



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
NEONATAL: PRÁTICAS E PERCEPÇÕES DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

FERNANDA DE CARVALHO BRAGA

Brasília, março de 2013



Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
NEONATAL: PRÁTICAS E PERCEPÇÕES DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

FERNANDA DE CARVALHO BRAGA

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, área de concentração Psicologia da Saúde.

Orientadora: Professora Doutora Elizabeth Queiroz

Brasília, março de 2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 1006851.

B813c Braga, Fernanda de Carvalho.
Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal : práticas e percepções de profissionais de saúde / Fernanda de Carvalho Braga. -- 2013.
xiii, 111 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento, Programa de Pós-Graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2013.
Inclui bibliografia.
Orientação: Elizabeth Queiroz.

1. Tratamento paliativo - Recem-nascidos. 2. Tratamento paliativo - Pessoal da área médica. 3. Neonatologia - Unidade de tratamento intensivo. 4. Morte - Aspectos psicológicos.
I. Queiroz, Elizabeth. II. Título.

CDU 614.253

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Elizabeth Queiroz - Presidente
Universidade de Brasília (UnB)

Doutora Elisa Maria Perina - Membro
Centro Integrado de Pesquisas Onco-hematológicas da Infância (CIPOI)

Professor Doutor Áderson Luiz Costa Júnior – Membro
Universidade de Brasília (UnB)

Professora Doutora Alessandra da Rocha Arrais - Suplente
Universidade Católica de Brasília (UCB)

Brasília, março de 2013

"If you can dream it, you can do it". (Walt Disney)

AGRADECIMENTOS

À Deus, que está perto em todos os momentos. Agradeço pelas bênçãos derramadas durante essa jornada. Além disso, por continuamente mostrar sua bondade e amor.

À minha orientadora, por se preocupar sempre em auxiliar minha formação ética, moral e profissional, para além dos aspectos acadêmicos. Sua presença ao longo dessa jornada foi essencial para o resultado alcançado. Muito obrigada pela sua compreensão, dedicação e paciência.

Aos membros da banca, Dra Elisa Maria Perina, Prof. Dr. Áderson Luiz Costa Júnior e Profa Dra Alessandra da Rocha Arrais que se disponibilizaram a contribuir com o presente trabalho.

À chefe da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Dra Ana Lúcia do Nascimento Moreira, que permitiu a realização do trabalho em sua unidade e auxiliou durante todo o percurso. Agradeço pela oportunidade de trabalharmos juntas e pela colaboração.

À Dra Marta Gonçalves Vieira, que desde o início apoiou minha presença na unidade e se disponibilizou para me ajudar. Agradeço a confiança e a atenção.

À Nelma Régia da Cunha Louzeiro, que sempre me atendeu com muito carinho.

À equipe de saúde da instituição, que me acolheu e me permitiu conhecer seu cotidiano. Agradeço pelos ensinamentos e pelo apoio que vocês me deram.

Aos professores Isolda e Hartmut Günther, que desde a época de graduação demonstram carinho e apoio à minha caminhada como pesquisadora.

À Dra. Dione de Medeiros Lula Zavaroni, pelos preciosos momentos de discussão e pela gentileza na leitura desse estudo.

Às colegas de mestrado, Andreia, Clarissa, Graciana, Mariana e Nadielle, agradeço o apoio.

À Juliana Naves e Letícia Decimo, que durante o mestrado tornaram-se amigas queridas. Obrigada por estarem presentes em todos os momentos.

Aos alunos de graduação da turma de Psicologia da Saúde 2º/2012, que construíram comigo minha experiência em docência.

À Cecília Bastos, Larissa Barbosa e Thomas Offrede que me auxiliaram durante a construção da dissertação. Agradeço os momentos juntos que nos permitiram aprender mais.

Ao amigo Erick Damasceno, pelo inestimável auxílio na análise dos dados.

À amiga Talitha Filipe, pela disponibilidade e competência na projeção da planta baixa do estudo.

À minha querida amiga Carolina Benévolo, que me acompanhou durante as aventuras do ano de 2012, sempre disposta a me ajudar. Obrigada amiga.

Aos meus padrinhos, que mesmo de longe me apoiam e torcem por mim. Obrigada. Amo vocês.

