



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

FERNANDA PEGORARO DE GODOI MELO

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PERINATOLOGIA E
NEONATOLOGIA:
PERCEPÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL**

Londrina
2021

FERNANDA PEGORARO DE GODOI MELO

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PERINATOLOGIA E
NEONATOLOGIA:
PERCEPÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação (Programa Associado entre Universidade Estadual de Londrina [UEL] e Universidade Pitágoras/Universidade Norte do Paraná [UNOPAR]), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Orientador: Prof^a Dr^a Vanessa Suziane Probst.
Co-Orientador: Prof^a Dr^a Adriana Valongo Zani.

Londrina
2021

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

M528 Melo, Fernanda Pegoraro de Godoi .
Cuidados Paliativos em Perinatologia e Neonatologia: Percepção da equipe multiprofissional / Fernanda Pegoraro de Godoi Melo. - Londrina, 2021.
63 f.

Orientador: Vanessa Suziane Probst.
Coorientador: Adriana Valongo Zani.
Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, 2021.
Inclui bibliografia.

1. Cuidados Paliativos - Tese. 2. Neonatologia - Tese. 3. Perinatologia - Tese. 4. Equipe Multiprofissional - Tese. I. Probst, Vanessa Suziane . II. Zani, Adriana Valongo. III. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. IV. Título.

CDU 61

FERNANDA PEGORARO DE GODOI MELO

**CUIDADOS PALIATIVOS EM PERINATOLOGIA E
NEONATOLOGIA:
PERCEPÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Reabilitação (Programa Associado entre Universidade Estadual de Londrina [UEL] e Universidade Pitágoras/Universidade Norte do Paraná [UNOPAR]), como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Vanessa Suziane Probst
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof^a Dr^a Dirce Shizuko Fujisawa
Universidade Estadual de Londrina - UEL

Prof^a Dr^a Lisandra Stein Bernardes
Faculdade de Medicina da Universidade de
São Paulo - FMUSP

Londrina, 05 de abril de 2021.

Dedicatória

Dedico primeiramente a Deus!

E à minha família: mãe, meu marido Lúcio e meus filhos Alexandre e Laura pelo apoio incondicional nesse período de tanto estudo e crescimento.

E à cada pequeno paciente e suas famílias!

AGRADECIMENTOS

Agradeço as minhas orientadoras Vanessa e Adriana, não só pela constante orientação nesse trabalho, mas sobretudo por todo aprendizado, crescimento proporcionado, compreensão e amizade nesse período.

Ao grupo de acadêmicas da enfermagem que fizeram parte do nosso projeto e contribuíram para coleta de dados.

À Marcelle Peripolli, sem palavras para toda ajuda nesse projeto!

E a todos os membros da equipe multiprofissional perinatal e neonatal do Hospital Universitário de Londrina que aceitaram participar e que proporcionaram o conteúdo desse estudo!

“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida

(Cicely Saunders)

"Morte, você é valente, o seu poder é profundo, quando eu cheguei neste mundo, você já matava gente. Eu guardei na minha mente, esse seu grande rigor, porém lhe peço um favor: Para ir ao campo santo, não me faça sofrer tanto, Morte, me mate sem dor!"

(Patativa do Assaré)

MELO, Fernanda Pegoraro de Godoi. **Cuidados paliativos em perinatologia e neonatologia** : percepção da equipe multiprofissional. 2021. 63 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

RESUMO

Introdução: A melhora do manejo perinatal tem permitido cada vez mais a sobrevivência de recém-nascidos vulneráveis. No entanto, em situações críticas como bebês gravemente doentes, com malformações congênitas complexas, prematuros extremos, neonatos com sequelas graves ou com deficiências físicas e mentais, o aumento da sobrevida pode prolongar o sofrimento desses pacientes, dos seus familiares e da equipe cuidadora e gerar conseqüentemente, dilemas éticos. Perante isso, surge a discussão de Cuidados Paliativos em Perinatologia e Neonatologia. Com uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes, familiares e equipe cuidadora que enfrentam uma doença ameaçadora à vida, por meio da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Considerando que tal abordagem ainda não é uma prática sistemática no hospital campo deste estudo, levantar informações sobre cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias faz-se necessário. **Objetivo:** Identificar os aspectos positivos e negativos relacionados aos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias, segundo a percepção da equipe multiprofissional. **Método:** Este é um estudo qualitativo, tendo como referencial teórico metodológico a Técnica de Incidente Crítico. Os participantes foram profissionais de saúde atuantes nos serviços de obstetrícia e neonatologia de um hospital universitário do norte do Paraná. A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2018 a maio de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas. **Resultados:** A amostra do estudo foi constituída por 56 profissionais: técnicos de enfermagem, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogo, médicos ginecologistas e obstetras e neonatologistas, residentes de enfermagem e médicos residentes da Ginecologia/Obstetrícia, Pediatria e Neonatologia. Emergiram 236 incidentes críticos, sendo 88 com referências positivas e 148 negativas. Destes relatos, classificou-se dez categorias: Pré-Natal, Cuidados Multidisciplinares, Divergência de Condutas, Comunicação de Más Notícias, Estrutura Física, Aspecto Emocional da Família, Desgaste Emocional da Equipe, Critérios de Elegibilidade, Crenças Familiares e Inserção da Família. **Conclusão:** Neste estudo foi possível identificar nos relatos dos profissionais um número significativo de referências negativas em detrimento às positivas. Isso demonstra que o serviço apresenta barreiras que se sobressaem às facilidades para que os Cuidados Paliativos Perinatal e Neonatal sejam empregados de maneira integral. No entanto, emergiram informações que irão possibilitar elaboração de metas para melhoria no atendimento dos pacientes elegíveis para os Cuidados Paliativos Perinatal e Neonatal e posterior implantação de um ambulatório de Perinatologia e um grupo de Cuidados Paliativos, bem como possibilitar treinamentos e sensibilização periódicas de toda equipe.

Descritores: cuidados paliativos; perinatologia; neonatologia; equipe multiprofissional; técnica de incidente crítico.

MELO, Fernanda Pegoraro de Godoi. **Cuidados paliativos em perinatologia e neonatologia** : percepção da equipe multiprofissional. 2021. 63 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2021.

ABSTRACT

Introduction: The improvement of perinatal management has increasingly allowed vulnerable newborns to survive. However, in critical situations such as seriously ill babies, with complex congenital malformations, extremely premature infants, neonates with severe sequelae or with physical and mental disabilities, increased survival can prolong the suffering of these patients, their families and the care team and consequently generate ethical dilemmas. In view of this, the discussion of Palliative Care in Perinatology and Neonatology arises, as it is considered an approach to improve the quality of life of patients, family members and caregivers who face a life-threatening disease, through early identification and impeccable evaluation and treatment of pain and other physical, psychosocial and spiritual problems. Considering that such an approach is not yet a systematic practice in the hospital field of this study, gathering information related to subject is necessary.

Objective: To identify the positive and negative aspects related to the care of pregnant women with fetal abnormalities and neonates with poor prognosis and their families, according to the perception of the multidisciplinary team. **Method:** The qualitative study was adopted, using the Critical Incident Technique with its theoretical and methodological framework. Health professionals working in the obstetrics and neonatology services of a university hospital in northern Paraná participated in this study. Data collection took place from June 2018 to May 2019, through semi-structured interviews. **Results:** The study sample consisted of 56 professionals: nursing technicians, nurses, physiotherapists, psychologist, gynecology / obstetrics doctors and neonatologists, nursing residents and resident doctors of Gynecology / obstetrics, Pediatrics and Neonatology. 236 critical incidents emerged, being 88 references positive and 148 negative. From these reports, ten categories were classified: Prenatal, Multidisciplinary Care, Divergence of Conduct, Communication of Bad News, Physical Structure, Emotional Aspect of the Family, Emotional Burden of the Team, Eligibility Criteria, Family Beliefs and Family Insertion. **Conclusion:** In this study, it was possible to identify in the professionals' reports a significant number of negative references to the detriment of positive ones. This demonstrates that the service presents more barriers than facilities for the Perinatal and Neonatal Palliative Care to be used in a comprehensive way. However, information emerged that will enable the development of strategies to improve care of patients eligible for Perinatal and Neonatal Palliative Care and subsequent implementation of a Perinatology ambulatory and a Palliative Care group, as well as enabling periodic training and awareness of the entire team.

Keywords: palliative care; perinatology; neonatology; patient care team; critical incident technique.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Categorização de pacientes elegíveis para Cuidados Paliativos em Neonatologia	19
Quadro 2 - Categoria dos profissionais de saúde entrevistados	29

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Perfil demográfico da equipe multiprofissional atuante no serviço materno infantil. Londrina – PR, 2020.....	30
Tabela 2 -	Distribuição da categoria profissional frente as referências positivas e/ou negativas relacionadas aos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias. Londrina – PR, 2020.....	31
Tabela 3-	Distribuição das categorias com referências positivas e/ou negativas extraídas dos incidentes críticos relatados pela equipe multiprofissional atuante no serviço materno infantil relacionado aos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias- Londrina – PR, 2020	32

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UTI	Unidades de Terapia Intensiva
CP	Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial da Saúde
UTIN	Unidades de Terapia Intensiva Neonatal
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CAISM	Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher
SUS	Sistema Único de Saúde
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care</i>
CPP	Cuidados Paliativos Perinatais
CPN	Cuidados Paliativos Neonatais
RN	Recém nascido
UCI	Unidade de Cuidados Intermediários
GO	Ginecologia e Obstetrícia
PSO	Pronto Socorro Obstétrico

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	REVISÃO DE LITERATURA- CONTEXTUALIZAÇÃO	14
2.1	CUIDADOS PALIATIVOS	14
2.2	PERINATOLOGIA E NEONATOLOGIA	20
2.3	IMPORTÂNCIA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL FRENTE AO CP	21
3	ARTIGO	23
4	CONCLUSÃO GERAL	49
5	REFERÊNCIAS	50
6	APÊNDICE 1-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	55
7	APÊNDICE 2- INSTRUMENTO DE COLETA/ ENTREVISTA SEMI ESTRUTURADA	57
8	ANEXO 1- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA	59

1. INTRODUÇÃO

Avanços tecnológicos em medicina perinatal têm permitido o aumento nas taxas de sobrevivência dos recém-nascidos gravemente doentes, inclusive dos prematuros extremos e com malformações congênitas graves. No entanto, isso tem levado a um número crescente de crianças com sequelas graves e com deficiências físicas e mentais, aumentando e prolongando o sofrimento desses pacientes, dos seus familiares e da equipe cuidadora (1)(2)(3). Esses pacientes sobrevivem nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI) clinicamente frágeis e tecnologicamente dependentes (4). O aumento no tempo de vida nesses casos, não tem causado necessariamente melhoria na qualidade de vida. Nos últimos anos, a intensidade da luta pela cura de doenças e a sofisticação de aparelhos usados em terapia intensiva, levaram a uma cultura de negação da morte, deixando para um segundo plano as intervenções de saúde que promovam um final de vida digno, sem a garantia da cura. A morte passou a ser negada e encarada como derrota ou fracasso pelos profissionais de saúde (5).

Nessas situações descritas acima, perante neonatos que não respondem à terapêutica instituída ou gestantes de fetos e neonatos com malformações graves e condições limitantes de vida, surge a discussão de um conceito básico, o de Cuidados Paliativos (CP). Trata-se de uma forma inovadora de assistência na área da saúde e que vem crescendo no Brasil nas últimas décadas. Tem como foco um cuidado integral, por meio de prevenção e controle de sintomas, para todos os pacientes com doenças graves ameaçadoras à vida. Esse conceito se aplica ao paciente e seu entorno, que adoece e sofre junto aos familiares, cuidadores e também a equipe de saúde (6).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu CP em 2007 como uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora à vida, que envolve a identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (5).

Nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) os pacientes necessitam de cuidado integrado da equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, auxiliares de enfermagem, fonoaudiólogas, psicólogas, terapeutas ocupacionais, entre outros. Uma equipe multiprofissional atende os cuidados do doente de forma ampla e diversa, e no CP, além do tratamento específico para a doença e medicações para dor, a equipe precisa também dar suporte para família e para os profissionais envolvidos no enfrentamento desse momento de sofrimento: acolhendo, respeitando, ouvindo, esclarecendo e amparando. Com o aumento de pacientes elegíveis para CP em Perinatologia e Neonatologia, tem se exigido cada vez mais a necessidade da capacitação dos profissionais para atuarem nesta nova situação, por meio de qualificação profissional e treinamento de habilidades e comunicação referentes a esses cuidados.

