme a Lei nº 52/2012 de Bases dos Cuidados Paliativos, a modalidade de cuidados deve ser exercida por profissionais preparados e treinados, visando a promoção do bem-estar e a qualidade de vida aos pacientes graves ou com doenças incuráveis que estejam apresentando intenso sofrimento. Devendo ainda, respeitar a autonomia, a individualidade, a dignidade e os desejos do paciente (SILVA et al., 2017).

Apesar dos enfermeiros relatarem déficit em sua formação, os mesmos, significaram o cuidado paliativo em neonatologia como um cuidado que visa a promoção do conforto e a qualidade de vida para recém-nascidos com doenças

incuráveis, complicadas ou em terminalidade. Além disso, vislumbram a família como integrante desse processo.

Os profissionais também compreendem que reduzir intervenções desnecessárias fazem parte desse cuidado e, mesmo que talvez estejamos excessivamente acostumados com novos dispositivos, que são desenvolvidos com o objetivo de salvar vidas e proporcionar esperança às famílias de pacientes terminais, nem sempre esta é uma opção.

Infelizmente, às vezes esses dons da tecnologia falham, forçando a aceitação de que a morte é inevitável e que quando o paciente que está morrendo é um bebê ou uma criança, torna-se particularmente doloroso (RYAN et al., 2016).

Neste sentido, o estudo aponta que os enfermeiros compreendem os cuidados paliativos como um momento em que as intervenções devem ser reduzidas com o objetivo de aliviar o sofrimento. Os resultados da pesquisa, corroboram com a literatura, indicando que alguns dos envolvidos, enfrentam conflitos internos ao prestarem assistência a pacientes sem possibilidade de cura, tendo dúvidas se essa seria a melhor conduta, ou quando pensam em seus familiares ou em si mesmo e, ao se colocarem no lugar do outro, apresentam uma tempestade de questionamentos (MORAIS et al., 2018).

Alguns enfermeiros vivenciaram de modo positivo a condução do cuidado paliativo destinado a pacientes em final de vida, mesmo que, ao significar esse cuidado, apresentem dificuldade de discernimento entre o paciente com doença incurável para aquele que está em fase de terminalidade.

Isso corrobora com um estudo referente a percepção dos enfermeiros acerca dos cuidados paliativos, o qual observou-se que antes de serem capacitados sobre a temática, os mesmos acreditavam e significavam como morte digna e, após serem capacitados, essa concepção se modificou para o cuidado paliativo como garantia de cuidados para a promoção de qualidade de vida (SILVA et al., 2018).

A inclusão da família no processo de cuidar de bebês elegíveis para o CP foi referido pelos enfermeiros, pois o profissional deve voltar seu olhar não exclusivamente para a criança, mas para seu familiar que enfrenta um momento de inúmeras dúvidas, incertezas e conflitos frente a um contexto desconhecido.

As famílias que vivenciam esse momento desejam um cuidado compassivo e sensível, que respeite suas vontades e que atenda às suas necessidades (MULLEN; REYNOLDS; LARSON, 2015). Neste sentido, o cuidado deve ser proporcional a

condição clínica e a possibilidade real da resposta da criança. Deste modo, acatar os planos dos familiares, garantir o não sofrimento do recém-nascido e oferecer suporte psicológico e espiritual, são consideradas ações que devem nortear os cuidados oferecidos nesses momentos (GIBELLI, 2020).

Porém, para alguns enfermeiros, o momento de incluir os RN em cuidados paliativos não está claro, gerando inúmeras dúvidas e a necessidade de maiores esclarecimentos sobre a patologia e o prognóstico. No entanto, outros enfermeiros não partilham dessa opinião, pois consideram que o recém-nascido só deve ser elegível para cuidados paliativos quando todos os recursos terapêuticos forem esgotados.

Desse modo, ainda há um longo caminho a percorrer para definir com mais clareza quais são os recém-nascidos que precisam de um olhar paliativo por toda sua vida, bem como a necessidade de capacitação permanente e contínua e discussões entre as equipes multidisciplinares para o cuidado mais adequado e que engloba a criança e sua família em todo o processo e evolução de seu diagnóstico e prognóstico (GIBELLI, 2020).

A neonatologia não possui escalas de avaliação de funcionalidade que permitam estimar o prognóstico para o recém-nascido e, frente a isso, ocorrem divergências de conduta que podem interferir na comunicação entre a equipe e os familiares. Deve-se esclarecer a todos os envolvidos o significado dos cuidados paliativos, para que compreendam que possuir uma criança elegível para os CP não necessariamente significa que ela se encontra em processo ativo de morte (GIBELLI, 2020).

Em 2017 foi elaborada uma categorização de pacientes elegíveis para cuidados paliativos em neonatologia, semelhante ao modelo destinado à população pediátrica, elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria no mesmo ano, na qual dividiu-se em quatro grupos de acordo com algumas doenças e situações: 1) Doenças potencialmente fatais para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar (por exemplo, prematuridade extrema, doença cardíaca congênita); 2) Situações em que a morte prematura é inevitável, mas podem existir longos períodos de tratamento intensivo que visam prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais (por exemplo, anomalia cromossômica, espinha bífida grave e rins displásicos multicísticos bilaterais); 3) Doenças progressivas sem opções de tratamento curativo. A abordagem é exclusivamente paliativa, e a

sobrevida pode ser variável por alguns anos (por exemplo, anencefalia, displasia esquelética e distúrbios neuromusculares graves); 4) Situações irreversíveis, mas não progressivas, que levam à grande incapacitação, à suscetibilidade a complicações de saúde e à probabilidade de morte prematura (por exemplo, encefalopatia isquêmica hipóxica grave) (DICKSON, 2017).

Apesar dos enfermeiros referirem não terem sido capacitados para os cuidados paliativos e possuírem dúvidas sobre quais os critérios elegíveis, foi observado que, grande parte dos participantes dessa pesquisa, relataram diagnósticos que de acordo com alguns estudos são considerados como situações que merecem cuidados paliativos.

Essa pesquisa teve como limitação, a utilização de informantes de apenas uma categoria profissional, o que não permitiu confrontar condutas e opiniões da equipe multidisciplinar que atua nos serviços de neonatologia e, por conseguinte, ampliar o conhecimento sobre esta questão.

1.5 Conclusão

O cuidado paliativo, em especial, nos serviços de neonatologia, ainda é um processo novo no Brasil e enfrenta inúmeras barreiras para a sua inserção.

No entanto, foi possível identificar que os enfermeiros participantes, apesar das dificuldades no processo de formação continuada, em algum momento, tiveram aproximação com a temática e vivenciaram situações de recém-nascidos que mereciam ser incluídos nessa prática de cuidado.

Apreendeu-se que independente da instituição de atuação, muitos enfermeiros possuem compreensão sobre o significado de cuidados paliativos, como sendo um momento de oferecer cuidados ao bebê e sua família, quando não há perspectiva de cura e com vista a qualidade de vida.

Além disso, os enfermeiros percebem que existem divergências quanto ao entendimento de CP para recém-nascidos sem perspectiva de cura e para aqueles que encontram-se na fase de final de vida. Contudo, pode-se observar que alguns deles ainda compreendem que esses cuidados devem ser oferecidos à criança apenas após a falha de todas as medidas terapêuticas.

Diante desse contexto, é importante que novos estudos sejam realizados junto a equipe multidisciplinar, bem como ocorrer sensibilizações para que os profissionais possam cuidar desses recém-nascidos e sua família, visando a melhoria da qualidade do processo assistencial.

1.6 Referências

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **O que são cuidados paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>. Acesso em: 18 ago. 2020.

CONNOR S.R., DOWNING J., MARSTON J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. **J Pain Symptom Manage**, v. 53, n. 2, p. 171-177, 2017. Disponível em: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392416304936?token=F76E9E4A084D0520F7E031D933528E6AB3730392FD34DB83D1FD8F54442F0EF777D6D99642E45BB42AE82F238B870178>. Acesso em: 19 ago. 2020.

DICKSON G. Perinatal pathway for babies with palliative care needs: summary diagram. In: Dickson G. A perinatal pathway for babies with palliative care needs. 2. ed. Bristol: Together for Short Lives; 2017. Disponível em: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Perinatal-Pathway-for-Babies-With-Palliative-Care-Needs.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

GIBELLI M.A.B.C. Cuidados paliativos em recém-nascidos: quem são esses pacientes? In: Sociedade Brasileira de Pediatria; Procianoy RS, Leone CR, organizadores. PRORN Programa de Atualização em Neonatologia: Ciclo 17. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2020. p. 77–101. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v. 3).