Às pessoas mais especiais da minha vida: meus pais. Agradeço por acreditarem em mim e estarem ao meu lado. Além disso, ao amor e ao carinho que está sempre presente em nossa relação. Durante essa etapa de minha vida vocês se superaram com palavras otimistas, esperançosas e motivadoras. Obrigada por tudo. Amo muito vocês.

RESUMO

O avanço da medicina neonatal nas últimas décadas favoreceu a redução do número de óbitos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Porém, a equipe de saúde continua com o processo de decisão de interrupção, ou não, do tratamento de um recém-nascido de alto-risco, o que implica na definição do momento de voltar o foco da atenção para os cuidados paliativos em detrimento do tratamento curativo. O objetivo do presente estudo foi analisar as práticas e percepções de profissionais de saúde sobre o trabalho realizado com neonatos fora de possibilidade de cura, na UTIN de um hospital referência de atendimento materno infantil da rede pública do Distrito Federal (DF). Esta é uma pesquisa de campo descritiva e exploratória. Os critérios de inclusão foram atuar diretamente com neonatos na UTIN há pelo menos seis meses; e ter formação nas áreas de enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, medicina, nutrição, psicologia ou terapia ocupacional. Os critérios de exclusão foram ser interno ou residente das áreas acima citadas; e atuar há menos de seis meses na unidade. A coleta de dados foi organizada em três etapas: observação da rotina da UTIN; entrevistas; e resposta dos profissionais à Escala de Modos de Enfrentar Problemas (EMEP). Durante 15 dias, a pesquisadora realizou observação, a partir de Diário de Campo e registro da ocupação da UTIN na planta baixa da unidade. Ao término desse período, os profissionais foram entrevistados individualmente sobre informações relativas à função e aos cuidados prestados aos neonatos e depois responderam à EMEP. Participaram dos dois últimos momentos, três enfermeiras, duas fisioterapeutas, quatro médicos, 19 técnicos de enfermagem e uma terapeuta ocupacional. As informações obtidas por meio do Diário de Campo foram agrupadas e organizadas em torno das rotinas da equipe e observações da pesquisadora sobre a atuação dos profissionais. As entrevistas foram transcritas e analisadas segundo o método de análise de conteúdo de Bardin (2011). A escala EMEP teve um tratamento quantitativo, conforme as especificações para sua análise. Os resultados apontaram que a UTIN estudada é referência de atendimento materno infantil da rede pública do DF por contar com uma estrutura física adequada às normas estabelecidas pelo Ministério da Saúde e uma equipe multiprofissional qualificada. Por meio das entrevistas, identificou-se que não há consenso sobre a existência e/ou critérios utilizados para indicação de não intervenção ou suspensão do tratamento para os neonatos graves. Cuidados paliativos foram descritos como assistência não curativa com foco na qualidade de vida. A equipe percebe-se como um grupo que oferece os cuidados prescritos para o final da vida, porém essa é uma realidade praticada apenas por parte dela. Os resultados da EMEP indicam dificuldades no lidar com neonatos fora de possibilidade de cura, com necessidade de intervenção clínica para todos os profissionais. A revisão do cotidiano do trabalho e estabelecimento de um protocolo com definição de critérios para tomada de decisão poderão auxiliar na prática profissional e na assistência ao neonato fora de perspectiva de cura, preenchendo lacunas da formação pela discussão do processo de morte e morrer.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, equipe de saúde, morte, neonatologia, UTIN.