Assim, considerando que gestantes com anormalidades fetais, neonatos de mau prognóstico e seus familiares suscitam uma nova abordagem pela equipe de atendimento neonatal, surge um questionamento: Como a equipe multiprofissional percebe os cuidados a gestantes com anormalidades fetais e ao neonato de mau prognóstico e seus familiares?

Diante do exposto a realização desta pesquisa justifica-se pela necessidade de discutir os CP junto à prática assistencial da equipe multiprofissional que atua na Perinatologia e Neonatologia de um hospital universitário da região norte do Paraná. Considerando que tal abordagem ainda não é uma prática sistemática no hospital campo deste estudo, levantar informações sobre cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias faz-se necessário.

2. Revisão de Literatura- Contextualização

2.1 Cuidados Paliativos

O termo paliativo tem sua origem no verbo latim *Pallium*, que significa manto usado pelos peregrinos em suas viagens aos santuários para proteção contra as intempéries do trajeto. Desse modo compreende algo que cobre e protege. Também advém de *palliatus* que significa aliviar sem chegar a curar. Nesse sentido quando a causa não é curada, os sintomas são cobertos por tratamento específico (7).

Os CP surgiram oficialmente como área da atenção em saúde em meados da década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders. O trabalho dessa médica (que também era assistente social e enfermeira) inicia o movimento dos CP que inclui a assistência, o ensino e a pesquisa. Ela criou o primeiro Hospice em Londres (5).

Os *hospices* surgiram há muitos séculos na Europa. O relato mais antigo remonta ao século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, da África e dos países do leste no Hospício do Porto de Roma (8). Na Idade Média, já a partir do século IV, há relatos desses estabelecimentos albergando pobres, cristãos e viajantes, que lá recuperavam suas forças para seguir adiante em sua “jornada”, com características de hospitais (9). Dessa época, permaneceu no moderno movimento a palavra *hospice*, que incorpora em sua missão esse caráter acolhedor e a noção, bastante difundida, da doença como uma jornada a ser percorrida pelo paciente e por sua família ou cuidador (10). A criação do *St. Christopher's Hospice*, em Londres, em 1967, por Saunders, é um marco inicial do movimento, e recebeu esse nome, visto que São Cristóvão é conhecido como o padroeiro dos viajantes (9) (5).

Na década de 1970, o princípio dos CP foi trazido para América através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um *hospice* na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí, o movimento disseminou-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (5)(6).

No Brasil, os CP tiveram início em Porto Alegre (RS), com a Prof^a Dra Miriam Marteleite, anesthesiologista, que em 1979 fundou o Serviço de Dor no Hospital de Clínicas, e em 1983 o Serviço de CP. A seguir, na cidade de São Paulo, o médico fisiatra Dr Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho fundou o Serviço de Dor da Santa Casa em 1983 e em 1986 o de CP. Depois surgiu no Rio de Janeiro, em 1989, no Instituto Nacional do Câncer. Daí em diante, as unidades iniciaram uma lenta disseminação pelo Brasil (11). A prática dos CP surgiu na maioria dos serviços no final da década de 1990. Dados oficiais da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), publicados em 2006, apontam cerca de 40 equipes atuantes e 300 leitos hospitalares destinados a esses cuidados. Foi nos Encontros Brasileiros de Serviços de Cuidados Paliativos, organizados pelo Hospital Premier nos anos de 2012 e 2014 que surgiram as primeiras publicações científicas sobre o perfil de serviços no Brasil. O primeiro estudo foi apresentado no 13º Congresso da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, na cidade de Praga, República Checa, em 2013, e o segundo no 14º Congresso da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, na cidade de Copenhague, Dinamarca, em 2015 (5).

Os CP em Neonatologia foram propostos em 2002 pela equipe do CAISM (Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher). Essa equipe multiprofissional passou a se reunir semanalmente para atualização teórica, discussão de casos, incorporação de protocolos e reuniões com as famílias de bebês internados elegíveis para os CP (12). Recentemente, em 2017, na Clínica Obstétrica do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, surgiu um grupo de atendimento integral a gestantes e familiares de fetos com malformação, atendendo à definição de CP em Perinatologia (13). O Ministério da Saúde normatizou CP no Sistema Único de Saúde (SUS) por meio da resolução publicada em 23/11/2018 para toda rede: desde a atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência (14).

Inicialmente, o conceito e definição de CP era baseado nos cuidados de pacientes terminais. Em 1990, a OMS definiu pela primeira vez o conceito e os princípios de CP, voltada para os portadores de câncer, preconizando-os na assistência integral a esses pacientes, visando os cuidados de final de vida (15).

Em 2002, o conceito foi revisto e ampliado, incluindo a assistência a outras doenças, buscando a melhora da qualidade de vida de pacientes e seus familiares frente às doenças potencialmente fatais, preconizando a identificação precoce e uma abordagem física, psicossocial e espiritual (16). Junto com a prevenção, diagnóstico e tratamento, os CP passam a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (5).

O conceito atual da OMS amplia o horizonte de ação dos CP, em 2019, estabeleceu-se o CP como:

A abordagem realizada por equipe multidisciplinar que tem como objetivo promover qualidade de vida de pacientes e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Ainda conforme o conceito da OMS, os CP:

- proporcionam alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- afirmam a vida e considera a morte um processo normal;
- não pretendem apressar ou adiar a morte;
- integram os aspectos psicológicos e espirituais do atendimento ao paciente;
- oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a enfrentar a doença do paciente e seu próprio luto;
- usa uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento sobre luto, se indicado;
- melhoram a qualidade de vida e também pode influenciar positivamente o curso da doença;
- são aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar complicações clínicas angustiantes (17).

O *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), organização não governamental relacionada com a OMS, em conjunto com a *The Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief* (*The Lancet Commission*) desenvolveu um projeto que revisou e adotou uma nova definição consensual de CP (18). Essa definição

consensual de CP se concentra no alívio do sofrimento grave relacionado à saúde, um conceito proposto pela Comissão Lancet, ou seja, oportuno e aplicável a todos os pacientes, independentemente do seu diagnóstico, prognóstico, localização geográfica, local de atendimento ou nível socioeconômico.

A abordagem com CP é considerada a melhor prática e vem sendo implementada cada vez mais cedo na trajetória de condições de saúde potencialmente fatais (19).

Há pesquisas existentes que sugerem que os CP são eficazes na redução da carga de sintomas e na melhoria da qualidade de vida, com boa relação custo-benefício, sendo assim sinônimo na qualidade de atendimento (20)(21).

A Comissão Lancet recomendou que a definição da OMS fosse revista e revisada para abranger melhor todos os níveis do sistema de saúde e as várias condições socioeconômicas, especialmente em países de baixa e média renda, onde os profissionais médicos, muitas vezes, têm a difícil tarefa de cuidar de pacientes com acesso severamente limitado aos medicamentos, equipamentos ou treinamento necessários (18).

A nova definição de CP segundo IAHP e Comissão *Lancet* são:

Um cuidado holístico ativo de indivíduos de todas as idades com intenso sofrimento relacionado à saúde, proveniente de doença grave, que não pode ser aliviado sem intervenção médica e que compromete o funcionamento físico, social, espiritual e/ou emocional. Também são elegíveis para esse tipo de cuidado os pacientes com alto risco de mortalidade, comprometimento da qualidade de vida e das funções diárias, pacientes com sintomas ou tratamentos que causam sofrimento intenso, estresse dos cuidadores e aqueles que estão perto do fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores (18).

Nos últimos anos, os CP têm se estendido para Pediatria e mais recentemente para Neonatologia e Perinatologia, como um potencial aliado na qualidade de tratamento dos pacientes e de suas famílias, quando no início da vida, é preciso enfrentar a possibilidade dela ser interrompida precocemente.

Os Cuidados Paliativos Perinatais (CPP) contemplam fornecer além de cuidados de saúde aos fetos diagnosticados no pré-natal com condições limitantes de vida, dar suporte emocional, social e espiritual, com foco na melhoria da qualidade de vida, juntamente com cuidados de apoio aos pais e

membros da família (22)(23)(24). Os CPP começam no diagnóstico fetal e se estende até o período pós-parto com necessidade de atendimento multidisciplinar. Hospice perinatal é oferecido como uma alternativa à interrupção da gravidez por um feto inviável, em países em que a lei permite. Planejamento para tomada de decisões é a essência dos CPP, que incluem a escolha de como será o parto e quem estará presente; notificação de todos os membros da equipe obstétrica e neonatal; decisão sobre quais CP serão oferecidos; planejamento de medidas de conforto ou reanimação neonatal imediatamente após ao nascimento; e respaldo psicológico e espiritual, além do apoio familiar (24).

Já os Cuidados Paliativos Neonatais (CPN) nas UTIN tem como objetivo prevenir e aliviar a dor e o sofrimento dos neonatos com doenças potencialmente fatais e dar suporte as suas famílias. Inclui nesses cuidados os planos de tratamento que devem ser traçados pela equipe multidisciplinar junto com as famílias, além do alívio da dor, apoio social e espiritual. Os elementos básicos para os CPN incluem a necessidade de calor, dignidade, contato humano e alívio da dor e que a equipe médica e multidisciplinar da unidade estejam à frente de tudo isso (25).

Mau prognóstico no período perinatal e neonatal contempla fetos e recém nascidos que são acometidos por doenças que ameaçam a continuidade da vida, cuja a morte é inevitável, ainda que não se tenha o conhecimento exato de quando ela pode ocorrer (27) (38); doenças crônicas e evolutivas com possíveis desfechos desfavoráveis ou letais (27) ou neonatos que não estejam respondendo a terapêutica instituída (26).

Em 2002, Catlin e Carter, publicaram um protocolo de cuidados de fim de vida para neonatos, uma das primeiras propostas publicadas com uma lista de doenças elegíveis para esse cuidado (26). Com o passar dos anos, revisão e ampliação da definição de CP, os critérios de elegibilidade também se tornaram mais amplos e flexíveis, doenças antes consideradas letais tiveram alteração no seu prognóstico, porém merecem um olhar paliativo durante toda a vida do paciente. Em 2017, *Together for Short Lives*, uma instituição de caridade registrada no Reino Unido para cuidados paliativos infantis, desenvolveu uma categorização bem estabelecida de 4 grupos de pacientes elegíveis para os cuidados paliativos neonatais (Quadro1) (27).

Quadro 1. Categorização de pacientes elegíveis para Cuidados Paliativos em Neonatologia.

Categoria 1	Doenças potencialmente fatais para as quais o tratamento curativo pode ser viável, mas pode falhar (por exemplo prematuridade extrema, doença cardíaca congênita)
Categoria 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 anormalidades cromossômicas, espinha bífida grave e rins displásicos multicísticos bilaterais)
Categoria 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)
Categoria 4	Situações irreversíveis, mas não progressivas, que levam a grande incapacitação, à suscetibilidade a complicações de saúde e à probabilidade de morte prematura (por exemplo, encefalopatia isquêmica hipóxica grave)

Fonte: Dickson G. A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. Together for short lives. 2nd edition 2017 (27).

Para implementação de diretrizes dos CPP e CPN nas unidades é necessário inicialmente a educação e a formação de uma equipe em CP. As principais barreiras, além da falta de treinamento e de uma equipe formada em CP, são: comunicação deficiente, falta de recursos adequados, falta de equipe e cooperação interdisciplinar, espaço físico inadequado, falta de diretrizes e sistematização dos CP. Outras prioridades fundamentais são a inclusão dos pais nas tomadas de decisões e cuidados gerais na unidade, suporte espiritual para as famílias e suporte emocional para as famílias e equipe cuidadora (39)(40)(41).

2.2 Perinatologia e Neonatologia

O termo Perinatologia foi introduzido em 1936 por um pediatra alemão Pfaundler, para definir um período em torno do nascimento, caracterizado por alta mortalidade fetal e neonatal, mas com a causa morte diferente das observadas em crianças mais velhas. O período fetal e o neonatal são, portanto, os períodos estudados na Perinatologia (28). O período perinatal compreende um intervalo que começa por volta de 20 semanas de vida intrauterina e se estende até 28 dias de vida pós natal (29).