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 17 out. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>

KNAUL, Felicia Marie et al. Aliviando o abismo de acesso em cuidados paliativos e alívio da dor - um imperativo da cobertura universal de saúde: o relatório da Comissão Lancet. **The Lancet**, v. 391, p. 1391-1454, 2017. Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S0140-6736%2817%2932513-8>. Acesso em: 18 ago. 2020.

LEFÈVRE F., LEVÈVRE A.M. Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo. Brasília: Líber Livro; 2011.

MINAYO M.C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco; 2014.

MORAES, et al. Cuidados paliativos: enfrentamento dos enfermeiros de um hospital privado na cidade do Rio de Janeiro. **Rev. Fund Care**, Rio de Janeiro, v.10, n. 2, p. 318-325, abr/jun. 2018

MULLEN, J.E; REYNOLDS, M.R; LARSON, J.S. Cuidando de famílias de pacientes pediátricos no fim de vida da criança. **Crit Care Nurse**, v. 35, n. 6, p 46-56, 2015. Disponível em: <https://aacnjournals.org/ccnonline/article-abstract/35/6/46/3501/Caring-for-Pediatric-Patients-Families-at-the?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 21 out 2020.

PARRAVICINI, E. Cuidados paliativos neonatais. **Opinião atual em Pediatria**, v.29, ed. 2, p. 135-140, 2017. DOI: 10.1097 / mop.0000000000000464. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 20 ago. 2020.

RYAN, G. R. et al. Quando a tecnologia falha: hospício pediátrico de base comunitária. **Journal of Pediatric Nursing**, v.31, ed.3, p. 353-355, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.02.008>. Disponível em: [https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(16\)00054-3/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(16)00054-3/fulltext). Acesso em: 21 out 2020.

SILVA, Hashilley Alberto da. et al. Intervenção em cuidados paliativos: conhecimento e percepção dos enfermeiros. **Rev. Enferm UFPE on line**, v.12, n. 5, p. 1325-1330, 2018. Disponível em: [file:///D:/Downloads/22653-112230-1-PB%20\(1\).pdf](file:///D:/Downloads/22653-112230-1-PB%20(1).pdf). Acesso em: 17 out. 2020.

SILVA, Rudval Souza da et al. Construção e validação de diagnósticos de enfermagem para pessoas em cuidados paliativos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto , v. 25, e2914, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100362&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 out. 2020.

SILVEIRA, L. C; BRITO, M. B; PORTELLA, S. D. Os sentimentos gerados nos (as) profissionais enfermeiros (as) diante o processo morte/morrer do paciente. **Rev. Enfermagem Contemporânea**, v. 4, n. 2, p. 152-169, 2015. Disponível em: <file:///D:/Downloads/256-3080-1-PB.pdf>. Acesso em: 17 out. 2020.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados paliativos pediátricos: O que são e qual a sua importância?** Cuidando da criança em todos os momentos. Documento Científico Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Nº 1, Fev. 2017. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 18 ago. 2020.

VERRI, Edna Regina et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. **Rev. Enferm UFPE on line.**, v. 13, n. 1, p. 126-36,

2019. Disponível em file:///D:/Downloads/234924-132255-1-PB%20(3).pdf. Acesso em: 17 out. 2020.

WHO. **Definition of palliative care** / WHO Definition of palliative care for children. Geneva: World Health Organization; 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 18 ago. 2020.

WHO. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics**: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 18 ago. 2020.

2. ESTUDO 2 – FACILIDADES E DIFICULDADES DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS

RESUMO

Objetivo: Aprender as vivências dos enfermeiros frente as facilidades e dificuldades para os cuidados paliativos em neonatologia. **Método:** Pesquisa qualitativa, tendo como base conceitual os cuidados paliativos, realizada com 20 enfermeiros atuantes em unidades de terapia intensiva neonatal, por meio de um instrumento semiestruturado, no período de novembro de 2019 a janeiro de 2020. Para a análise utilizou-se o Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** Emergiram oito ideias centrais, as quais foram agrupadas em três temas: Vivências dos enfermeiros nos cuidados paliativos (IC1 – Cuidados paliativos no fim da vida; IC2 – Confrontando cuidados paliativos e medidas curativas); Facilidades para implantação dos cuidados paliativos neonatais (IC3 – Conhecimento e congruência na conduta); Dificuldades da equipe para a realização dos cuidados paliativos (IC4 – Importância em ofertar capacitação; IC5 - Lacunas na definição de critérios; IC6 – Tomada de decisão paliativista versus curativa; IC7 – Comunicação de más notícias; IC8 – Ambiente inadequado). **Conclusão:** Os enfermeiros referem as divergências de conduta entre os profissionais e a não aceitação como barreiras para os cuidados paliativos. No entanto, vislumbraram que a capacitação e discussões multidisciplinares juntamente com a inclusão da família podem facilitar a implantação dos cuidados paliativos em neonatologia.

Descritores: Cuidados Paliativos, Recém-nascido, Unidades de Terapia Intensiva, Enfermagem Neonatal.

2.1 Introdução

No Brasil, por meio da resolução n° 41 de 31 de outubro de 2018 ocorreu a normatização para a garantia dos Cuidados Paliativos (CP) no Sistema Único de Saúde (SUS). Essa resolução considera todo sujeito que apresente uma doença, na qual haja riscos de vida, estando em condição diagnóstica aguda ou crônica é elegível para CP e, portanto, deve receber assistência multidisciplinar a fim de promover melhora da qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (BRASIL, 2018).

Desse modo, quando voltamos o olhar para o recém-nascido, independentemente de sua idade gestacional, em sua situação clínica grave ou com risco de morte ou fora de tratamento terapêutico, o mesmo deve ser assistido com o propósito de obter atenção integral e humanizada, garantindo acesso, acolhimento e resolutividade aos diferentes níveis assistenciais (BRASIL, 2012).

Uma das lacunas do cuidado paliativo em neonatologia ocorre devido ao pouco espaço para discussões pela equipe multidisciplinar em situações de final de vida e morte, sendo essa uma experiência complexa e que é potencialmente agravada nesse ambiente de unidade de terapia intensiva neonatal, pela dificuldade de enfrentar a morte no início da vida (SILVA et al., 2017).

Para obter um cuidado seguro e integral, é necessária atenção específica e capacitação, além de perspicácia e sensibilidade por parte da equipe de saúde, a qual assiste os recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e se encontram em estado de dependência, fragilidade e instabilidade (BLOOMER, 2015).

Há a descrição de uma variedade de programas perinatais e de cuidados paliativos em neonatologia, mas a maioria, enfocam exclusivamente nos cuidados de fim de vida. Além disso, existe uma grande necessidade de padronizar as práticas e obter medidas de qualidade de acompanhamento, geralmente propostas de diretrizes para atender necessidades básicas do lactente, para atingir um estado de conforto. Desse modo, recomenda-se uma equipe multidisciplinar que atenda às necessidades dos bebês, bem como o processo de luto dos pais e o sofrimento dos profissionais de saúde (PARRAVICINI, 2017).

O enfermeiro desempenha um papel importante no conjunto de ações aos bebês, familiares e demais profissionais no contexto da equipe multidisciplinar, visto que o cuidado é o alicerce da atuação desse profissional, portanto o presente estudo objetiva-se apreender as vivências dos enfermeiros frente as facilidades e dificuldades para os cuidados paliativos em neonatologia.

2.2 Método

Estudo qualitativo desenvolvido junto de enfermeiros atuantes nas unidades neonatais de três hospitais localizados na região norte do Paraná.

A base conceitual adotada foi o cuidado paliativo, sendo definido como a prevenção do alívio do sofrimento, melhorando a qualidade de vida, facilitando tomada de decisão informada e auxiliando no enfrentamento de problemas associados as doenças potencialmente fatais (MARC-AURELE, 2017; WHO, 2018).

Inicialmente havia uma população total de 25 enfermeiros, no entanto, ficaram 20 participantes, pois três se recusaram e duas entrevistas foram desconsideradas devido a falhas na gravação. Foram critérios de inclusão: enfermeiros com atuação mínima de seis meses na UTIN e foram excluídos os profissionais que no período de coleta estivessem ausentes por férias ou afastamentos.

Como cenário da pesquisa, constituíram-se de três Unidades de terapia intensiva neonatal (UTIN) localizadas em hospitais credenciados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), os quais foram denominados por hospitais A, B e C. O Hospital A - é serviço público considerado Centro Regional de Referência, Hospital B - instituição filantrópica, modelo de cuidado à gestantes de alto risco e hospital C - instituição filantrópica com atendimento exclusivo a população infantil e atendimento de diversos planos de saúde.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de novembro de 2019 a janeiro de 2020, com duração média de 30 minutos, considerando a interação inicial e a entrevista.