ABSTRACT

Advances in neonatal medicine in recent decades have favored the reduction of the number of deaths in Neonatal Intensive Care Unit (NICU). However, patient health care teams continue to hold the key of the decision to interrupt or pursue treatments of high risk neonates, which implies in a time to define and turn back the focus of attention to palliative care at the expense of a curative treatment. The aim of this study is to analyze the perceptions and practices of health care professionals in regards to their work with neonates in hospice care, in a Maternal and Children's reference NICU in Brasília, capital of Brazil, Federal District. This is an exploratory and descriptive study. Inclusion criteria included active interaction with neonates in the referred NICU for at least a six month time frame and having been trained in the fields of nursing, physical therapy, speech therapy, medicine, nutrition, psychology or occupational therapy. Being an intern or resident and/or less than six months working in the NICU were determined as exclusion criteria. The data collection was planned in three stages: direct observation of NICU routines, interviews, and professional response to a Means of Coping with Issue Scale (EMEP). During 15 days, observation was conducted with a field journal of NICU occupation and floor maps. Furthermore, professionals were interviewed individually as to information relevant to their specific attributions and care provided to neonates as well as responding to EMEP. Three nurses, two physiotherapists, four doctors, 19 nursing technicians and an occupational therapist took part in these steps. Information obtained through the field journal was grouped and organized as pertaining to the routines of staff and observations of the researcher towards the performance of the professionals involved in this study. The interviews were transcribed and analyzed using Bardin's (2011) method of content analysis. The EMEP scale received quantitative analysis. Results indicated that the analyzed NICU is a referred center of maternal and child care in the Federal Districts' public health care system in light of providing physical structures that comply with norms established by the country's Health Ministry and upholding a qualified multi-professional healthcare assistance team. The interviews indicated that there is no consensus as to the existence and/or criteria of indicating the interruption or suspension of treatment to neonates in grave health conditions. Palliative care was described as non-curative assistance with a focus on quality of life. The team sees itself as a group that offers treatment prescribed for hospice care, but this is a scenario that is only partially practiced. EMEP results indicate difficulties in dealing with neonates in which whilst no cure is foreseen, requiring a clinical intervention on behalf of all professionals that are involved. A review of routines and the establishment of a protocol with criteria for decision making may assist in professional practice and care to neonates that have no perspectives of a cure, helping to fill educational gaps while discussing the process of death and dying.

Keywords: Hospice care, patient care team, neonatology, neonatal intensive care

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	vi
RESUMO	viii
ABSTRACT	ix
LISTA DE TABELAS E FIGURAS	xii
LISTA DE SIGLAS	xiii
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1 - PROCESSO DE MORTE E MORRER: AS IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO EM SAÚDE NO FINAL DA VIDA	5
1.1. Cuidados paliativos: histórico	5
1.2. Cuidados paliativos: conceito e princípios	7
1.3. A realidade dos cuidados paliativos no Brasil	13
1.4. Morte e morrer	16
CAPÍTULO 2 - EQUIPE DE SAÚDE E CUIDADOS PALIATIVOS: ASPECTOS QUE PERPASSAM A ASSISTÊNCIA AO RECÉM-NATO FORA DE POSSIBILIDADE DE CURA	19
2.1. O contexto de atuação do profissional de saúde inserido no sistema público de saúde	19
2.1.1. Política Nacional de Humanização (PNH)	20
2.2. A humanização no cuidado ao neonato	21
2.3. Caracterização dos neonatos e dos espaços de cuidado intensivo: UTIN e UCIN	24
2.4. Tomada de decisão em UTIN	26
2.5. Atuação da equipe em Cuidados Paliativos na UTIN	30
2.6. Estresse e enfrentamento: implicações para a saúde	31
CAPÍTULO 3 – OBJETIVOS	34
3.1. Objetivo Geral	34
3.2. Objetivos Específicos	34
CAPÍTULO 4 - MÉTODO	35
4.1. Tipo de estudo	35
4.2. Contexto da coleta de dados	35
4.2.1. UTIN	36

4.3. Procedimentos	37
4.4. Participantes	39
4.5. Instrumentos	41
4.6. Análise de dados	43
CAPÍTULO 5 - RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
5.1. Caracterização da UTIN	44
5.1.1. Presença da pesquisadora na UTIN	49
5.1.2. Aspectos do cotidiano profissional	51
5.1.3. Interação entre os profissionais da equipe e entre equipe, pacientes e familiares	52
5.1.4. Óbito de neonatos	55
5.1.5. Profissionais de saúde, morte e cuidados paliativos	60
5.2. Percepções dos profissionais sobre a assistência ao neonato fora de possibilidade de cura	61
5.2.1. Definição sobre a impossibilidade de cura do neonato	61
5.2.2. Dificuldades que envolvem o cuidar de recém-natos fora de perspectiva de cura	66
5.2.3. Sentimentos relacionados ao cuidado do recém-nato fora de possibilidade de cura e à morte de neonatos	69
5.2.4. Cuidados Paliativos	74
5.3. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos profissionais no contexto da UTIN	81
5.3.1. Estratégias de enfrentamento dos profissionais de saúde do quadro permanente	81
5.3.2. Estratégias de enfrentamento dos profissionais residentes	85
CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	90
Anexo A. Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	103
Anexo B. Escala de Modos de Enfrentar de Problemas	104
Anexo C. Diário de Campo	108
Anexo D. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	109
Anexo E. Roteiro de descrição da UTIN	110
Anexo F. Roteiro da entrevista semiestruturada	111