Há aproximadamente 50 anos atrás, o médico podia fazer muito pouco por um recém-nascido prematuro ou doente. Exceto aquecer, alimentar com leite materno, isolá-los, pesá-los diariamente e aguardar o melhor. Há relatos que Hipócrates (460 aC) acreditava que nenhum feto que nascesse com menos de 7 meses de gestação poderia ser salvo(30).

A Neonatologia é uma das mais jovens subespecialidades da Pediatria, que surgiu em meados de 1960. Surgiu para cuidar de recém-nascidos doentes e/ou prematuros no período neonatal. O período neonatal corresponde do nascimento até 28 dias de vida. E definiu-se a prematuridade como todo recém-nascido (RN) nascido com menos de 37 semanas de idade gestacional. Com o advento da Neonatologia, a sobrevivência de prematuros extremos com menos de 1 kg de nascimento aumentou significativamente, de menos de 10% para mais de 70% (31) (32).

Do ponto de vista tecnológico, o desenvolvimento das incubadoras e dos ventiladores pulmonares mecânicos, a ventilação não invasiva e quando necessário a intubação e a ventilação invasiva, o surgimento das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal foram essenciais para o crescimento da Neonatologia. O surgimento e o “milagre” do surfactante, o advento do corticóide antenatal e sulfato de magnésio para as gestantes com alto risco de parto prematuro, nutrição parenteral e cafeína são algumas das terapêuticas preconizadas, e que contribuem para o aumento da sobrevivência de neonatos cada vez mais prematuros. A regionalização dos cuidados, programas de seguimentos após a alta, exames de imagem, ecocardiograma, hipotermia terapêutica para RN com asfixia ao nascer, a importante redução da Doença Hemolítica RH são algumas das intervenções bem sucedidas que surgiram com o decorrer dos anos e o avanço da Neonatologia (32).

2.3 Importância da Equipe Multiprofissional frente ao CP

Os CP têm como finalidade prevenir e aliviar o sofrimento e a dor de pacientes com doenças graves e ameaçadoras à vida, promovendo a qualidade de vida do paciente, de sua família e da equipe cuidadora. Para isso é necessário a abordagem terapêutica de uma equipe multiprofissional adequadamente treinada, cujo objetivo é identificar, tratar e reduzir problemas nas esferas físicas, psicológicas, espiritual e social (33). Criatividade, disponibilidade, experiência e trabalho em equipe são necessários para implementar as melhores práticas (34).

A consolidação de uma equipe multiprofissional de CP é fundamental para alcançar o objetivo de oferecer cuidado integral, através de um atendimento de qualidade. Seus múltiplos olhares tem o objetivo de atender o paciente e sua família em todas as dimensões, e que além do tratamento e intervenções necessárias, possa garantir bem estar, sempre respeitando sua dignidade (35)(36).

A integralidade dessa equipe é fundamental para o sucesso das ações e tomada de decisões. Infelizmente, essa articulação ainda é muito frágil entre os profissionais de saúde (33). Estudos tem evidenciado que as famílias mostram-se satisfeitas quando se sentem acolhidas pela equipe multiprofissional, e que a morbidade psicológica dos familiares tem reduzido significativamente quando os profissionais de saúde disponibilizam tempo para escuta e apoiam suas emoções durante esse processo difícil e terminal do seu ente querido (37).

As equipes multiprofissionais são compostas por médicos de diferentes especialidades, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos, assistentes sociais e membros da capelania, ou seja, profissionais de diferentes competências que trabalham juntos.

Um apoio espiritual inclui reafirmar as esperanças, sonhos de família e o papel de rituais e orações para as famílias que passam por esse momento crítico e de decisões difíceis. O apoio ao luto deve começar na gravidez, no momento do diagnóstico, quando os pais vivenciam a “perda de um bebê saudável”, e continuam com a celebração da preparação do nascimento do bebê, independente de diagnóstico e desfecho (34).

Nas atribuições dessas equipes multiprofissionais há também o suporte para profissionais médicos, enfermeiros e demais membros da equipe envolvida no atendimento desses pacientes em CP através de apoio psicológico (34).

ARTIGO

ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM PERINATOLOGIA E NEONATOLOGIA PARA A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

*Formatado de acordo com as normas do periódico **Qualitative Health***

***Research**- fator de impacto 2,623.*

Resumo

Identificar aspectos positivos e negativos nos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias, segundo a percepção da equipe multiprofissional de um hospital universitário. Adotou-se o estudo qualitativo, fundamentado na Técnica de Incidente Crítico. Participaram profissionais atuantes nos serviços de obstetrícia e neonatologia. A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2018 a maio de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas. A amostra do estudo foi constituída por 56 profissionais da equipe multidisciplinar. Emergiram 236 incidentes críticos, sendo 88 com referências positivas e 148 negativas. Foi possível identificar nos relatos dos profissionais um número significativo de referências negativas em detrimento às positivas. Isso demonstra que o serviço apresenta mais barreiras do que facilidades para os Cuidados Paliativos (CP) Perinatal e Neonatal. Emergiram informações que irão possibilitar elaboração de metas para melhoria no atendimento dos neonatos elegíveis para CP e implantação de grupos de CP em serviços que atendam gestações de alto risco, bem como a importância de treinamentos e sensibilização periódicas de toda equipe.

Descritores: Cuidados Paliativos, Perinatologia, Neonatologia, Equipe multiprofissional; Técnica de Incidente Crítico.

Introdução

Nos últimos 30 anos, a Neonatologia tem passado por diversos avanços. A melhora do manejo perinatal, inovações nos equipamentos como incubadoras capazes de manter a temperatura corpórea adequada e reduzir manipulações excessivas, ventiladores mecânicos com modalidades ventilatórias que favorecem a fisiologia pulmonar, monitores multiparamétricos de grande precisão que auxiliam na identificação precoce de intercorrências, bem como terapia com surfactante, aprimoramento nas técnicas cirúrgicas e na nutrição parenteral tem permitido cada vez mais a sobrevivência de recém-nascidos vulneráveis (1).

Diante desses avanços, recém-nascidos (RNs) considerados inviáveis passam a sobreviver, tais como os prematuros extremos e de muito baixo peso, ou seja, com idade gestacional de até 23 semanas e peso de nascimento em torno de 500 g, RNs gravemente doentes e com malformações congênitas graves. No entanto, esses avanços tecnológicos na Medicina Perinatal tem estendido cada vez mais a sobrevivência de muitos bebês com sequelas graves ou com deficiências físicas e mentais, aumentando e prolongando o sofrimento desses pacientes, dos seus familiares e da equipe cuidadora e gerando, conseqüentemente, dilemas éticos (2).

Perante os neonatos gravemente doentes que não respondem a terapêutica instituída ou gestantes de fetos e recém-nascidos com malformações graves e condições limitantes de vida, sendo estes considerados na prática clínica como mau prognóstico, surge a discussão de um conceito básico: o de Cuidados Paliativos (CP).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2007 definiu CP como uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora a vida, por meio da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (3). Além desse conceito, em 2018, o *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), organização não governamental relacionada a OMS, adotou uma nova definição consensual para CP, que se aplica a indivíduos de todas as idades, que se concentra no

alívio do sofrimento proveniente de doença grave e que seja aplicado a todos os pacientes independente do seu diagnóstico, prognóstico, localização geográfica, local de atendimento ou nível sócio econômico. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores (4).

Para promover esse cuidado é necessário a abordagem terapêutica por uma equipe multiprofissional que tenha o objetivo de um cuidado integral no sentido de identificar, tratar e reduzir problemas das esferas físicas, psíquicas, espirituais e sociais (5). No entanto, tal cuidado, muitas vezes, ainda não é empregado de maneira adequada, pois falta conhecimento das ações envolvidas na prática assistencial da equipe multiprofissional.

Considerando que tal abordagem ainda não é uma prática sistemática no hospital campo deste estudo, e que gestantes com anormalidades fetais, neonatos com mau prognóstico e seus familiares suscitam um novo olhar pela equipe assistencial, então surgiu o seguinte questionamento: como a equipe multiprofissional percebe o cuidado a gestante com anormalidades fetais e ao neonato de mau prognóstico e seus familiares? Assim, o objetivo deste estudo foi identificar os aspectos positivos e negativos nos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias, segundo a percepção da equipe multiprofissional de um hospital universitário.

Método

Adotou-se o estudo descritivo com abordagem qualitativa a respeito dos aspectos positivos e negativos referentes aos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias, segundo a percepção da equipe multiprofissional.

A amostra foi constituída por profissionais atuantes no serviço de maternidade, pronto socorro obstétrico e UTI neonatal de um hospital universitário localizado no norte do Paraná. A Unidade Materno Infantil desse hospital universitário é referência para gestação de alto risco, composta por ambulatório de patologias obstétricas, 15 leitos de Pronto Socorro Obstétrico, 19 leitos de maternidade, 14 leitos de Unidade de Cuidados Intermediários

(UCI) Neonatal e 10 leitos de Unidade Terapia Intensiva (UTI) Neonatal. Tem uma média de 1200 nascimentos por ano, destes 35% dos RNs necessitam de internação na UCI ou UTI neonatal. Sendo 20% RNs menores que 1500 g ao nascer, e 25% RNs com malformações congênitas. Atuam nessas unidades profissionais médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, entre outros, que prestam assistência aos pacientes internados e a seus familiares. Os critérios de inclusão adotados foram profissionais com tempo de atuação na área de pelo menos 6 meses e que tenham vivenciado o atendimento a gestantes com anormalidades fetais e a neonatos com mau prognóstico. Foram excluídos os profissionais que no período de coleta estavam afastados por férias ou licenças.

A escolha dos profissionais se deu por meio do método “bola de neve” (denomina-se “bola de neve” porque o pesquisador solicita aos primeiros informantes escolhidos por ele que indiquem outros participantes para o estudo, que possuam os critérios de inclusão). O número de participantes não foi determinado a princípio, visto que os pesquisadores tiveram o cuidado de incluir profissionais de diferentes funções na Unidade Materno Infantil e que são necessários para compor uma equipe de cuidados paliativos perinatal e neonatal, para assim obtermos uma percepção mais abrangente da equipe multidisciplinar. Teve-se o cuidado de entrevistar profissionais de todos os turnos para possibilitar uma visão ampliada da percepção desses profissionais. A interrupção da coleta ocorreu após o estudo ter contemplado a representação das categorias profissionais que compunham a equipe multidisciplinar atuantes na área e que vivenciaram os cuidados a gestantes com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico. A coleta de dados ocorreu no período de junho de 2018 a maio de 2019.

Os dados foram obtidos por meio do referencial teórico metodológico Técnica de Incidente Crítico, definida como:

Um conjunto de procedimentos para a coleta de observações diretas do comportamento humano, de modo a facilitar sua utilização potencial na solução de problemas práticos e no desenvolvimento de amplos princípios psicológicos, delineando também procedimentos para a coleta de incidentes observados que apresentem significação especial e para o encontro de critérios sistematicamente definidos (6).

Incidente é:

qualquer atividade humana observável que seja suficientemente completa em si mesma para permitir inferências e provisões a respeito da pessoa que executa o ato.

Para ser crítico, um incidente deve ocorrer em uma situação onde o propósito ou intenção do ato pareça razoavelmente claro ao observador, e suas consequências seja suficientemente definidas, para deixar poucas dúvidas no que se refere aos seus efeitos (6).

A técnica consiste em solicitar aos sujeitos envolvidos, neste estudo os profissionais participantes, numa determinada atividade, relatos de situações e fatos, que são avaliados pelo pesquisador em função da concordância ou não que estes possuem com o objetivo e a natureza da atividade ou situação que se deseja estudar (7).

Utilizou-se a Técnica de Incidente Crítico para identificar situações positivas, negativas e tomadas de decisões ou condutas frente a assistência a gestantes com anormalidades fetais e/ou neonato com mau prognóstico e suas famílias segundo a percepção da equipe multiprofissional.