Para o agendamento das entrevistas realizou-se contato telefônico prévio, diretamente nos serviços de atuação dos enfermeiros, assim, explicando o objetivo da pesquisa, a necessidade de um local reservado para coleta e duração aproximada. Após o aceite, foi agendado o dia e horário da realização das

entrevistas, as quais foram gravadas por áudio, individualmente nas dependências da instituição e durante o horário de trabalho, posteriormente transcritas na íntegra.

O instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada contendo duas partes, a primeira relacionada a caracterização dos profissionais e a segunda com questões ligadas ao tema pesquisado, tais quais: Você vivenciou ou se lembra de alguma situação de bebês que estavam sendo atendidos em seu serviço e que foi realizado cuidados paliativos? (fale-me qual era a condição do bebê e quais medidas foram realizadas que para você configurou-se como cuidados paliativos); Mesmo que seu serviço não adote ou possua critérios de cuidados paliativos, para você, quais seriam as maiores dificuldades e facilidades em trabalhar cuidados paliativos em neonatologia?

Para apreender as vivências dos enfermeiros e as facilidades e dificuldades dos cuidados paliativos em neonatologia, o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), foi o método escolhido para a construção dos significados, permitindo a aproximação do fenômeno em estudo. O DSC propõe a organização e a tabulação de dados de natureza qualitativa de forma discursiva, procurando tornar claro o que pensa ou a vivência de determinada população sobre determinado tema. Para esse estudo, foram utilizadas três figuras metodológicas: a expressão-chave, a ideia central (IC) e o DSC.

A expressão-chave é a figura metodológica que revela a essência do depoimento, ou seja, o que o sujeito falou sobre determinado tema. A IC consiste na descrição do sentido presente na expressão-chave. No DSC, os dados qualitativos são apresentados por meio de um discurso síntese, redigido na primeira pessoa do singular e elaborado com os mais significativos extratos de depoimentos de sentido semelhante (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2014).

Para tanto, seguido da transcrição das entrevistas, realizou-se uma leitura exaustiva de cada resposta individual, destacando os trechos mais significativos e que revelam a essência do conteúdo dos discursos individuais, denominados como expressões chaves, em seguida as ideias centrais, aquelas que descrevem de maneira sintética o sentido das expressões chaves, assim, foram identificadas e separadas. Com isso, construiu-se os discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, ou seja, o pensamento do grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual. Dessa forma, foram retirados os vícios de linguagem e utilizados conectores a fim de dar sentido ao DSC, sem que isso alterasse o significado da

frase elaborada pelo participante.

A presente pesquisa tem aprovação do Comitê de Ética em pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, parecer número 3.665.201. Com o objetivo de preservar o anonimato dos enfermeiros participantes e compreender melhor a análise efetuada, seus nomes foram substituídos pela sigla Enf., seguido pela sequência numérica, a partir da ordem de realização das entrevistas e a letra que corresponde ao hospital de atuação.

2.3 Resultados

Participaram desse estudo 20 enfermeiros, 13 deles, com faixa etária entre 20-30 anos, 14 possuem menos de 5 anos de atuação em UTIN, 18 possuem pós-graduação, nível lato-sensu e 2 stricto sensu (mestrado).

Dos discursos analisados, emergiram oito IC, que foram agrupadas em três temas: 1 – Vivências dos enfermeiros nos cuidados paliativos (IC1 – Cuidados paliativos no fim da vida; IC2 – Confrontando cuidados paliativos e medidas curativas); 2 – Facilidades para implantação dos cuidados paliativos neonatais (IC3 – Conhecimento e congruência na conduta); 3 - Dificuldades da equipe para a realização dos cuidados paliativos (IC4 – Importância em ofertar capacitação; IC5 - Lacunas na definição de critérios; IC6 – Tomada de decisão paliativista versus curativa; IC7 – Comunicação de más notícias; IC8 – Ambiente inadequado).

Tema 1 – Vivências dos enfermeiros nos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos, de modo geral, são vivenciados pelos enfermeiros como aqueles voltados para a terminalidade, momento ao qual se aproxima a finitude da vida. E essa conduta pode modificar-se de profissional para profissional, sendo o médico responsável por determinar até que momento deve intervir terapêuticamente e quando iniciar cuidados paliativos.

IC1 – Cuidados paliativos no fim da vida

DSC1: Lembro-me de poucos casos e que geralmente duram pouco tempo. Por exemplo, como o caso de um bebê que foi considerado cuidado paliativo após o seu nascimento, pois nasceu em condição incompatível com a vida e embora tenha permanecido pouco tempo com a mãe, logo foi trazido à UTI onde foram prestados basicamente os cuidados de conforto e orientação de não reanimar em caso de parada cardiorrespiratória. Há bastante bebês prematuros extremos nessa situação e em questão de horas ou dia, eles vão à óbito. Dependendo do médico plantonista, os cuidados paliativos só iniciam-se em uma fase já muito avançada da doença, por meio de redução de drogas, não reanimação e aguardando especialistas, ou seja, não é como um caminho a ser percorrido no período de vida, mas está associado com bebês em iminência de morte (Enf.1A, Enf. 4A, Enf. 8B, Enf. 12A, Enf. 18B).

DSC2: Não vivenciei o cuidado paliativo em UTI neonatal, somente tentativas. Acredito que o cuidado paliativo não está sendo realizado, pois algumas atitudes e intervenções tomadas foram desnecessárias. Tenho dúvida, porque procuramos oferecer conforto a todos os bebês, independentemente da gravidade e iminência de morte. Dependendo do médico plantonista, nós reduzimos intervenções, não realizamos manobras de reanimação e aumentamos o contato com a família (Enf. 5A, Enf. 9A, Enf. 10C, Enf. 11A, Enf. 13A, Enf. 14B, Enf. 16C, Enf. 17B).

Em outras situações os enfermeiros mencionaram os cuidados paliativos como um momento que inicia-se apenas quando ocorre o esgotamento das medidas invasivas.

IC2 - Confrontando cuidados paliativos e medidas curativas

DSC3: Eu acho que muitos bebês são direcionados aos cuidados paliativos após um período de medidas invasivas, até que haja a constatação do prognóstico pela equipe ou até mesmo após a solicitação dos pais e, a partir dessa conversa, priorizam o conforto, com foco principal no controle da dor e diminuindo intervenções desnecessárias (Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).

DSC4: Houve um caso de uma bebê que retornou da enfermaria entubada após parada durante amamentação e os exames constataram que a mesma teria sequelas e, a partir daí, quando os antibióticos já não faziam efeito optaram por esse

cuidado, deixavam os pais com um contato maior, o método “canguru” era o dia todo, com sedação, controle da dor, somente respirando com ajuda do ventilador até o fim (Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).

Tema 2 – Facilidades para implantação dos cuidados paliativos neonatais

A capacitação profissional referente ao significado de cuidados paliativos e a convergência da equipe multiprofissional na tomada de decisão são facilitadores para a implantação conforme representado pelos enfermeiros.

IC3 – Conhecimento e congruência na conduta

DSC5: Eu acho que alguns fatores favorecem a prestação e implantação dos cuidados paliativos, destacando a capacitação da equipe multiprofissional, trabalhar em um hospital vinculado a academia e com grande circulação de residentes de áreas distintas ligados ao ensino e pesquisa (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 7C, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).

DSC6: Acho que é preciso estabelecer uma equipe para realizar esses treinamentos assim como definir bem os critérios, rotinas e melhorar a comunicação, favorecendo discussões sobre o “novo” para que as condutas sejam de toda a equipe e iguais independentemente dos horários de atendimento e após isso, incluir a família no cuidado do bebê durante esse momento complicado (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 7C, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).

DSC7: As equipes quando bem esclarecidas e com medidas definidas para a assistência, principalmente a de enfermagem, tendem a ser mais colaborativa. Sinto mais facilidade ao lidar com situações quando o médico tem o mesmo pensamento que o meu e é voltado ao bem-estar da criança e colocando-se no lugar, temos uma médica que está fazendo mestrado que está sensibilizando a todos nessa questão, isso é uma das vantagens de se trabalhar em um hospital escola, além de receber enfermeiros recém-formados, com novos conhecimentos. Facilitaria muito se todas

as categorias profissionais tivessem trabalhando juntas e falando o mesmo linguajar (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 3A, Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 6C, Enf. 7C, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 15B, Enf. 19A, Enf. 20A).

DSC8: A equipe de enfermagem se sensibiliza bastante e possui um olhar mais voltado para o paliativo quando comparado a equipe médica, embora aos poucos venha melhorando. Quando a gente tem consciência e entendimento de que realmente é melhor para o bebê e para a família, particularmente me sinto aliviada e acho que ofertar os cuidados paliativos facilitaria muito nosso trabalho em conversar com a família e aumentaria o vínculo dela com a equipe, além de presenciarmos o bem-estar do paciente, com mais conforto, alívio da dor e menos investimento a qualquer custo, economizando tempo e, sofrimento da família, do bebê e nosso, amenizando o estresse da equipe. A inclusão nesse cuidado, evitaria divergências de condutas assistenciais e medicamentosas através de medidas instituídas e de conscientização relacionados a dieta, a visita de familiares, de pegar no colo e esclarecendo de forma verdadeira, mostrando ao pai e mãe que o filho deles infelizmente tem malformação, por exemplo, e que poderíamos trabalhar essa questão, lhes dando conforto mesmo (Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 9A, Enf. 11A, Enf. 13A, Enf. 14B, Enf.17B, Enf. 18B).

Tema 3 – Dificuldades da equipe para a realização dos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos, em especial, nos serviços de neonatologia são representados pelos enfermeiros como um cuidado difícil de ser realizado devido a carência de formação profissional.

IC4 – Importância em ofertar capacitação

DSC9: Uma das dificuldades é a carência na capacitação dos funcionários, não basta implementar é preciso treinamentos, inserindo, explicando e fazendo todos entenderem a ideia do cuidado paliativo. Precisamos de educação em saúde para alinhar tanto a abordagem quanto a condução entre as especialidades, pensar da mesma forma e entrar em consenso. Acredito ser importante começar a falar sobre os cuidados paliativos em discussões de casos clínicos que já temos atualmente,

junto à equipe médica e enfermagem, com trocas mais concretas. Não tive esse preparo na graduação, faltam disciplinas e cursos, muitas vezes, a busca pelo assunto ocorre por interesse próprio. Falta uma equipe atuante esclarecendo sobre o que é o cuidado paliativo e como fazer (Enf. 1A, Enf. 2A, Enf. 8B, Enf. 9A, Enf. 12A, Enf. 14B, Enf. 18B, Enf. 19A, Enf. 20A).

O desconhecimento e as dúvidas sobre os critérios para discutir cuidados paliativos em neonatologia configurou-se para esses enfermeiros como uma barreira.

IC5 – Lacunas na definição de critérios

DSC10: Na neonatologia, a maior dificuldade é não ter um protocolo, um simples fluxograma com o perfil das crianças que são paliativas, quais diagnósticos, definir quais seriam esses cuidados, estabelecer um critério geral através de educação em saúde, que reunísse todos os envolvidos para que entrem em um consenso do saber, tanto abordar como lidar com certas perguntas que podem ser feitas por familiares à equipe médica ou de enfermagem (Enf. 9A, Enf. 15B, Enf. 17B, Enf. 19A, Enf. 20A).

A resistência da equipe e dificuldade na comunicação em relação aos cuidados paliativos, principalmente, no início da vida é um obstáculo referido pelos enfermeiros.

IC6 – Tomada de decisão paliativista versus curativa

DSC11: Realmente é difícil lidar com o fim da vida no início da vida, tanto para os funcionários que acabam tendo uma barreira psicológica como para os pais na aceitação dos cuidados. Hoje, vejo grande dificuldade com uma médica em específico, que não aceita o cuidado paliativo, sendo muito intervencionista e dando muita esperança para a mãe de uma doença que não tem prognóstico. Além da falta de apoio aos demais membros da equipe multiprofissional que também tem pouco domínio relacionado ao tema. Então, na neonatologia, a gente não sabe como as crianças vão crescer, se desenvolver, mesmo com exames não conseguimos ver completamente tudo, como será no futuro e essa é uma das dificuldades, inclusive para a equipe médica, acho que definir critérios para determinar que alguns bebês

merecem um cuidado diferenciado será bem difícil aqui. Os bebês surpreendem muito, tem toda vida pela frente, então forçar um diagnóstico falando que não vão investir eu acho que causa um desconforto e você fala: “ah, mas se eu tivesse colocado um antibiótico ou drenado aquele tórax” e pensa no porquê uma criança que acabou de nascer está susceptível a morte? (Enf. 1A, Enf. 2^a, Enf. 3A, Enf. 5A, Enf. 11A, Enf. 12A, Enf. 14B).

DSC12: Acho que não tem facilidades em trabalhar com cuidado paliativo neonatal, pela população e pela resistência da equipe médica por serem intensivistas. Muito complicado! Envolve muitas pessoas e por isso acredito ser difícil sua implantação e, até por isso, há poucos trabalhos a respeito (Enf. 10C, Enf. 16C).

As divergências e dificuldades de abordagem para a comunicação de más notícias na neonatologia foi representado pelos enfermeiros nos discursos abaixo.

IC7 – Comunicação de más notícias

DSC13: Talvez o jeito de abordar a família precisa ser muito bem trabalhado e iniciado ainda no pré-natal, pois as pessoas acreditam muito que os bebês não nascem para estarem em cuidados paliativos. Como falar para a mãe que o filho dela não tem mais o que fazer? Se fosse um idoso, já viveu e aproveitou a vida, mas a mãe, aqui no caso, não levou o bebê para casa e nunca pegou no colo, com isso acredito que a equipe tende a fazer mais medidas heroicas com o intuito de salvar o bebê, devido à incerteza de um mau prognóstico além da divergência entre os médicos plantonistas, uns são mais paliativos que outros. Ficamos entre o fogo cruzado mesmo sabendo que essa decisão deveria ser tomada em equipe, acarretando em falas desencontradas e que até mesmo na terminalidade, indicam esperança de melhora (Enf. 3A, Enf. 5A).

DSC14: Acredito que muitas famílias não aceitam muito bem os cuidados paliativos, pois conversar com eles sobre isso e eles aceitarem é como se fosse uma sentença de morte, entretanto eu nunca vi a equipe médica explicando o que é o cuidado paliativo em si. A gente acaba criando um vínculo com algumas mães, teve um caso de uma que ficou na casa de apoio por meses e tinha muita fé e esperança, então como olhar para ela sabendo da real situação do bebê? Eu tenho dó, principalmente

daquelas famílias que não entendem direito, elas não têm noção dos problemas que a criança terá caso a mesma vá para casa (Enf. 4A, Enf. 5A, Enf. 13A).

Além das barreiras de comunicação, o ambiente das unidades neonatais foi inferido por alguns enfermeiros como dificultador para a realização dos cuidados paliativos.

IC8 – Ambiente inadequado

DSC15: Tenho muita dificuldade com relação ao ambiente físico/estrutural, tenho pouco espaço aqui na UTI para fazer o cuidado paliativo com relação ao familiar, se eu coloco uma mãe ali, terei pouco espaço para dar o atendimento (Enf. 1A, Enf. 10C).

2.4 Discussão

Para alguns enfermeiros a vivência de cuidados paliativos estão relacionadas às ações de fim de vida, associado às divergências de condutas entre a equipe multiprofissional, sendo o médico, o responsável pela decisão de realizar ou não tal cuidado.

Nessa perspectiva observa-se contradição ao preconizado para a implantação do cuidado paliativo, uma vez que esse deve ser oferecido por uma equipe multidisciplinar que contenha no mínimo: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, assim, assegurando de modo amplo e otimista o alívio do sofrimento para o recém-nascido e apoiar sua família (ALVES et al., 2019).

A dificuldade de abordagem e conseqüentemente a ausência de esclarecimentos para toda equipe e familiares sobre o real significado de CP torna-se uma barreira.

Desse modo, a disponibilidade da equipe multidisciplinar para esclarecer dúvidas e ofertar suporte em todo o processo de adoecimento até sua finitude, tornam-se essenciais para a aceitação da família frente a esse contexto. Assim, o cuidado deve ser proporcional a condição clínica e a possibilidade real de resposta do bebê (GIBELLI, 2020).

As lacunas referentes às situações que se configuram como elegíveis para os cuidados paliativos são representadas pelos enfermeiros como uma barreira geradora de conflitos entre profissionais e familiares.

Uma primeira proposta de revisão de condições elegíveis para CP ocorreu em 2002, quando surgiu um dos primeiros protocolos de cuidado de fim de vida em uma UTIN, abrangendo uma lista de doenças elegíveis para essa prática. A última proposta, em 2017, devido à uma nova demanda assistencial com critérios de elegibilidade mais amplos e flexíveis. Baseados na categorização de modelos de CP pediátricos da Sociedade Brasileira de Pediatria, ainda em 2017, foi criado um modelo semelhante para o período neonatal, parecendo ser o mais adequado até o momento (DICKSON, 2017; GIBELLI, 2020).

Contudo, a decisão de adotar cuidados paliativos depois do nascimento deve ser compartilhada e pode abarcar diversos conflitos éticos a serem enfrentados pela equipe de saúde (GAZZOLA; LEITE; GONÇALVES, 2020).