Os dados foram obtidos por meio de um instrumento que possui duas partes, a primeira referente à caracterização dos profissionais e a segunda dados referentes ao objeto do estudo, com três perguntas que possibilitaram identificar tomadas de decisões/conduta e aspectos positivos ou negativos frente à assistência a gestantes com anormalidades fetais e/ou neonato com mau prognóstico e suas famílias. As três perguntas estão descritas a seguir:

- 1- Pedimos que você pense em seu trabalho em alguma situação em que você precisou ou você presenciou uma tomada de decisão/conduta em relação ao tratamento/cuidados de uma gestante com anormalidades fetais graves e/ou neonato com mau prognóstico, conte-nos detalhadamente como ocorreu o fato, as condutas adotadas e as consequências desta situação.
- 2- Pedimos que você pense em seu trabalho em alguma situação positiva em que vivenciou ou realizou assistência à gestante com anormalidades fetais graves e/ou ao neonato com mau prognóstico e sua família, conte-nos detalhadamente como ocorreu o fato, as condutas adotadas e as consequências desta situação.
- 3- Pedimos que você pense em seu trabalho em alguma situação negativa em que vivenciou ou realizou assistência à gestante com anormalidades fetais graves e/ou ao neonato com mau prognóstico e sua família, conte-nos detalhadamente como ocorreu o fato, as condutas adotadas e as consequências desta situação.

O instrumento de coleta foi submetido ao teste piloto, para validação do conteúdo, e buscando analisar se o mesmo respondia aos objetivos deste

estudo. É importante ressaltar que os profissionais participantes não foram incluídos na amostra.

As entrevistas foram individuais, gravadas, realizadas em locais reservados, no próprio ambiente de trabalho e escolhido pelos entrevistados, respeitando sua disponibilidade, privacidade, anonimato e interesse em participar. As entrevistas tiveram duração de aproximadamente 30 minutos considerando a interação do entrevistador e do profissional e a entrevista propriamente dita. A coleta foi feita por 6 graduandas do curso de enfermagem do 2º e 3º ano, todas do sexo feminino, que foram devidamente capacitadas para a coleta destes dados. Tal cuidado foi tomado visto que a pesquisadora principal do estudo fazia parte da equipe médica da unidade materno infantil, o que poderia gerar viés no estudo caso a mesma conduzisse as entrevistas. Após gravadas, as entrevistas foram transcritas e analisadas.

A análise dos dados obtidos obedeceu quatro etapas, sendo a leitura e levantamento dos relatos, identificação dos elementos que compreendem o incidente crítico (situação, comportamento e consequência), agrupamento dos relatos e categorização (6).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob nº. 2.568.478 e realizado mediante autorização assinada pelos participantes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Cabe ressaltar que por se tratar de um estudo qualitativo, o mesmo seguiu as diretrizes do COREQ 32 (31).

RESULTADOS

A amostra do estudo foi constituída por 56 profissionais. Essa amostra abrangeu a equipe multiprofissional: técnicos de enfermagem, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogo, médicos ginecologistas e obstetras e neonatologistas, residentes de enfermagem e médicos residentes da Ginecologia- Obstetrícia, Pediatria e Neonatologia. Para facilitar a identificação da categoria dos profissionais entrevistados foram adotadas algumas siglas, bem como o número de profissionais entrevistados por categoria que estão apresentadas no quadro 2.

Quadro 2. Categoria dos Profissionais de Saúde entrevistados.

Profissionais	Abreviatura	Número
Técnico Enfermagem Pronto Socorro Obstétrico	TEPSO	4
Técnico Enfermagem UTI/UCI Neonatal	TE	14
Técnico Enfermagem Maternidade	TEMAT	1
Enfermeira UTI/UCI Neonatal	ENEO	4
Enfermeira Obstetrícia	ENFOBST	3
Médico UTI Neonatal	MNEO	5
Médico GO	MGO	2
Psicólogo	PSICO	1
Fisioterapeuta	FISIO	3
Médico Residente Pediatria	MRPED	4
Médico Residente Neonatologia	MRNEO	5
Médico Residente GO	MRGO	3
Residente Enfermagem GO	REGO	1
Residente Enfermagem Neonatologia	RENEO	6

UTI- Unidade de Terapia Intensiva/ UCI- Unidade de Cuidados Intermediários/ GO- Ginecologia e Obstetrícia.

Fonte: Próprio autor.

Em relação ao perfil demográfico dos 56 profissionais, a maioria era do sexo feminino (91%). A mediana de idade foi de 32,5 [27,25 a 32,5] anos com maior número de pessoas na faixa etária entre 24 a 59 anos (87,5%). Em relação ao estado civil quase metade eram solteiros (46,4%). A maioria com carga horária semanal de trabalho de 40 horas (53,6%). No que tange à categoria profissional, a maioria das entrevistas foram de médicos e técnicos de enfermagem (33,9%) e enfermeiros (25%). Já em relação ao tempo de atuação, mais da metade possui menos 10 anos de atuação (60,7 %). Porém, ao analisar a média de anos por unidade de atuação, os profissionais atuantes na UTI e UCI neonatal possuem 6,8 anos, já os atuantes na maternidade possuem uma média de 9,8 anos e no Pronto Socorro Obstétrico (PSO) de 10,3 anos. Já a formação complementar de mais da metade dos profissionais é residência (58,9%) como demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1. Perfil demográfico da equipe multiprofissional atuante no serviço materno infantil. Londrina – PR, 2020.

VÁRIAVEIS DE CARACTERIZAÇÃO	N °	%
GÊNERO		
Feminino	51	91
Masculino	5	9
IDADE		
≤ 24 anos	5	8,9
24- 59 anos	49	87,5
≥ 60 anos	2	3,6
ESTADO CIVIL		
Casado	19	33,9
Solteiro	26	46,4
União estável	3	5,4
Divorciado	8	14,3
CARGA HORÁRIA SEMANAL		
20 HS	8	14,3
40 HS	30	53,6
60 HS	18	32,1
CATEGORIA PROFISSIONAL		
Médico	19	33,9
Enfermeiro	14	25
Fisioterapeuta	3	5,3
Psicólogo	1	1,9
Técnico Enfermagem	19	33,9
TEMPO DE ATUAÇÃO PROFISSIONAL		
≤ 10 anos	34	60,7
11- 20 anos	16	28,5
≥ 21 anos	6	10,8
FORMAÇÃO COMPLEMENTAR		
Residência	33	58,9
Especialização Lato Sensu	10	17,9
Mestrado	5	8,9
Doutorado	4	7,1
Pós Doutorado	1	1,9
Não Possui	3	5,3

Identificação dos incidentes críticos

Obteve-se 168 relatos, sendo excluídos 18 por não se configurarem como técnica de incidente crítico. Destes 150 relatos, emergiram 236 incidentes críticos, 88 com referências positivas e 148 negativas. Sendo que em relação a tomada de decisões e condutas, emergiram 80 incidentes críticos, sendo 28 com referências positivas e 52 negativas. Cabe ressaltar que esta diferenciação de positivos e negativos foi feita pelos profissionais participantes do estudo.

Em relação aos relatos dos profissionais segundo sua categoria no que tange as referências positivas e negativas, pode se observar na tabela 2 que de modo geral, independente de sua formação, identificou-se que os aspectos negativos frente aos cuidados paliativos em perinatologia e neonatologia se sobrepuseram aos positivos.

Tabela 2 - Distribuição da categoria profissional frente as referências positivas e/ou negativas relacionadas aos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias. Londrina – PR, 2020

Categorias profissionais	Referências positivas	Referências negativas	Total
Técnicos enfermagem	15	35	50
Médicos	43	65	108
Enfermeiros	24	38	62
Fisioterapeutas	4	7	11
Psicólogo	2	3	5
Total	88	148	236

Os incidentes foram classificados em dez categorias apresentadas na Tabela 3.

Tabela 3- Distribuição das categorias com referências positivas e/ou negativas extraídas dos incidentes críticos relatados pela equipe multiprofissional atuante

no serviço materno infantil relacionado aos cuidados à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias. Londrina – PR, 2020.

Categorias	Referência Positiva	Referência Negativa	Total
Pré-Natal	19	17	36
Cuidados multidisciplinares	8	4	12
Divergências de condutas	0	32	32
Comunicação de más notícias	6	23	29
Estrutura física	0	2	2
Aspecto emocional da família	0	20	20
Desgaste emocional da equipe	0	21	21
Critérios de elegibilidade	5	14	19
Crenças familiares	10	14	24
Inserção da família	40	1	41
TOTAL	88	148	236

A categoria **Pré-natal** obteve referências positivas e negativas. As referências positivas mais relatadas foram em relação a um caso raro de gestação de siameses, que devido a gestante e sua família terem sido acompanhadas durante o pré-natal, foi possível compreenderem a gravidade e posteriormente aceitarem o desfecho para o óbito.

- "...acompanhar uma gestante com fetos siameses, que já tinha essa informação desde o pré-natal, e desde então estava sendo acompanhada, visto ser um período de muitas incertezas, medo e inseguranças...com os atendimentos tentou se acolher essas demandas. A realização dos exames cada dia mais demonstrava a inviabilidade dos fetos após nascimento. Pais e avós também foram acompanhados e se mostravam mais abalados. Houve também uma reunião multidisciplinar para esclarecer o prognóstico reservado dos recém nascidos. Dias após o nascimento, os bebês foram a óbito. Devido a esse acolhimento e esclarecimento desde o pré-natal, os pais e familiares aceitaram o óbito sem dificuldades." (Psico)

No entanto, referências negativas emergiram na categoria pré-natal, de modo geral relacionada a falta de comunicação e esclarecimento à gestante com diagnóstico de conceitos incompatíveis com a vida.

- "... o caso desse RN que nasceu hoje, com uma malformação incompatível, a gestante passou por vários serviços que não esclareceu a mãe sobre o quadro e nem a preparou psicologicamente. Chegou ao hospital para ter o bebê sem entender que ele não era viável e sem preparo psicológico para isso. O ideal seria no pré-natal, passar por um atendimento multidisciplinar para ter toda uma preparação que a ajude na perda e no luto, logo após ao nascimento..." (MRPed2)

A categoria **Cuidados Multidisciplinares** também recebeu referências positivas e negativas pelos profissionais.

As referências positivas foram pautadas na participação de reunião multidisciplinares com voz ativa de todos os profissionais para que pudessem promover os CP.

- *“... Em um caso de um bebê com prognóstico reservado ocorreu a participação em reunião multidisciplinar da Medicina, Enfermagem, Psicologia, Serviço Social e Fisioterapia para propor para a família Cuidados Paliativos. Houve uma abordagem fantástica, oferta de preparo psicológico e emocional para todos os envolvidos. Os pais se sentiram realmente aliviados com os Cuidados Paliativos e relataram alívio no sofrimento...” (MRNEO3)*

Alguns profissionais perceberam os cuidados multidisciplinares relacionados ao cuidado paliativo como negativo diante de situações que não há uma comunicação entre as categorias e deste modo uma falta de comunicação e conduta mais alinhada.

- *“... aqui temos famílias que recebem o diagnóstico de uma anormalidade fetal grave pouco antes do nascimento. Mesmo tendo realizado o pré-natal, porém existem serviços que não dispõem de uma equipe multidisciplinar, que possa esclarecer e preparar essa família sobre o quadro, esclarecendo dúvidas e ajudando a tomar as melhores decisões antes e após o nascimento. Diante disso, essa gestante não tinha nenhum conhecimento sobre a patologia que afetava seu filho, sendo assim as equipes de Obstetrícia e da Neonatologia, cada uma ao seu modo, separadamente, se encarregam de passar isso para família...” (MRNEO 2)*

Já a categoria **Divergência de Condutas** obteve apenas referências negativas. De modo geral, relacionado a divergências no tratamento levando ao prolongamento de sofrimento da criança e da sua família.

- *“... um recém-nascido sem prognóstico, que ficou internado por 2 meses, e que foi feito todos os tratamentos e procedimentos que pudessem ser feitos. Parecia que a Medicina por um ato heroico queria provar para alguém que eles iriam conseguir salvar essa vida. Que seria um mérito para eles. Desde o início já sabiam que essa anomalia era muito grave e não pararam para pensar que não precisavam ter feito tantos procedimentos por 2 meses, apenas prolongando um sofrimento para todos. Ela acabou indo a óbito no dia seguinte de um novo procedimento cirúrgico...” (ENE02)*

A categoria **Comunicação de más notícias** obteve referências positivas e negativas. As referências positivas foram percebidas nas situações que o profissional esclareceu a família e proporcionou medidas de conforto e acolhimento.