Em relação aos discursos dos enfermeiros que evidenciaram a indicação do CP após várias medidas invasivas, assemelha-se com outro estudo, em que as crianças hospitalizadas em uma UTIN, as quais evoluíram para óbito, detectou-se grande proporção de recém-nascidos com doenças e condições graves de saúde que teriam critérios de elegibilidade para CP, não ocorrendo nem mesmo a discussão de tais casos. Notou-se que a qualidade da morte foi ruim e que no dia do óbito observou-se um elevado investimento terapêutico, com uso de vários dispositivos invasivos e presença de dor mal controlada (MARCOLA et al., 2017).

Configurou-se para os enfermeiros como uma barreira para a compreensão e, conseqüentemente, a realização do CP nos serviços de neonatologia, a deficiência em sua formação, portanto, prosseguindo em seu ambiente de atuação.

É necessário que o tema CP seja inserido na graduação dos profissionais e, não obstante, destaca o papel das instituições os quais esses cuidados se fazem necessários, no processo de educação continuada e acolhimento dos profissionais. Destaca-se entre as principais dificuldades enfrentadas pelo profissional enfermeiro frente aos CP: a falta de experiência profissional e envolvimento do enfermeiro em tomar decisões no fim de vida, ausência de colaboração da equipe, participação ativa no sofrimento do paciente e da família e também moral (SOUSA et al., 2020).

É fundamental a convergência das condutas pela equipe multiprofissional envolvida no cuidado para que a implementação de CP neonatais transcorra

tranquilamente, envolvendo e esclarecendo todos os membros, o que torna um paciente elegível para o CP (GIBELLI, 2020).

A dificuldade de comunicação de más notícias pelos profissionais foi outra dificuldade, acarretando na resistência de alguns profissionais em oferecer o CP.

Envolvido pelo sentimento de incapacidade, fragilidade e tristeza, a morte é considerada um fato difícil e inevitável, que se agrava potencialmente quando vivenciado nos primeiros momentos da vida. A perda de uma criança altera o ciclo natural da vida e, conseqüentemente, a busca por razões e significados para essa mudança torna-se mais intensa e complexa (SILVA et al., 2017).

Dessa forma, é necessário envolver os entes queridos nas discussões de todas as possibilidades de eventos após o nascimento e rever o plano de cuidados após reavaliação em UTIN. Respeitando seus desejos finais e garantindo a redução do sofrimento do recém-nascido.

O ambiente da UTIN por si só já se configura como um obstáculo para a aproximação da família e seu bebê fora de possibilidade de cura. E este momento é representado por alguns enfermeiros que consideram que as atuais estruturas de seu serviço dificultam a realização de CP em sua plenitude.

A UTIN ao mesmo tempo em que fornece tecnologias avançadas pode também ocasionar impactos negativos, quanto às necessidades físicas e psicológicas desses recém-nascidos, sua família e para equipe que exerce seu trabalho, visto ser um ambiente estressante, sendo os mais frequentes, luz intensa, ruídos, manuseios constantes realizados pelos profissionais e pouca interação social, entre outros (JORDÃO et al., 2016; LOHMANN et al., 2017).

Embora os enfermeiros tenham apontado obstáculos para a assistência nos cuidados paliativos, facilidades para promover o cuidado ao neonato também emergiram, destacando-se a discussão multiprofissional na busca de congruência na conduta da equipe.

A atuação da equipe de enfermagem não se faz de modo independente e está diretamente relacionada com elementos que compõe a UTIN, como exemplos, prestadores, clientes, procedimentos, protocolos, entre outros e não acontece sem a influência da percepção pessoal dos indivíduos que a praticam. A falta de diálogo com a equipe médica, a impossibilidade de opinar nas decisões de fim de vida e o despreparo para lidar com tais situações são entraves que refletem na relação de

cuidado, sendo fundamental a capacitação contínua e a criação de espaço para que o profissional partilhe as suas angústias (SILVA et al., 2017).

Independente da falta de conhecimento dos enfermeiros sobre cuidados paliativos, é possível observar que algumas intervenções representam CP em suas atividades diárias (SILVEIRA et al., 2016; CHOVER-SIERRA; MARTINEZ-SABATER; LAPENA-MONUX, 2017).

No entanto, a capacitação da equipe assistencial é necessária, com vistas a um cuidado de qualidade para o recém-nascido que se encontra fora da possibilidade terapêutica (MARCOLA et al., 2017).

Essa pesquisa teve como limitação, a participação de uma única categoria profissional, ou seja, enfermeiros e, deste modo, não foi possível confrontar condutas e opiniões da equipe multidisciplinar nos serviços de neonatologia. Sabe-se que para a implantação do cuidado paliativo é necessário o envolvimento de no mínimo um enfermeiro, um médico, um psicólogo e um assistente social.

2.5 Conclusão

Apreendeu-se que os enfermeiros vivenciam situações de CP, alguns com desfechos positivos, mesmo que grande parte deles possuam inúmeras dúvidas a respeito. Segundo os mesmos, o principal obstáculo para a implantação desse cuidado é o próprio desconhecimento do significado de cuidados paliativos.

Frente a tal contexto, compreendeu-se que as barreiras para a implantação dos CP nos serviços de neonatologia estão relacionadas a falta de capacitação técnico-científica, lacunas de conhecimento frente aos critérios de elegibilidade, situações de divergências de tomada de decisão e falha de comunicação entre os profissionais e familiares levando a não aceitação dos cuidados paliativos.

Todavia, foram apontadas facilidades para o CP como o conhecimento e a congruência na conduta, gerando cuidados humanizados, voltados para o recém-nascido, salientando que a inserção da família nas condutas e em todo o processo desse cuidado deve ocorrer.

Nesse sentido, recomenda-se que os serviços de neonatologia realizem de modo contínuo capacitações, por meio de programas de educação continuada, auxiliando a implantação do cuidado paliativo e a implantação de uma comissão na

área que possuam minimamente um enfermeiro, um médico, um assistente social e um psicólogo, porém que estejam inseridos dentro dessas unidades e acompanhem todo o processo de paliar.

2.6 Referências

ALVES, R. S. F.; CUNHA, E. C. N.; SANTOS, G. C; MELO, M. O. Cuidados Paliativos no Fim da Vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**. V. 39, e185734, p. 1-15, 2019.

BLOOMER M. J. et al. Cuidado de enfermagem à família da criança / bebê moribundo em UTI pediátrica e neonatal: fala emocional e fontes de desconforto do enfermeiro. Um estudo de métodos mistos. **Aust Crit Care**, v. 28, n. 2, p. 87-92, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25659197/>. Acesso em: 12 ago. 2020.

BRASIL. Diário Oficial da União. **Resolução n° 41 de 31 de Outubro de 2018**. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 12 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n° 930, de 10 de maio de 2012**. Disponível em: https://www.bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html. Acesso em: 12 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde normativa cuidados paliativos no SUS**, 23 nov. 2018. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/44723-ministerio-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus>. Acesso em: 12 ago. 2020.

CHOVER-SIERRA, Elena; MARTINEZ-SABATER, Antonio; LAPENA-MONUX, Yolanda. Conhecimento em cuidados paliativos de profissionais de enfermagem de um hospital espanhol. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2847, 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100381&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 nov. 2020.

GAZZOLA, L. DE P. L.; LEITE, H. V.; GONÇALVES, G. M. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Revista Bioética**, v. 28, n. 1, p. 38–46, mar. 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422020000100038&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 31 out. 2020.

GIBELLI M.A.B.C. Cuidados paliativos em recém-nascidos: quem são esses pacientes? In: Sociedade Brasileira de Pediatria; Procianny RS, Leone CR,

organizadores. PRORN Programa de Atualização em Neonatologia: Ciclo 17. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2020. p. 77–101. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v. 3).

JORDÃO, K. R.; PINTO, L. A.; MACHADO, L. R.; COSTA, L. B.; TRAJANO, E. T. Possíveis fatores estressantes na unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev. Bras. Terapia Intensiva**, v. 28, n. 3, p. 310-314, 2016.

LEFEVRE, Fernando; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcanti. Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 502-507, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000200502&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 jul. 2020.

LOHMANN, P. M. et al. O ambiente de cuidado em uti neonatal: a percepção dos pais e da equipe de saúde. **Rev. Destaques Acadêmicos**, v. 9, n. 3, p. 34-43, 2017. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/destaques/article/viewFile/1328>. Acesso em: 10 nov. 2020.

MARC-AURELE, K.L; ENGLISH, N.K *Cuidados paliativos primários em terapia intensiva neonatal*. **Seminars in Perinatology**, V. 41, N. 2, P.133–139., 2017 Disponível em: <doi: 10.1053 / j.semperi.2016.11.005>. Acesso em: 11 nov 2021

MARCOLA, Ligia et al. ANÁLISE DOS ÓBITOS E CUIDADOS PALIATIVOS EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 35, n. 2, p. 125-129, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822017000200125&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 out. 2020.

PARRAVICINI, E. Cuidados paliativos neonatais. **Opinião atual em Pediatria**, v.29, ed. 2, p. 135-140, 2017. DOI: 10.1097 / mop.0000000000000464. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 01 nov. 2020.

SILVA, I. N. et al. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida de recém-nascidos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem** 2017; v. 21, n. 4, e20160369, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0369.pdf. Acesso em: 12 ago. 2020.

SILVA, Rudval Souza da et al. Construção e validação de diagnósticos de enfermagem para pessoas em cuidados paliativos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, e2914, 2017. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100362&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 out. 2020.

SILVEIRA, N. P. et al. Cuidado paliativo e enfermeiros de terapia intensiva: sentimentos que ficam. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 6, p. 1074-1081, dez. 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672016000601074&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 02 nov. 2020.

SOUSA, P.H.S.F. et al. Dificuldades do enfermeiro frente aos cuidados paliativos. **Journal of Health Connections**. v.9, n. 2, p. 63-76, 2020. Disponível em: <file:///D:/Desktop/8154-47976910-2-PB.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2020.

WHO. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics**: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?ua=1>. Acesso em: 18 ago. 2020.

CONCLUSÃO

Os resultados desse estudo permitiram apreender as vivências e percepções do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente aos cuidados paliativos em neonatologia.

Foi possível observar que os enfermeiros participantes, em sua maioria, referiram lacunas em sua formação técnico-científica, relacionado aos CP, em especial, neonatais. No entanto, em decorrência de suas vivências frente a recém-nascidos que apresentavam baixa expectativa de sobrevida ou situações de fim de vida, despertaram para a necessidade de aprofundamento sobre o tema.

Vale ressaltar que, mesmo diante dos relatos de enfermeiros em relação a deficiência em sua formação e capacitação profissional frente aos cuidados paliativos, foi possível apreender que, de modo geral, eles compreendem o significado de CP, bem como percebem e vivenciam as suas facilidades e dificuldades nos serviços de neonatologia.

Identifica-se por meio dos discursos dos enfermeiros, ações visando a qualidade de vida e conforto, direcionada aos bebês sem perspectiva de cura, reduzindo intervenções desnecessárias e incluindo a família. Nota-se também a falta de clareza ao distinguir o “paliar”, com cuidados voltados ao fim de vida e/ou após esgotar medidas terapêuticas,

Frente as dificuldades da equipe para a realização dos CPN, em sua vivência, destacam-se, além da carência na formação continuada, desconhecimento e dúvidas sobre a definição de critérios para identificar recém-nascidos elegíveis aos CPN.

Divergências na tomada de decisão entre os membros da equipe, falha de comunicação entre os profissionais e familiares, como na comunicação de más notícias, por exemplo, e, o ambiente inadequado foram citados como barreiras para implantação dos CPN em uma UTIN, ocasionando sofrimento e a não aceitação de tal modalidade

Todavia, sobressaíram as menções de que o conhecimento e a congruência na conduta da equipe multiprofissional, são facilitadores para a implantação dos cuidados paliativos em neonatologia, reforçando a importância da educação continuada, gerando qualidade e humanização no serviço de saúde.

Dada a importância da capacitação profissional no âmbito hospitalar, especificamente aos cuidados paliativos, sugere-se que os gestores em suas distintas instituições, promovam ações estratégicas e contínuas destinadas a equipe multidisciplinar, visando o aperfeiçoamento contínuo de suas habilidades e favorecendo discussões de caso, incluindo o familiar.

Espera-se, que sucedam sensibilizações, concretizando a implantação de cuidados paliativos em neonatologia, através de comissão própria e com a presença de todos os envolvidos.

Diante desse contexto, acredita-se que os profissionais com conhecimento e estimulados, podem contribuir com uma assistência mais segura, digna e holística aos pacientes e seus familiares.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, C. G. et al. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. **Rev Fund Care**, Online, v.9, n.1, p. 215-221, 2017.

BRASIL. Diário Oficial da União. **Resolução n° 41 de 31 de Outubro de 2018**. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 12 ago. 2020.

CATLIN, A; CARTER, B. Creati-on of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. **Journal of Perinatology**, n 22, p. 184-195, 2002.

GULINI, J. E. H. M. B. et al. A equipe da Unidade de Terapia Intensiva frente ao cuidado paliativo: discurso do sujeito coletivo. **Rev Esc Enferm USP**, 2017.

MORAES, EM. et al. Cuidados paliativos: enfrentamento dos enfermeiros de um hospital privado na cidade do Rio de Janeiro. **Rev. Fund Care**, Rio de Janeiro, v.10, n. 2, p. 318-325, abr/jun. 2018.

SANTOS, RCN. Cuidados Paliativos: Uma Perspectiva de Vida diante da Morte. Pretextos, Minas Gerais, v.3 n.5, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados paliativos pediátricos: O que são e qual a sua importância?** Cuidando da criança em todos os momentos. Documento Científico Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. N° 1, Fev. 2017. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 18 ago. 2020

WORLD HEALTH ORGANIZATION/WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. London/Geneva, 2014.

APÊNDICE A - Instrumento de Coleta**I – Caracterização dos entrevistados:**

- 1) Idade: _____
- 2) Tempo de formação: _____
- 3) Tempo de atuação na UTI neonatal: _____
- 4) Pós-graduação: () não () sim
 - a) Lato-sensu (). Qual: _____
 - b) Stricto Sensu () nível mestrado. Qual: _____
() nível doutorado. Qual: _____
 - c) Outros () Qual: _____

II – Questões norteadoras:

- 5) Durante sua formação, você teve algum contato com cuidados paliativos (cursos, eventos, capacitações). Se sim, fale sobre como foram, o que você se recorda do tema.
- 6) Para você, o que são cuidados paliativos?
- 7) Pensando em seu ambiente de trabalho e nas características dos bebês que você atende em sua unidade, em que situações você acredita que devam ocorrer cuidados paliativos? E por quê?
- 8) Você vivenciou ou se lembra de alguma situação de bebês que estavam sendo atendidos em seu serviço e que foi realizado cuidados paliativos (fale-me qual era a condição do bebê e quais medidas foram realizadas que para você configurou-se como cuidados paliativos).

- 9)** Mesmo que seu serviço não adote ou possua critérios de cuidados paliativos, para você, quais seriam as maiores dificuldades em trabalhar cuidados paliativos em neonatologia?
- 10)** Mesmo que seu serviço não adote ou possua critérios de cuidados paliativos, para você, quais seriam as maiores facilidades em trabalhar cuidados paliativos em neonatologia?

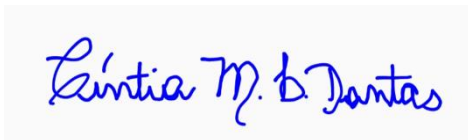
APÊNDICE B - Ofícios Encaminhados aos Comitês de Ética

Londrina, 01 de junho de 2019.

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina – UEL

Venho por meio deste, apresentar a pesquisa intitulada: “**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO**”, tendo como objetivo apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente aos cuidados paliativos em neonatologia. Este estudo faz parte de uma pesquisa de mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, o mesmo se encontra sob orientação da Profa. Dra. Adriana Valongo Zani, enfermeira, docente da Universidade Estadual de Londrina – UEL, para que possa ser avaliada por esse conceituado CEP e autorizado à coleta de dados respeitando os princípios éticos que a pesquisa exige.

Desde já agradecemos a atenção



Mestranda do programa de enfermagem
Cintia Martins Lacerda Dantas
Contato: (43) 99981-0726
E-mail: cintia.dantas81@gmail.com

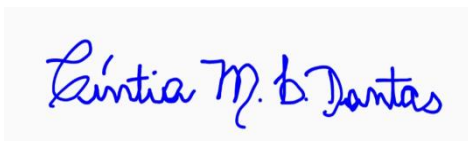
Profª Drª Adriana Valongo Zani
Professor Adjunto do Departamento de
Enfermagem da UEL
Contato: (43) 996492607
E-mail: adrianazanienf@gmail.com

Londrina, 01 de Junho de 2019.

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Associação
Evangélica Beneficente de Londrina - AEBEL

Venho por meio deste, apresentar a pesquisa intitulada: “**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO**”, tendo como objetivo apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente aos cuidados paliativos em neonatologia. Este estudo faz parte de uma pesquisa de mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, o mesmo se encontra sob orientação da Profa. Dra. Adriana Valongo Zani, enfermeira, docente da Universidade Estadual de Londrina – UEL, para que possa ser avaliada por esse conceituado CEP e autorizado a coleta de dados respeitando os princípios éticos que a pesquisa exige.