- *“... tivemos o nascimento de um RN que o rim dele não funcionava, que necessitou de diálise, de cirurgia para ser possível fazer um canal até a bexiga, que só foi piorando, até chegar um dia que teve várias paradas cardíacas e foi reanimada 6 vezes. Ao trocar de plantonista, essa convocou a família, explicou todo o quadro e disse que não tinha prognóstico favorável, que não havia mais a possibilidade de melhora, que reanimar só ia protelar o sofrimento desse paciente e a família entendeu. Foi oferecido para mãe pegar no colo, eles aceitaram, pegaram ela pela primeira vez ainda viva, tiraram fotos. Dia seguinte o bebê foi a óbito.” (ENE03)*

No entanto, referências negativas foram apontadas referentes a abordagem do profissional com a família.

- *“... tivemos o nascimento e internação de um RN com hipoplasia de cerebelo, com hidrocefalia, só respirava com ajuda dos aparelhos, e outras malformações menores, quando foi feito vários procedimentos cirúrgicos e intervenções terapêuticas, inúmeras medicações, muitas coletas de exames... até evoluir para o óbito... A equipe médica assistencial só teve uma conversa franca com a mãe quanto a limitação de sobrevida desse RN e a proposta de oferecer qualidade de vida para o RN, poucos dias antes do óbito. Antes disso a família acreditava na evolução normal do filho após todos esses procedimentos descritos. Foi colocado no colo uma única vez...” (RENEO4)*

A categoria **Estrutura Física** recebeu apenas referências negativas pelos profissionais, este fato está relacionado a ausência de espaços individualizados que possam proporcionar privacidade à criança e sua família.

- *“...quando interna uma gestante em óbito fetal, sempre tenta se deixar ela mais afastada. Pois a estrutura física do PSO, tem muita gente, pacientes umas de frente para outra, e é muito angustiante para essa mãe do óbito fetal ouvir o BCF de outras gestantes, ouvir a equipe perguntando para outra paciente se o bebê está mexendo. É o cuidado que pode se oferecer nesse momento de dor, que a paciente precisa de privacidade, silêncio e conforto...” (TEPSO1)*

Em relação à categoria **Aspecto Emocional da Família** a mesma também obteve apenas referências negativas, visto que os profissionais referem que fatores como tristeza e sofrimento familiar são considerados como dificultadores para o cuidado paliativo.

- *“...o nascimento de um bebê que necessitou de UTI, leva a uma preocupação e angústia materna pela perda do sonho em ter o bebê no colo, amamentar, ficar junto com o filho dela, pois devido a todas as complicações, isso poderá demorar algum tempo ou nunca acontecer... A mãe sofre a separação, sofre por preocupação do quadro clínico, muitas vezes elas não entendem tudo que está acontecendo, os procedimentos, os aparelhos. E para o bebê também há um sofrimento, em estar em um ambiente de estresse constante: luminosidade excessiva, estímulos dolorosos, barulhos, além da separação do contato físico com a mãe, por isso para mim é muito difícil pensar em permitir cuidados paliativos” (FISIO2)*

Os profissionais relataram apenas referências negativas em relação a categoria **Desgaste Emocional da Equipe** nas situações de bebês em CP, representando que os profissionais também precisam ser acolhidos para se sentirem fortalecidos para este cuidado.

“...nascimento de gêmeos siameses, família ciente do quadro e prognóstico desde o pré-natal, mas mesmo assim decidiram prosseguir a gestação. Encaminhados para UTI após nascimento, feito todos os procedimentos e exames necessários, e um pouco antes de saber o resultado, o pai falou para o médico plantonista que se precisasse abrir mão de uma bebê em favor da vida da outra, eles concordariam. Infelizmente os exames constataram a inviabilidade de ambas. A partir daí foram tomadas medidas de conforto, analgesia e evolução rápida para o óbito. Foram

momentos de dor e angústia para os pais, que refletiram no cotidiano da equipe. Não há suporte psicológico da equipe para lidar com as adversidades do dia a dia...”
(TE11)

No que se refere a categoria **Critérios de Elegibilidade** foi possível obter relatos com referências positivas e negativas.

As referências positivas foram relacionadas à conduta dos profissionais em identificar os bebês que possuíam mau prognóstico e possibilitar as famílias medidas de conforto e humanização.

- “...chegou um RN que tinha nascido todo malformado, sem nariz, e a equipe médica decidiu não intubar, promover medidas de conforto, dieta por sonda, sem procedimentos invasivos. Essa família já sabia do diagnóstico no pré-natal e já estava preparada para esse desfecho. Esperaram a mãe voltar do Centro Cirúrgico, ela pegou o bebê no colo, permaneceu com ele um tempo e aos poucos o bebê foi partindo. O pai também participou desse momento e pode se despedir do seu filho em seus braços também...” (RENEO1)

Referências negativas também foram apontadas pelos profissionais, relacionadas de modo geral com excesso de intervenções mesmo diante de situações de impossibilidade de sobrevida.

“...ocorreu a internação de um prematuro nascido de 32 semanas com Síndrome de Patau e cardiopatia complexa, que permaneceu internado por cerca de 2 meses, necessitando de ventilação, drogas vasoativas, antibióticos, inúmeras discussões com cardiologia clínica de possibilidade de cirurgia cardíaca. Nesse período foi tentado de tudo com intuito de “curar”. Só após muitas discussões em equipe, conseguiu se chegar ao consenso de medidas de conforto, analgesia, não colher mais exames e oferecer apenas um suporte básico. Muitos médicos têm dificuldade em aceitar essa abordagem e com isso prolongam uma esperança na família que não existe...”
(MNEO4)

A categoria **Crenças Familiares** apresentou relatos com referências positivas e negativas.

As referências positivas relatadas foi a possibilidade da família por meio de suas crenças religiosas proporcionar conforto tanto para seu filho como para eles próprios.

- “...teve um dia que um bebê com malformação congênita, estava bem grave, do ponto de vista terapêutico, não tinha mais o que ser feito. Estava evoluindo para óbito. A profissional de saúde perguntou para os pais se eles queriam fazer uma oração. Eles aceitaram. Juntos, fizeram uma oração pelo bebê, e esse foi um momento de conforto para a família, amenizando o sofrimento deles naquele momento...” (FISIO2)

As referências negativas foram relacionadas as situações em que as famílias mesmo diante de um diagnóstico confirmado, os mesmos não aceitam e assim apostam integralmente em um milagre, que em algumas situações

pode levar a atitudes que poderão prolongar o sofrimento tanto do bebê como da família.

- *“...tivemos um caso de um neonato com múltiplas malformações, com mau prognóstico. Um filho planejado e muito esperado. Pais tinham o diagnóstico desde o pré-natal, mas escondeu de toda a família e tinham a esperança de um diagnóstico falso. Após nascimento todas as suspeitas foram confirmadas e durante a internação foram feitos inúmeros tratamentos, procedimentos, intervenções e exames, que só prolongaram o sofrimento do RN. Porém a equipe tinha que manter essa conduta, já que os pais não aceitavam medidas de conforto e buscavam resposta na religião...”* (TE11)

Outra categoria que emergiu dos relatos dos profissionais foi a **Inserção Familiar** obtendo referências tanto positivas como negativas.

As referências positivas estão associadas a situações em que a equipe compreendeu a importância da inserção da família nos cuidados destas crianças e proporcionou este momento.

- *“...tivemos o nascimento de gêmeos siameses, a família estava ciente do prognóstico reservado, desde o pré-natal. Ao nascer, optou se apenas por medidas de conforto. Encaminhado para UTI NEO, e nas poucas horas de sobrevivência, permitiu se à entrada de familiares, que pegaram no colo, tiraram fotos e permaneceram ao lado deles até o óbito. A cena que marcou foi a da avó com eles no colo, mostrando vídeos no celular e cantando para eles. A família que inicialmente parecia desorientada, compreendeu a instituição das medidas de conforto, sem questionamentos e sem sentimento de culpa.”* (MRNEO3)

No entanto referências negativas também emergiram nos relatos dos profissionais devido à dificuldade de alguns profissionais não estarem atentos à presença da família e sensíveis a suas fragilidades.

- *“... a família sofre muito, choram, ficam revoltados. Eles precisam de um acolhimento, cuidado especial e sensibilidade por parte da equipe. São internações prolongadas e desgastantes. A equipe precisa ter um cuidado especial na conduta diária no setor. Acolher, se colocar no lugar do outro, não dar risadas alto, não ficar falando de vida pessoal. Ser um ombro amigo quando necessário, abraçar. Um trabalho diário pela humanização no setor na presença da família.”* (TE6)

Discussão

O presente estudo revelou que a equipe multiprofissional de um hospital universitário envolvida no CP à gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias, independente da categoria profissional, relata um maior número de aspectos negativos relacionados ao cuidado. Uma

revisão sistemática das perspectivas dos profissionais de saúde sobre CP neonatais, que incluiu 33 artigos de 2009 a 2020, identificou que nas diferentes experiências profissionais, a necessidade de educação e treinamento das equipes em CP é uma das principais barreiras (23).

Em relação às referências negativas que se configuraram como barreiras para o CP destacou-se as seguintes categorias: pré-natal, cuidados multidisciplinares, divergências de condutas, comunicação de más notícias, estrutura física, aspecto emocional da família, desgaste emocional da equipe, critérios de elegibilidade, crenças familiares e inserção da família.

Na categoria **pré-natal** observou-se que os profissionais apontaram que diante de diagnósticos perinatais com limitação da vida ou de prognóstico reservado, muitas gestantes e seus familiares não são esclarecidos e acompanhados, referindo a necessidade de uma equipe multidisciplinar treinada em CP, que realize este acompanhamento desde o pré-natal. Corroborando com este achado, um estudo referente às barreiras que médicos e enfermeiros enfrentam na prática dos Cuidados Paliativos Perinatais (CPP), conclui se que diante do diagnóstico fetal de alguma anormalidade grave ou ameaçadora a vida, esta gestante precisa ser acompanhada por equipe multidisciplinar especializada em CP. A falta de tempo para aconselhar os pacientes nas consultas do pré-natal, também foi relatado como um impedimento para CPP nessa fase (8).

Muitas vezes o diagnóstico de anormalidade fetal grave surge ao nascimento ou pouco antes, e na ausência da multidisciplinariedade, a família recebe informações divergentes das diferentes equipes e profissionais, como encontrado na categoria **Cuidados Multidisciplinares**. Isso suscita a necessidade de uma equipe de cuidado multidisciplinar com formação em Cuidados Paliativos Neonatais (CPN). Estudiosos vem buscando identificar essas necessidades, como pode-se observar em um estudo o qual foi aplicado um questionário em uma amostra de neonatologistas e intensivistas pediátricos e concluíram que dentre as barreiras do manejo de CP nas unidades, a falta de uma equipe multiprofissional de CP e conhecimento insuficiente no assunto torna se um obstáculo para esse cuidado (9).

Na categoria **divergência de condutas**, a obstinação terapêutica e mudanças de condutas conforme turno de plantão, por parte da equipe médica, foi considerado um dificultador para a realização de CP. Nos cursos da área da saúde, em especial, de Medicina, o foco no tratamento na maioria das áreas é curativo, principalmente no início da vida. Esta obstinação terapêutica já é apontada por alguns autores como um dos primeiros problemas para implantação do CP Perinatal, bem como a comunicação deficiente, falta de cooperação interdisciplinar e falta de diretrizes, somado a ausência de programas de treinamento e educação para a equipe. Deste modo, apontam a necessidade de superar inúmeros desafios para unificar e tornar justas as condutas (10) (11)(12).

Emergiu também a dificuldade que a equipe tem na **comunicação de más notícias**. Protelando conversas sobre limitação da sobrevida e adiando propostas nesse momento crítico, de oferecer qualidade de vida para paciente e sua família. A falta de formação ou treinamento adequados gera comunicação não empática, breve e iatrogênica (13). Um estudo com profissionais na área da medicina e enfermagem de uma UTI neonatal e pediátrica no Sul do Brasil, apontam ainda que elementos como sinceridade, vínculo e contato empático são cruciais durante a comunicação (14).

A **estrutura física** inadequada, com ausência de leitos individualizados, exacerba o difícil momento de dor e a garantia da privacidade e conforto dessas famílias. Destarte alguns autores apontaram que o ambiente físico inadequado, seja para despedida ou para uma maior privacidade das famílias , é uma barreira para os CPP e CPN (1)(15).

O nascimento de um bebê com anormalidades graves e limitação de sobrevida, gera uma perda das expectativas e sonhos da família, ansiedades e dúvidas quanto ao quadro clínico e evolução, além do sofrimento físico do próprio bebê na internação, acarretando em alterações no **aspecto emocional da família**. Nesse estudo, os profissionais relatam como importante barreira a ser trabalhada para o CP. Um estudo desenvolvido em um hospital privado em São Paulo, relata vivências dos enfermeiros da Terapia Intensiva Neonatal, o qual reconhecem a dimensão do sofrimento da família principalmente nos mais difíceis momentos como, a piora clínica e a morte do neonato, pois se

defrontam com situações de perda, num momento da vida que normalmente é marcado por festas e comemorações (16).

O **desgaste emocional da equipe** foi relatado com frequência pelos profissionais perante esses casos elegíveis para CP, a dor e angústia dos pais refletem no cotidiano da equipe, e não há suporte psicológico para equipe que ajude a lidar com as adversidades do dia a dia. Outro estudo relata que neonatologistas e intensivistas pediátricos tem dificuldade no manejo dos CP devido ao desgaste emocional (9). Além disso, uma revisão de literatura e um estudo que explorou a vivência de enfermeiros neonatais, afirmam que enfermeiras na transição do cuidado curativo para o paliativo, tem um sentimento de tristeza, inadequação profissional e que não estejam fazendo o suficiente para o bebê (17) (18). Um estudo sobre como manter a integridade perante o CP pediátrico, através da entrevista com enfermeiros: relata que o estabelecimento de políticas institucionais focado em cuidar do cuidador, torna-se importante e serve como suporte para esse trabalho em equipe. Discussões de grupos profissionais sobre os casos que estão em CP pode auxiliar a aliviar a ansiedade e tristeza desses profissionais (19)(20).

Na categoria **critérios de elegibilidade** foi relatado demora e dificuldades por parte da equipe de iniciar a abordagem paliativa nos casos com anormalidades graves e limitação de sobrevida. Este fato pode estar relacionado com a falta de capacitação dos profissionais para essa abordagem, e conseqüentemente desconhecimento dos critérios de elegibilidade para o CP perinatal e neonatal, associado à divergência de critérios claros sobre elegibilidade nesse período. Essa pesquisa sobre diretrizes para cuidados de fim de vida na América, concluiu que as instituições precisam de melhor educação e treinamento em CP para a equipe multiprofissional, para ter claro e definidos esses critérios de elegibilidade (21).

Sobre as **crenças familiares**, em alguns casos, os pais, apesar de esclarecidos desde o pré-natal em relação ao diagnóstico, bem como ao prognóstico reservado do feto, não aceitam as informações, negam, escondem de familiares e amigos, e após o nascimento não aceitam uma abordagem paliativa, levando a equipe a tratamentos fúteis que só irão prolongar o sofrimento desses bebês. A fase da não aceitação de um diagnóstico desses e

consequente necessidade dos pais em solicitar inúmeras intervenções é referida em outros estudos, sendo que alguns pais pedem para a equipe intervir além do que eles consideram adequado, e a equipe vai além do que se sentem confortáveis, usando o suporte tecnológico para manter essa vida (15). Muitas vezes essas crenças estão pautadas em desejos de milagres independente do que a ciência possa comprovar.

A **inserção familiar**, foi apontada como uma barreira, porém diferente de outros estudos, os profissionais referem que lidar com uma família que está em sofrimento e ao mesmo tempo supervisionar a equipe para que não tenham condutas que possam gerar desrespeito ao sofrimento são difíceis, visto que enfrentam em suas unidades profissionais com condutas contraditórias. Ressaltando que é um momento que a família está em sofrimento, e necessita de um acolhimento especial. Deve este profissional ser capacitado para evitar risadas em momentos de dor familiar, comentários desnecessários e particulares apenas ao profissional ou ignorar um choro da mãe por falta de tempo. Ou seja, um trabalho diário para a humanização dos profissionais no ambiente de trabalho. Outros pesquisadores também relataram, diferente do encontrado neste estudo, que a presença dos pais na unidade era angustiante para eles, principalmente quando os pais fazem perguntas que eles não tem resposta ou que despertam fortes emoções neles (19) (16).

Já em relação aos relatos com referências positivas foram pontuados pelos profissionais como facilitadores para os CP as seguintes categorias: pré-natal, cuidados multidisciplinares, comunicação de más notícias, critérios de elegibilidade, crenças familiares e inserção familiar.

Na categoria **pré-natal**, iniciar os atendimentos com equipe multidisciplinar nessa fase, que além de cuidar, esclareça o diagnóstico, estejam disponíveis para dúvidas, acolha pais e familiares, torna a aceitação do prognóstico e evolução para o óbito menos dolorosa na fase fetal ou após o nascimento. Um estudo retrospectivo sobre conferências familiares de pacientes com diagnóstico pré-natal de condições fetais de alta mortalidade, acompanhados no Grupo de Atendimento Integral (GAI), reforça a importância da multidisciplinariedade e cria uma estrutura de abordagem para essas pacientes e suas famílias para conversar sobre a doença, apoiar, identificar

valores, criar planos de cuidados e de parto, além de um seguimento adequado após o parto nesse momento doloroso (28). Portanto, é necessário que se forme um grupo e um programa de CPP para melhor manejo desses casos (22).

O **Cuidado multidisciplinar**, quando iniciado após discussões em reuniões que proporcionam igualdade de voz e ação a todas as categorias profissionais, configura-se como um facilitador para os CP. Esclarecer e discutir com a equipe multidisciplinar o quadro desses bebês elegíveis para os CP, e consequente o esclarecimento e acolhimento junto às famílias, são essenciais para aceitação desse cuidado. Estas discussões podem favorecer o alívio do sofrimento dos profissionais e familiares e melhora da qualidade de vida, mesmo que breve desses bebês. Em alguns estudos, membros da equipe neonatal, médicos, enfermeiras e também pais que perderam seus filhos no período estudado, referem a necessidade de formação de equipes de CPN específicas para esses atendimentos e diretrizes elaboradas por seus membros, facilitando assim um cuidado de qualidade para esses bebês e suas famílias (23) (24).

A **comunicação de más notícias**, realizada de modo adequado, sincero, esclarecedor e empático, pode proporcionar qualidade de vida para esses pacientes elegíveis para CP. Após conversa e proposta do CP para esses pacientes, o oferecimento de oportunidades aos pais de realizar cuidados que fariam em casa com seus filhos podem representar momentos muito significativos para estas famílias tanto durante a hospitalização como na despedida. Na Austrália, foi conduzido um estudo sobre a percepção da equipe de enfermagem sobre facilitadores e barreiras para CP na unidade Neonatal e como facilitador encontrou se que quando as informações são claras, honestas e verdadeiras com a família durante esse período, isto se configura como um bom suporte familiar (1) . Dar más notícias é uma tarefa frequente em clínicas obstétricas de alto risco. Um estudo prospectivo conduzido pelo Departamento de Ginecologia/ Obstetrícia do Hospital das Clínicas de São Paulo, avaliou o impacto do treinamento de comunicação de más notícias, de acordo com a percepção de uma equipe de especialistas em saúde materno fetal, e concluíram um impacto positivo com esse treinamento (29).

Quando os **critérios de elegibilidade** para os CP estão bem estabelecidos para a equipe e tem indicação precisa, e a família já teve um preparo e esclarecimento do diagnóstico e provável desfecho, a equipe consegue proporcionar ao RN e sua família uma despedida digna. Portanto, uma das necessidades para melhorar o CPN são elaboração de diretrizes com critérios de elegibilidade bem estabelecidos (23) (18) (24).

As **crenças familiares**, são importantes para que as famílias possam passar por esse processo de forma mais branda. Orações, objetos religiosos, e visitas de representantes religiosos podem proporcionar esse apoio. Um estudo qualitativo, que avaliou as perspectivas dos médicos quanto a religiosidade/espiritualidade e cuidados pediátricos de fim de vida, concluiu que a maioria refere que religiosidade/ espiritualidade desempenham um papel importante na sua prática médica e na comunicação com os pais. Usam suas crenças para apoiar a espiritualidade das famílias, manter a esperança, participar de orações e até aliviar seus próprios sofrimentos advindos das perdas de seus pacientes (25).

A **inserção familiar** desde o acompanhamento pré-natal, durante o nascimento e após nos casos de bebês elegíveis para o CP, foi referenciado como importante, pois familiares esclarecidos do quadro, evolução e participando conjuntamente das decisões e condutas, podem favorecer os CP de modo integral.

Na prática diária, a tomada de decisões envolve muito mais a opinião da equipe, com uma estreita colaboração das famílias para decidirem juntos sobre o curso e o tratamento apropriado para o momento. No entanto, é necessário que esta situação se modifique e está comunicação e participação da família seja ampliada. Para isso é importante uma comunicação e esclarecimento adequado aos pais (23) (26) (27). Um estudo intitulado “A voz dos pais”, sobre indicadores de qualidade e satisfação dos pais com o CP no período perinatal, iniciado assim que é feito o diagnóstico de uma condição fetal limitante de vida, confirma o forte desejo dos pais de ter seus filhos tratados com dignidade e respeito. Os pais precisam ser informados do prognóstico de maneira gentil, ter a opção de fazer os cuidados com neonato e serem apoiados para qualquer ritual cultural ou religioso que considerem significativo (30).

Limitações do estudo

Este estudo traz como limitações o fato de ter sido realizado em apenas uma instituição, não sendo possível identificar se em outros serviços com estruturas diferentes ou semelhantes poderiam alterar as percepções dos profissionais em relação aos CP em Perinatologia e Neonatologia.

Outro fator limitante deste estudo está relacionado as memórias dos profissionais em relação as recordações positivas e negativas do CP que podem não estar tão avivadas nas situações em que os mesmos vivenciaram este contexto em um período mais distante do momento da coleta deste estudo. No entanto, essas vivências geralmente são fatos marcantes no dia a dia desses profissionais.

Contribuições para área da saúde

Este estudo, emergiram importantes relatos com referências positivas e negativas, que futuramente permitirão proporcionar um trabalho com a equipe com o objetivo de implantação de um Grupo de CP na unidade e desenvolver suas diretrizes. Foi possível observar que este estudo despertou o olhar destes profissionais quanto aos cuidados realizados às gestantes com fetos com anormalidades fetais graves e neonatos com mau prognóstico. Bem como poderá contribuir para a implantação de cuidados paliativos em outros serviços materno-infantis que atendam gestantes de alto risco e que podem apresentar fetos com prognóstico reservado e neonatos com mau prognóstico.

Um ponto forte deste estudo é o impacto da abrangência dessa amostra e o tipo de estudo que corrobora com dados da literatura, da necessidade de mais pesquisas qualitativas que incluam a equipe multiprofissional, e não apenas médicos e enfermeiros (23).

Conclusão

Os CP em Perinatologia e Neonatologia é um tema recente, e que gera inúmeros sentimentos e opiniões. Neste estudo foi possível identificar nos

relatos dos profissionais um número significativo de referências negativas em detrimento às positivas.

Isso demonstra que esses serviços apresentam mais barreiras do que facilidades para os CPP e CPN.

Um ponto favorável desse estudo foi a abrangência da amostra multiprofissional englobando profissionais de diversas categorias (fisioterapeutas, psicólogo, técnicos de enfermagem, residentes da Medicina e da Enfermagem, médicos e enfermeiros) atuantes nas mais variadas áreas materno-infantil, tais como pronto socorro obstétrico, a maternidade e a unidade neonatal.

Este estudo proporcionou informações que irão possibilitar elaboração de metas para melhoria no atendimento de gestantes com diagnósticos que podem acarretar no nascimento de recém-nascidos elegíveis para cuidados paliativos, adequada atenção aos seus familiares e suporte emocional adequado para os cuidadores, bem como proporcionar a implantação de um grupo de CPP e CPN neste serviço, treinamentos, sensibilização periódicas de toda equipe e a criação de um ambulatório de Perinatologia.