Desde já agradecemos a atenção



Mestranda do programa de enfermagem
Cíntia Martins Lacerda Dantas
Contato: (43) 99981-0726
e-mail: cintia.dantas81@gmail.com

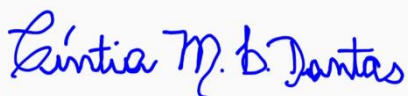
Profª Drª Adriana Valongo Zani
Professor Adjunto do Departamento de
Enfermagem da UEL
Contato: (43) 996492607
e-mail: adrianazanienf@gmail.com

Londrina, 01 de junho de 2019.

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Irmandade da Santa Casa de Londrina - PR

Venho por meio deste, apresentar a pesquisa intitulada: “**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO**”, tendo como objetivo apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente à cuidados paliativos em neonatologia. Este estudo faz parte de uma pesquisa de mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, o mesmo se encontra sob orientação da Profa. Dra. Adriana Valongo Zani, enfermeira, docente da Universidade Estadual de Londrina – UEL, para que possa ser avaliada por esse conceituado CEP e autorizado a coleta de dados respeitando os princípios éticos que a pesquisa exige.

Desde já agradecemos a atenção



Mestranda do programa de enfermagem
Cintia Martins Lacerda Dantas
Contato: (43) 99981-0726
e-mail: cintia.dantas81@gmail.com



Profª Drª Adriana Valongo Zani
Professor Adjunto do Departamento de
Enfermagem da UEL
Contato: (43) 996492607
e-mail: adrianazanienf@gmail.com

APÊNDICE C - Ofícios Encaminhados às Instituições Coparticipante**“CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO”**

Prezado (a) Senhor (a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “ CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO”, a ser realizada em três hospitais localizados no município de Londrina, sendo estes (Hospital Universitário de Londrina, Hospital Evangélico de Londrina e Hospital Infantil Sagrada Família). O Objetivo da pesquisa é “apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente aos cuidados paliativos em neonatologia. Sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma (você irá responder algumas perguntas referentes à sua formação, tempo de experiência na Unidade de terapia intensiva e ao tema Cuidados Paliativos em neonatologia, sendo que sua entrevista será gravada por meio de gravador digital). Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo a sua pessoa. Esclarecemos também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Ressaltamos que após a transcrição de suas falas e consequente finalização da pesquisa, as gravações serão destruídas.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado (a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

Os benefícios esperados são a melhoria da assistência após a aproximação com o tema cuidados paliativos em neonatologia. Quanto aos riscos, existe a possibilidade de durante a entrevista ocorrer à exaustão do profissional assim como necessidade de disponibilização de seu tempo para participação desta pesquisa. Caso este fato ocorra de acordo com a vontade do entrevistado iremos interromper a coleta de dados e poderemos retornar em um segundo momento de acordo com o desejo e disponibilidade do entrevistado. Outro risco que pode ocorrer seria alteração do fator emocional por lembrar situações que podem gerar tristeza, caso ocorra, os pesquisadores se responsabilizam e encaminhá-los para

consulta com enfermeiro da saúde mental para que este sofrimento seja amenizado, de acordo com o desejo do entrevistado.

Caso você tenha dúvida ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar (Profa. Dra. Adriana Valongo Zani, endereço: Av. Robert Koch, 60 – Vila Operária. Cep: 86038-350. Telefones de contato: (43) 3371-2249(43), 99649-2607 e e-mail: adrianazanief@gmail.com) ou (Enfa. Mestranda Cíntia Martins Lacerda Dantas, endereço: Rua Gil de Abreu e Souza, 2335 casa 513 – Jd. Esperança. Cep: 86058-100. Telefone: (43) 99981-0726 e e-mail: cintia.dantas81@gmail.com) ou procurar os seguintes Comitês de Ética:

- 1) Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - CEP/ UEL, situado junto ao prédio do LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 33711-5455, e-mail: cep268@uel.br.
- 2) Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Associação Evangélica Beneficente de Londrina – AEBEL, situado na Av. Bandeirantes, 618. Cep 86010-020. Londrina. Telefone 33781324, e-mail: cep@aebel.org.br.
- 3) Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Irmandade da Santa Casa de Londrina – PR, endereço: Rua Senador Souza Naves, 441 sl. 141. Londrina. Telefone (43) 3374-2540, e-mail: bioiscal@iscal.com.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue à você.

Londrina, __ de _____ de 20__.

Pesquisador responsável: RG _____.

Eu, _____, tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica) : _____

APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

“CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO”

Prezado (a) Senhor (a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “ CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO”, a ser realizada em três hospitais localizados no município de Londrina, sendo estes (Hospital Universitário de Londrina, Hospital Evangélico de Londrina e Hospital Infantil Sagrada Família). O Objetivo da pesquisa é “apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente aos cuidados paliativos em neonatologia. Sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma (você irá responder algumas perguntas referentes à sua formação, tempo de experiência na Unidade de terapia intensiva e ao tema Cuidados Paliativos em neonatologia, sendo que sua entrevista será gravada por meio de gravador digital). Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo a sua pessoa. Esclarecemos também, que suas informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Ressaltamos que após a transcrição de suas falas e consequente finalização da pesquisa, as gravações serão destruídas.

Esclarecemos ainda, que você não pagará e nem será remunerado (a) por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação.

Os benefícios esperados são a melhoria da assistência após a aproximação com o tema cuidados paliativos em neonatologia. Quanto aos riscos, existe a possibilidade de durante a entrevista ocorrer à exaustão do profissional assim como necessidade de disponibilização de seu tempo para participação desta pesquisa. Caso este fato ocorra de acordo com a vontade do entrevistado iremos interromper a coleta de dados e poderemos retornar em um segundo momento de acordo com o desejo e disponibilidade do entrevistado. Outro risco

que pode ocorrer seria alteração do fator emocional por lembrar situações que podem gerar tristeza, caso ocorra, os pesquisadores se responsabilizam e encaminhá-los para consulta com enfermeiro da saúde mental para que este sofrimento seja amenizado, de acordo com o desejo do entrevistado.

Caso você tenha dúvida ou necessite de maiores esclarecimentos poderá nos contatar (Profa. Dra. Adriana Valongo Zani, endereço: Av. Robert Koch, 60 – Vila Operária. Cep: 86038-350. Telefones de contato: (43) 3371-2249(43), 99649-2607 e e-mail: adrianazanief@gmail.com) ou (Enfa. Mestranda Cíntia Martins Lacerda Dantas, endereço: Rua Gil de Abreu e Souza, 2335 casa 513 – Jd. Esperança. Cep: 86058-100. Telefone: (43) 99981-0726 e e-mail: cintia.dantas81@gmail.com) ou procurar os seguintes Comitês de Ética:

- 4) Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos - CEP/ UEL, situado junto ao prédio do LABESC – Laboratório Escola, no Campus Universitário, telefone 33711-5455, e-mail: cep268@uel.br.
- 5) Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Associação Evangélica Beneficente de Londrina – AEBEL, situado na Av. Bandeirantes, 618. Cep 86010-020. Londrina. Telefone 33781324, e-mail: cep@aebel.org.br.
- 6) Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Irmandade da Santa Casa de Londrina – PR, endereço: Rua Senador Souza Naves, 441 sl. 141. Londrina. Telefone (43) 3374-2540, e-mail: bioiscal@iscal.com.br.

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas devidamente preenchida, assinada e entregue à você.

Londrina, ___ de _____ de 20__.

Pesquisador responsável: RG_____.

Eu, _____, tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica) : _____

ANEXO A - Declaração de Validação do Instrumento

Londrina, 01 de junho de 2019.

Aos

Comitês de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos:

Universidade Estadual de Londrina (UEL)

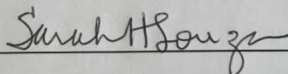
Irmandade Santa Casa de Londrina (BIOISCAL)

Associação Evangélica Beneficente de Londrina (AEBEL)

DECLARAÇÃO DE VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE COLETA

Declaro que realizei a validação do instrumento de coleta de dados da pesquisa intitulada: "**CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO**", tendo como objetivo apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente à cuidados paliativos em neonatologia. Este estudo faz parte de uma pesquisa de mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Londrina da mestranda Cíntia Martins Lacerda Dantas sob orientação da Profa. Dra. Adriana Valongo Zani, enfermeira, docente da Universidade Estadual de Londrina-UEL, aprovando o mesmo.

Atenciosamente.



Profª Drª Sarah Nancy Deggau Hegeto de Souza

Professor Associado do Departamento de enfermagem da UEL

Vice- Chefe do Centro de Ciências da Saúde

Fone: 3371-2000

E-mail: sarahuel@sercomtel.com.br

Londrina, 01 de junho de 2019.

Aos Comitês de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos:

Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Irmandade Santa Casa de Londrina (BIOISCAL)

Associação Evangélica Beneficente de Londrina (AEBEL)

DECLARAÇÃO DE VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE COLETA

Declaro que realizei a validação do instrumento de coleta de dados da pesquisa intitulada: **“CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO”**, tendo como objetivo apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente à cuidados paliativos em neonatologia. Este estudo faz parte de uma pesquisa de mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Londrina da mestranda Cíntia Martins Lacerda Dantas sob orientação da Profa. Dra. Adriana Valongo Zani, enfermeira, docente da Universidade Estadual de Londrina-UEL, aprovando o mesmo.

Atenciosamente.



Profª Doutoranda keli Regiane Tomeleri da Fonseca Pinto
Professor Assistente do Departamento de enfermagem da UEL

Fone: 3371-2000

E-mail: tomeleri@yahoo.com

ANEXO B – Parecer de Aprovação do Comitê de Ética

	UNIVERSIDADE ESTADUAL DE LONDRINA - UEL									
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP										
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA										
Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS EM NEONATOLOGIA: PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO										
Pesquisador: ADRIANA VALONGO ZANI										
Área Temática:										
Versão: 2										
CAAE: 14997219.1.0000.5231										
Instituição Proponente: CCS - Departamento de Enfermagem - Mestrado em Enfermagem										
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio										
DADOS DO PARECER										
Número do Parecer: 3.665.201										
Apresentação do Projeto:										
<p>Em muitos serviços, a dificuldade de implantação de cuidados paliativos pode ser complexa, principalmente na população neonatal e pediátrica. Em unidades de terapia intensiva, ainda é preciso romper o estigma sobre a visão do paliativismo ser confundida com terminalidade e diante disso, mesmo que muitos refiram de forma belíssima a importância da palição no âmbito da assistência, poucos autores citam sobre o preparo dos futuros e atuais profissionais que estão diretamente ligados à este processo. Objetivo: Apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente aos cuidados paliativos em neonatologia. Materiais e Método: Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, o qual participarão enfermeiros atuantes em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica de três hospitais do município de Londrina. A coleta ocorrerá por meio de entrevistas semi-estruturadas. A análise dos dados seguirá o método proposto por Bardin, de análise de conteúdo. Contribuições esperadas: Acredita-se que a partir das percepções do enfermeiro será possível levantar potencialidades e fragilidades, assim como a aproximação da temática poderá contribuir para a melhoria da assistência prestada ao paciente e sua família.</p>										
Objetivo da Pesquisa:										
Objetivo Primário:										
- Apreender a percepção do enfermeiro atuante nos serviços de terapia intensiva referente à										
<table border="0"> <tr> <td>Endereço: LABESC - Sala 14</td> <td>CEP: 86.057-970</td> </tr> <tr> <td>Bairro: Campus Universitário</td> <td></td> </tr> <tr> <td>UF: PR</td> <td>Município: LONDRINA</td> </tr> <tr> <td>Telefone: (43)3371-6455</td> <td>E-mail: cep268@uel.br</td> </tr> </table>			Endereço: LABESC - Sala 14	CEP: 86.057-970	Bairro: Campus Universitário		UF: PR	Município: LONDRINA	Telefone: (43)3371-6455	E-mail: cep268@uel.br
Endereço: LABESC - Sala 14	CEP: 86.057-970									
Bairro: Campus Universitário										
UF: PR	Município: LONDRINA									
Telefone: (43)3371-6455	E-mail: cep268@uel.br									



Conselho de Ética em
Pesquisa (CEP)
Unidade Londrina

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
LONDRINA - UEL



Continuação do Protocolo: 3.846/201

cuidados paliativos em neonatologia.

Objetivo Secundário:

- Desvelar o conhecimento do enfermeiro referente ao conceito do cuidado paliativo em neonatologia.
- Identificar as facilidades e dificuldades frente aos cuidados paliativos em neonatologia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Quanto aos riscos, existe a possibilidade de durante a entrevista ocorrer à exaustão do profissional assim como necessidade de disponibilização de seu tempo para participação desta pesquisa. Caso este fato ocorra de acordo com a vontade do entrevistado iremos interromper a coleta de dados e poderemos retomar em um segundo momento de acordo com o desejo e disponibilidade do entrevistado. Outro risco que pode ocorrer seria alteração do fator emocional por relembrar situações que podem gerar tristeza, caso ocorra os pesquisadores se responsabilizam e encaminha-los para consulta com enfermeiro da saúde mental para que este sofrimento seja amenizado, de acordo com o desejo do entrevistado.

Benefícios:

Os benefícios esperados são a melhoria da assistência após a aproximação com o tema cuidados paliativos em neonatologia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. O estudo será realizado em três hospitais, localizado no Norte do Paraná, que possuem unidade de terapia intensiva neonatal e pediátrica. A população do estudo será constituída por enfermeiros atuantes nas Unidades de Terapia Intensiva neonatal e pediátrica. Para tanto será aplicado um instrumento semi-estruturado contendo duas partes, a primeira relacionada a caracterização dos profissionais e a segunda, questões relacionadas com o tema pesquisado, este instrumento foi validado por dois especialistas na área de enfermagem, sendo um especialista em neonatologia com vasta experiência em cuidados paliativos relacionados a neonatologia e outro com vasta experiência e no método qualitativo.

Pesquisa pertinente e muito relevante que busca respostas em relação à percepção do enfermeiro atuante nas unidades de terapia intensiva sobre cuidados paliativos em neonatologia e refletir sobre a sua formação acadêmica. Pretende-se com este estudo destacar elementos que visem a

Endereço: LABESC - Sala 14
Bairro: Campus Universitário CEP: 86.057-970
UF/ PR Município: LONDRINA
Telefone: (43)3371-5455 E-mail: cep288@uel.br

20/04/2014 14:28



Comitê de Ética em
Pesquisa Envolvendo
Seres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
LONDRINA - UEL



Continuação do Parecer: 3.665.201

melhoria da assistência após a aproximação com o tema cuidados paliativos em neonatologia.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto: devidamente assinada e carimbada pela vice-coordenadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UEL.
- Declaração de Concordância dos Serviços Envolvidos e/ou de Instituição Co-Participante: apresentou das três instituições de pesquisa - HU, HEL e Hospital Infantil Sagrada Família.
- TCLE: adequado.
- Cronograma: adequado com início da coleta de dados em 06/01/2020.
- Orçamento: adequado e custeio próprios.
- Instrumento para coleta de dados: adequado.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pesquisadora atendeu as pendências apontadas pelo CEP.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado(a) Pesquisador(a),

Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade apresenta-Lo aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

Ressaltamos, para início da pesquisa, as seguintes atribuições do pesquisador, conforme Resolução CNS 466/2012 e 510/2016:

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

- conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- apresentar dados solicitados pelo sistema CEP/CONEP a qualquer momento;
- desenvolver o projeto conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

CEP: 86.057-070

UF: PR

Município: LONDRINA

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Centro de Ética em
Pesquisa Envolvendo
Seres Humanos

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
LONDRINA - UEL



Continuação do Parecer: 3.665.201

- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores e pessoal técnico integrante do projeto;
- justificar fundamentadamente, perante o sistema CEP/CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Coordenação CEP/UEL

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1346470.pdf	23/10/2019 23:38:50		Aceite
Outros	pareceriscal.pdf	23/10/2019 23:38:17	ADRIANA VALONGO ZANI	Aceite
Outros	parecerhu.pdf	23/10/2019 23:37:43	ADRIANA VALONGO ZANI	Aceite
Outros	parecerhel.pdf	23/10/2019 23:37:19	ADRIANA VALONGO ZANI	Aceite
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocintia.pdf	23/10/2019 23:36:05	ADRIANA VALONGO ZANI	Aceite
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleUELcintia.pdf	26/06/2019 11:54:07	ADRIANA VALONGO ZANI	Aceite
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	03/06/2019 16:06:49	CINTIA MARTINS LACERDA DANTAS	Aceite

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: LABESC - Sala 14
 Bairro: Campus Universitário CEP: 86.057-970
 UF: PR Município: LONDRINA
 Telefone: (43)3371-5455 E-mail: oep268@uel.br



Continuação do Parecer: 3.665.201

LONDRINA, 28 de Outubro de 2019

Assinado por:
Oswaldo Coelho Pereira Neto
(Coordenador(a))

Endereço: LABESC - Sala 14
Bairro: Campus Universitário
UF: PR Município: LONDRINA CEP: 86.057-970
Telefone: (43)3371-5455 E-mail: cep200@uel.br

5 de 5

Página 10 de 10