Bem como subsidiar outros estudos e unidades materno-infantis de outras instituições a despertarem para a importância do tema e em um futuro próximos constituírem grupos de CPP e CPN.

Referências

1. Kilcullen M. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care*. 2017;1–12.
2. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna SJ, Robinson C, Day S, et al. Parent Perspectives of Neonatal Intensive Care at the End-of-Life. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(5):478–89.
3. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P. P, Higginson IJ, Brito M

- de. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Sao Paulo Med J.* 2016;134(1):93.
4. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;60(4):754–64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
 5. Figueredo C. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva
Perceptions of the multi-professional team on the implementation of palliative care in intensive care units. *Cienc Saúde Coletiva.* 2013;18(9):2597–604.
 6. Flanagan J. A técnica do incidente crítico. *Arq Bras Psicol Apl.* 1973;25(2):99–141.
 7. Da Silva GD, Silvino ZR, Dos Santos MF de O, Dias PSC, Dela Coleta MF, Matos PB de C. Técnica de Incidentes Críticos: Aplicabilidade nas Pesquisas de Enfermagem
Critical incident technique: applicability in nursing research. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online.* 2016;8(2):4142.
 8. Wool C. Clinician Perspectives of Barriers in Perinatal Palliative Care. *The American Journal of Maternal/ Child Nursing.* February 2015. Vol 40; 44-50.
 9. Hajery M A, Mutairi H A, A A, MK A. Perception, Knowledge and Barriers to End of Life Palliative Care among Neonatal and Pediatric Intensive Care Physicians. *J Palliat Care Med.* 2018;08(01).
 10. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: A French multicenter survey. *PLoS One.* 2015;10(5):1–11.
 11. Quinn M, Gephart S. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care.* 2016;16(6):430–8.

12. Feltman DM, Du H, Leuthner SR. Survey of neonatologists attitudes toward limiting life-sustaining treatments in the neonatal intensive care unit. *J Perinatol*. 2012;32(11):886–92.
13. Lima KM de A, Maia AHN, Nascimento IRC do. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Rev Bioética*. 2019;27(4):719–27.
14. Koch CL, Rosa AB, Bedin SC. Más notícias : significados atribuídos na prática assistencial neonatal / pediátrica. 2017;25(3):577–84.
15. Kyc SJ, Bruno CJ, Shabanova V, Montgomery AM. Perceptions of neonatal palliative care: Similarities and differences between medical and nursing staff in a level IV neonatal intensive care unit. *J Palliat Med*. 2020;23(5):662–9.
16. Almeida F de A, de Moraes MS, Cunha ML da R, Balduino AS. Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Rev da Esc Enferm*. 2016;50(Specialissue):118–24.
17. Lewis SL, Ahern K. Exploring NICU Nurses' Affective Responses to End-of-Life Care. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(2):96–105.
18. Gibson K, Hofmeyer A, Warland J. Nurses Providing End-of-Life Care for Infants and Their Families in the NICU: A Review of the Literature. *Adv Neonatal Care*. 2018;18(6):471–9.
19. Oliveira FDC De, Cleveland LM, Darilek U, Regina A, Silva B, Carmona EV. Brazilian Neonatal Nurses ' Palliative Care Experiences. 2018;32(4):3–10.
20. Erikson A, Davies B. Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017;35:42–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.031>
21. Haug S, Farooqi S, Wilson CG, Hopper A, Oei G, Carter B. Survey on Neonatal End-of-Life Comfort Care Guidelines Across America. *J Pain*

- Symptom Manage [Internet]. 2018;55(3):979-984.e2. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.023>
22. Flaig F, Lotz JD, Knochel K, Borasio GD, Führer M, Hein K. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliat Med*. 2019;33(6):704–11.
 23. Beltran SJ, Hamel MN. Caring for Dying Infants: A Systematic Review of Healthcare Providers' Perspectives of Neonatal Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med*. 2020;
 24. Cortezzo, D. E., Sanders, M. R., Brownell, E. A., & Moss, K. End-of-Life Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Experiences of Staff and Parents. *American Journal of Perinatology*. 2014; 32(8), 713–723.
 25. Bateman LB, Clair JM. Physician Religion and End – of – Life Pediatric Care : A Qualitative Examination of Physicians ' Perspectives. *Narrative Inquiry in Bioethics*. 2015;5(3):251–69.
 26. Richards CA, Starks H, O'Connor MR, Bourget E, Hays RM, Doorenbos AZ. Physicians Perceptions of Shared Decision-Making in Neonatal and Pediatric Critical Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Apr;35(4):669-676.
 27. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015 Dec;35 Suppl 1(Suppl 1):S19-23.
 28. Bernardes LS, Jesus RCA, Oliveira FF, Benute GRG, Gibelli MABC, Nascimento NB, Bolibio R, Barbosa TVA, Setubal MSV, Gomes AL, Rocha LSN, Rosa GR, Francisco RP. Family Conferences in Prenatal Palliative Care. *J Palliat Med*. 2020 Oct;23(10):1349-1356. doi: 10.1089/jpm.2019.0579.
 29. Oliveira FF, Benute GRG, Gibelli MAB, Nascimento NB, Barbosa TVA, Bolibio R, Jesus RCA, Gaiolla PVV, Setubal MSV, Gomes ALG, Francisco RP, Bernardes LS. Breaking Bad News: A Study on Formal Training in a High- Risk Obstetrics Setting. *Palliative Medicine Reports*. 2020 April 22 (1.1): 50-57.

30. Wool, Charlotte PhD, RN; Black, Beth Perry PhD, RN; Woods, Anne B. (Nancy) PhD, RN. Quality Indicators and Parental Satisfaction With Perinatal Palliative Care in the Intrapartum Setting After Diagnosis of a Life-Limiting Fetal Condition. *Advances in Nursing Science*: October/December 2016 - Volume 39 - Issue 4 - p 346-357 doi: 10.1097/ANS.0000000000000147
31. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 19, Issue 6, December 2007, Pages 349–357.

Conclusão Geral

Os CP em Perinatologia e Neonatologia é um tema recente, e que gera inúmeros sentimentos e opiniões. Neste estudo, foi possível identificar nos relatos dos profissionais um número significativo de referências negativas em detrimento às positivas. Isso demonstra que esses serviços apresentam barreiras que se sobressaem às facilidades para os CP Perinatais e Neonatais.

Um ponto favorável desse estudo foi a abrangência da amostra multiprofissional englobando profissionais de diversas categorias (fisioterapeutas, psicólogo, técnicos de enfermagem, residentes da Medicina e da Enfermagem, médicos e enfermeiros) atuantes nas mais variadas áreas materno-infantil, tais como pronto socorro obstétrico, responsável pelo acolhimento da gestante na chegada ao hospital; a maternidade, local de permanência próximo ao nascimento e a unidade neonatal, responsável pelo cuidado do bebê grave.

Diante deste contexto, este estudo proporcionou informações que irão possibilitar elaboração de metas para melhoria no atendimento a gestantes com diagnósticos que podem acarretar em fetos com prognóstico reservado ou nascimento de recém-nascidos elegíveis para cuidados paliativos, adequada atenção aos seus familiares e suporte emocional adequado para os cuidadores, e posterior implantação de um Ambulatório de Perinatologia e um grupo de CP, bem como possibilitar treinamentos e sensibilização periódicas de toda equipe afim de assegurar esses cuidados.

Este estudo poderá contribuir para fomentar novas pesquisas e auxiliar profissionais de outros serviços a refletirem sobre esta temática e a importância de implantação de grupos de cuidados paliativos, bem como treinamentos e capacitação para toda a equipe envolvida.

REFERÊNCIAS

1. Warrick C, Perera L, Murdoch E, Nicholl RM. Guidance for withdrawal and withholding of intensive care as part of neonatal end-of-life care. *Br Med Bull*. 2011;98(1):99–113.
2. Feudtner C. Collaborative Communication in Pediatric Palliative Care: A Foundation for Problem-Solving and Decision-Making. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):583–607.
3. Hansen TWR. Advanced clinical medicine requires advanced clinical ethics. *Neonatology*. 2011;101(1):8–12.
4. Barnum B. Benevolent injustice: A neonatal dilemma. *Adv Neonatal Care*. 2009;9(3):132-36.
5. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud Avancados*. 2016;30(88):155–66.
6. Tavares de Carvalho R, Afonseca Parsons H, (organizadores). Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. Acad Nac Cuid Paliativos. 2012;1–592.
7. Sales CA, Alencastre MB. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. *Rev Bras Enferm*. 2003;56(5):566–9.
8. Palmeira HM, Scorsolini-Comin F, Sanches Peres R. Cuidados Paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. *Aletheia* 35-36. 2011; 179–89.
9. Floriani CA, Schramm FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2010;17(suppl 1):165–80.
10. Thomas C, Morris SM, Harman JC. Companions through cancer : the care given by informal carers in cancer contexts. *Soc Sci Med* 2002;54(4):529–44.
11. Tullio M, Figueiredo DA, Doyle D. The History of Palliative Care in Brazil.

- Rev Ciências em Saúde. 2011;1(2):1–2.
12. Silva IN, Salim NR, Szyllit R, Sampaio PSS, Ichikawa CR de F, Santos MR dos. Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations. *Esc Anna Nery*. 2017;21(4):1–8.
 13. Bolibio R, Jesus RCDA, Oliveira FF de, Gibelli MABC, Benute GRG, Gomes AL, et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. *Rev Med*. 2018;97(2):208.
 14. Comissão Intergestores Tripartite. Resolução Nº 41, De 31 De Outubro De 2018. *Diário Of da União [Internet]*. 2018;1:276. Available from: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2018/11/Resolucao-CP.pdf>
 15. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Vol. 804, World Health Organization - Technical Report Series. 1990. p. 1–75.
 16. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The world health organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91–6.
 17. World Health Organization (WHO)_ Palliative Care, 2019. Disponível em : <https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>. Acesso em : 20, junho de 2.019.
 18. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage [Internet]*. 2020;60(4):754–64. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
 19. WHO - Resolution 67.19, WHA. SIXTY-SEVENTH WORLD HEALTH ASSEMBLY Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. *World Heal Organ [Internet]*. 2014;(May):1–5. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19_en.pdf?ua=1&ua=1
 20. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P. P, Higginson IJ, Brito M

- de. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Sao Paulo Med J.* 2016;134(1):93.
21. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med.* 2014;28(2):130–50.
 22. Munson D, Leuthner SR. Palliative Care for the Family Carrying a Fetus with a Life-Limiting Diagnosis. *Pediatr Clin North Am.* 2007;54(5):787–98.
 23. Wool C. Clinician Confidence and Comfort in Providing Perinatal Palliative Care. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2013;42(1):48–58.
 24. Kiman R, Doumic L. Perinatal palliative care: A developing specialty. *Int J Palliat Nurs.* 2014;20(3):143–8.
 25. Kilcullen M. Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery. *BMC Palliative Care.* 2017;1–12.
 26. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol.* 2002;22(3):184–95.
 27. Together for short lives. A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs, 2nd edition. 2017; Available from: www.togetherforshortlives.org.uk
 28. Comissões Nacionais Especializadas Ginecologia e Obstetrícia. Manual de Orientação Perinatologia. Febrasgo. 2010;1–142. Disponível em: www.febrasgo.org.br
 29. Noronha L de, Martins VDM, Bones RB, Seppulcri R de P, Carvalho DS, Sampaio GA, et al. Mortalidade intra-uterina e perinatal: análise comparativa de 3.904 necropsias do Hospital de Clínicas de Curitiba no período de 1960 a 1995. *Jornal de Pediatria.* 2000;76:213–21. Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?!sisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILA CS<=p&nextAction=lnk&exprSearch=268349&indexSearch=ID>

30. Lakatos L, Balla G, Pataki I. Research History and Perspective in the Perinatology: A comprehensive literature review. *Ann Pediatr.* 2017;1(1):1–5.
31. Battin MR, Knight DB, Kuschel CA, Howie RN. Improvement in mortality of very low birthweight infants and the changing pattern of neonatal mortality: The 50-year experience of one perinatal centre. *J Paediatr Child Health.* 2012;48(7):596–9.
32. Manley BJ, Doyle LW, Davies MW, Davis PG. Fifty years in neonatology. *J Paediatr Child Health.* 2015;51(1):118–21.
33. Figueredo C. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva Perceptions of the multi-professional team on the implementation of palliative care in intensive care units. *Cienc Saúde Coletiva.* 2013;18(9):2597–604.
34. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017;29(2):135–40.
35. Lipman AG. Palliative care for older people: Better practices. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2012;26(1):81.
36. Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez FLB da R, Mesquita AF de. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2008;20(1):88–92.
37. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007;356(5):469–78.
38. Gibelli MABC. Cuidados paliativos em recém nascidos: quem são esses pacientes? In: Sociedade Brasileira de Pediatria; Procianoy RS, Leone CR, organizadores. PRO RN Programa de Atualização em Neonatologia: Ciclo 17. Porto Alegre; Artmed Panamericana; 2020. p 77-101(v3).
39. Tosello B, Dany L, Bétrémieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: A French

- multicenter survey. PLoS One. 2015;10(5):1–11.
40. Quinn M, Gephart S. Evidence for implementation strategies to provide palliative care in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2016;16(6):430–8.
 41. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr*. 2017 Apr;29(2):135-140. doi: 10.1097/MOP.0000000000000464.

“Percepção da equipe multiprofissional frente ao cuidado paliativo em Perinatologia”

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo (a) para participar da pesquisa “Percepção da equipe multiprofissional frente ao cuidado paliativo em Perinatologia”, a ser realizada no Hospital Universitário de Londrina. O objetivo da pesquisa é “desvelar as percepções da equipe multiprofissional atuantes em perinatologia frente ao cuidado a gestantes com anormalidades fetais graves e/ou ao neonato com mau prognóstico e sua família. Sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma, por meio de entrevistas individuais gravadas que possibilitarão uma melhor compreensão em relação ao cuidado a gestante com anormalidades fetais graves e neonatos com mau prognóstico em sua vivência profissional.

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 à 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, sendo assim após a análise 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 obter um diagnóstico real sobre as facilidades e dificuldades no cuidado pela equipe multiprofissional frente a gestante com anormalidades fetais graves e neonatos de mau prognóstico e assim traçar estratégias para minimizar as barreiras e ampliar as facilidades.

Os riscos desta pesquisa serão relacionados ao desconforto do profissional em recordar situações que lhe causaram tristeza.

Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos poderá me contatar, Fernanda Pegoraro de Godoi Melo (Endereço: Rua José Monteiro de Mello, 205, apt 201. tel:(43)33289092, cel:(43)999911964, e-mail fernanda@luciobaena.com e/ou Adriana Valongo Zani tel (43) 99649-2607, e-mail: adrianazanief@gmail.com), ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Hospital Universitário de Londrina.

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

Londrina, ____ de _____ de 201__.

Pesquisador Responsável
RG: 60552240 PR

Fernanda Pegoraro de Godoi Melo

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

Assinatura: _____

Data: _____

Apêndice 2- Instrumento de coleta – Entrevista Semi-estruturada

1- Idade: _____

2- Sexo: () F () M

3- Estado civil:

() casado () solteiro () união estável () viúvo(a) (divorciado(a))

4- Carga horaria semanal neste serviço: _____

5- Categoria profissional

() Médico	() Psicólogo
() Enfermeiro	() Nutricionista
() Fisioterapeuta	() Técnico de Enfermagem

6- Tempo de atuação profissional: _____ anos.

7- Tempo de atuação UTI neonatal: _____ anos.

Maternidade: _____ anos.

Pronto socorro obstétrico: _____ anos.

8- Se técnico de enfermagem possui graduação:

() Não () Sim. Qual?: _____

9- Formação superior:

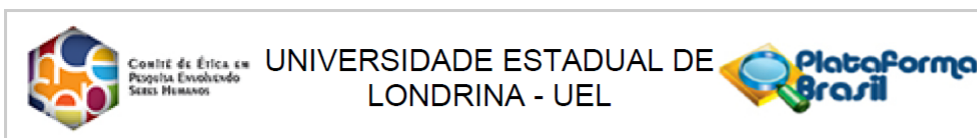
Nível	Nome do Curso	Ano de Conclusão
Residência		
Especialização lato-sensu		
Mestrado		
Doutorado		

Pós-doutorado		
---------------	--	--

- 1- Pedimos que você pense em seu trabalho em alguma situação em que você precisou ou você presenciou uma tomada de decisão/conduita em relação ao tratamento/cuidados de uma gestante com anormalidades fetais graves e/ou neonato com mau prognóstico, conte-nos detalhadamente como ocorreu o fato, as condutas adotadas e as consequências desta situação.

- 2- Pedimos que você pense em seu trabalho em alguma situação negativa em que vivenciou ou realizou assistência a gestante com anormalidades fetais graves e/ou ao neonato com mau prognóstico e sua família, conte-nos detalhadamente como ocorreu o fato, as condutas adotadas e as consequências desta situação.

- 3- Pedimos que você pense em seu trabalho em alguma situação positiva em que vivenciou ou realizou assistência a gestante com anormalidades fetais graves e/ou neonato com mau prognóstico e sua família, conte-nos detalhadamente como ocorreu o fato, as condutas adotadas e as consequências desta situação.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepção da equipe multiprofissional frente ao cuidado paliativo em Perinatologia.

Pesquisador: FERNANDA PEGORARO DE GODOI MELO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 84141318.3.0000.5231

Instituição Proponente: CCS - Progr. de Pós-Grad. em Ciências da Reabilitação

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.568.478

Apresentação do Projeto:

Atualmente, o diagnóstico pré natal precoce de anormalidades fetais na Perinatologia e a melhoria nos cuidados intensivos neonatais, tem aumentado cada dia mais a sobrevivência desses fetos e neonatos em unidades de terapia intensiva. Proporcionalmente há um aumento cada dia maior de crianças com sequelas graves, dentre essas: respiratórias, motoras e intelectuais, aumentando e prolongando o sofrimento desses pacientes que se mantém hospitalizados por tempo indeterminado sem uma expectativa de um tratamento curativo e melhora. Surge então a necessidade de se discutir nessas unidades de atendimentos a esses pacientes o conceito de cuidado paliativo. A pesquisa pretende identificar as percepções da equipe multiprofissional atuantes em Perinatologia frente ao cuidado paliativo nos casos descritos acima, através da identificação de incidentes críticos positivos e negativos e facilidades e dificuldades vivenciadas pela equipe na assistência a esses pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Desvelar as percepções da equipe multiprofissional atuantes em Perinatologia frente ao cuidado a

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

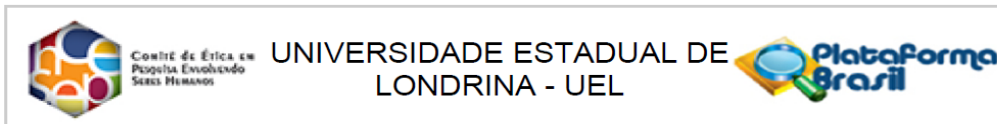
CEP: 86.057-970

UF: PR

Município: LONDRINA

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 2.568.478

gestante com anormalidades fetais e neonatos com mau prognóstico e suas famílias.

Objetivo Secundário:

Identificar os incidentes críticos positivos e negativos frente ao cuidado a gestante com anormalidades fetais e ao neonato com mau prognóstico e sua família. Identificar as facilidades e dificuldades vivenciadas pela equipe multiprofissional na assistência a gestante com anormalidades fetais e ao neonato com mau prognóstico e sua família.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos desta pesquisa serão relacionados ao desconforto do profissional em recordar situações que lhe causaram tristeza.

Benefícios:

Os benefícios esperados são obter um diagnóstico real sobre as facilidades e dificuldades no cuidado pela equipe multiprofissional

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Avanços tecnológicos em medicina perinatal têm permitido o aumento nas taxas de sobrevivência dos recém-nascidos gravemente doentes, inclusive dos prematuros extremos e com malformações congênitas graves. No entanto, isso tem levado a um número crescente de crianças com sequelas graves e com deficiências físicas e mentais, aumentando e prolongando o sofrimento desses pacientes, dos seus familiares e da equipe cuidadora (WARRICK, 2011; FEUDTNER, 2007; HANSEN, 2012). Esses pacientes sobrevivem nas Unidades de Terapia Intensiva clinicamente frágeis e tecnologicamente dependentes (BARNUM, 2009). Nessas situações descritas acima, perante a neonatos que não respondem a terapêutica instituída ou gestantes de fetos e neonatos com malformações graves e alterações incompatíveis com a vida, surge a discussão de um conceito básico, o de cuidados paliativos. Nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal esses pacientes necessitam de um cuidado integrado de uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, auxiliares de enfermagem, fonoaudiólogas, psicólogas, terapeutas ocupacionais.

Em decorrência dos avanços da tecnologia e da medicina cada vez mais neonatos tem sobrevivido

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

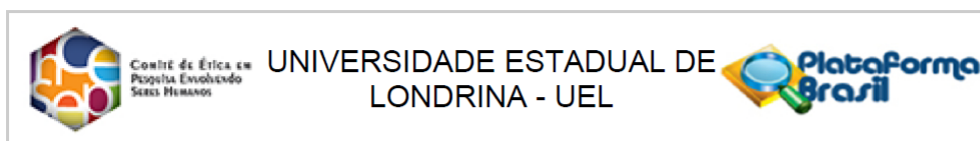
CEP: 86.057-970

UF: PR

Município: LONDRINA

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 2.568.478

em contradição a dados estáticos anteriores, no entanto complicações e sequelas podem ocorrer e este fato tem exigido cada vez mais a necessidade da capacitação dos profissionais para atuarem nesta nova situação. Assim, gestantes com anormalidades fetais, neonatos de mau prognóstico e seus familiares suscitam uma nova abordagem pela equipe de atendimento neonatal, então surgiu um questionamento: Como a equipe multiprofissional percebe o cuidado ao neonato de mau prognóstico e seus familiares? Diante do exposto a realização desta pesquisa justifica-se pela necessidade de discutir o cuidado paliativo perinatal junta a prática assistencial da equipe multiprofissional.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto, Declaração de Autorização de Instituição Coparticipante em conformidade com as exigências do CEP/UEL.TCLE necessitando de ajuste no campo dos riscos.

Recomendações:

TCLE: informar no parágrafo a que se refere sobre os riscos, que se o participante sentir algum desconforto, ele será amplamente amparado pela pesquisadora. No mesmo sentido, acrescentar no Projeto da Plataforma Brasil, no campo dos riscos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador (a),

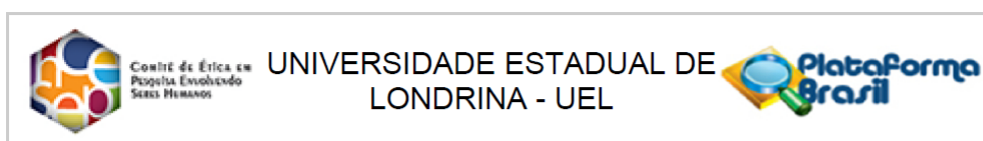
Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade imprimi-lo para apresentação aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

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_1065820.pdf	17/02/2018 07:47:29		Aceito
Outros	ParecerMelo.pdf	17/02/2018 07:46:29	FERNANDA PEGORARO DE GODOI MELO	Aceito

Endereço: LABESC - Sala 14
 Bairro: Campus Universitário CEP: 86.057-970
 UF: PR Município: LONDRINA
 Telefone: (43)3371-5455 E-mail: cep268@uel.br



Continuação do Parecer: 2.568.478

Folha de Rosto	folhaderostoFer.pdf	22/01/2018 17:18:45	FERNANDA PEGORARO DE GODOI MELO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLefernanda220118.pdf	22/01/2018 17:03:06	ADRIANA VALONGO ZANI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetomestradofernanda220118tclearrumado.pdf	22/01/2018 17:02:50	ADRIANA VALONGO ZANI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

LONDRINA, 28 de Março de 2018

Assinado por:
Alexandrina Aparecida Maciel Cardelli
(Coordenador)

Endereço: LABESC - Sala 14
Bairro: Campus Universitário **CEP:** 86.057-970
UF: PR **Município:** LONDRINA
Telefone: (43)3371-5455 **E-mail:** cep268@uel.br