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1.	Sentimentos negativos vivenciados pelos profissionais de saúde	70
Tabela 2.	Escore das categorias profissionais	81
Tabela 3.	Escore-padrão para o estressor saúde	82
Tabela 4.	Escore de nível clínico para o estressor saúde	83
Tabela 5.	Escore da EMEP em relação ao tempo de atuação na UTIN	84
Figura 1.	Planta baixa da UTIN	37
Figura 2.	Comparação dos escores entre as categorias profissionais	83
Figura 3.	Resultado clínico dos escores da EMEP de médicas residentes	85

LISTA DE SIGLAS

AAP	American Academy of Pediatrics
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CEP/SES	Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Distrito Federal
CFM	Conselho Federal de Medicina
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
DF	Distrito Federal
EMEP	Escala Modos de Enfrentar de Problemas
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
QV	Qualidade de vida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCIN	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

INTRODUÇÃO

O interesse da pesquisadora pelo tema da morte e do morrer aconteceu de forma mais sistematizada na época de graduação, durante a prática de atendimento psicológico às mulheres internadas na maternidade do Hospital Universitário de Brasília. Seu primeiro atendimento envolveu a morte de um feto. A gestação já se encontrava, aproximadamente, na 32ª semana e a mãe foi para o hospital, pois seu filho não estava movimentando-se na barriga. Após duas ultrassonografias os médicos confirmaram o óbito. Frente à situação, o acompanhamento psicológico para a mãe foi requisitado. O impacto provocado pela comunicação da morte, pelo médico residente, na presença da estudante, com uma demanda não verbal explícita para uma intervenção face ao choro da mãe, suscitou a percepção de que nenhum dos dois profissionais de saúde estava preparado para tal situação.

Ainda que marcante, aquela não foi a primeira vez que a mestranda entrou em contato com o processo de morte e morrer. Aos nove anos de idade, vivenciou a morte hospitalizada. Seu avô materno faleceu dentro de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), longe da família. Ele apresentou um quadro de infarto cardíaco e após 12 horas de internação foi a óbito. Para a criança, a morte do avô foi súbita e enigmática, uma vez que tudo ocorreu distante dela. O fato dos familiares não terem permitido o comparecimento das crianças ao enterro pode sinalizar a dificuldade dos adultos lidarem com o ocorrido.

Como estudante de psicologia, teve experiências que despertaram seu interesse acerca do impacto da morte de um recém-nascido sobre a equipe de saúde ao presenciar o nascimento de um neonato prematuro - 26 semanas de gestação - considerado grave. O recém-nascido permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) durante duas semanas e foi a óbito, condição que trouxe muitos questionamentos sobre como ela, estagiária de psicologia, e os demais profissionais de saúde lidaram com tal situação.

Após concluir seu curso, a pesquisadora teve a oportunidade de conhecer uma UTIN que estruturou o atendimento em cuidados paliativos para famílias de recém-nascidos fora de perspectiva de cura. Tal atuação chamou sua atenção, pois até então só tinha estudado e relacionado cuidados paliativos a pacientes diagnosticados com câncer ou alguma doença crônica. Entrar em contato com uma realidade diferente despertou o interesse por cuidados paliativos em neonatologia.

A vida proporciona aos seres humanos diversas possibilidades, sendo a morte a mais certa delas (Silva, 2009). Contudo, o assunto é continuamente evitado na sociedade contemporânea e sua ocorrência é quase sempre percebida como algo fora do curso normal da existência. Tal realidade traz à tona o questionamento de como os profissionais lidam com a morte de um paciente, pois a formação na área da saúde privilegia basicamente a manutenção da vida.

A literatura destaca que a sociedade trata a morte de uma criança como um evento anormal, algo incomum (Carter, Hubble, & Weise, 2006; Ferreira, 2011; Garros, 2003). Não é esperado que crianças sejam diagnosticadas com doenças crônicas ou terminais, que têm como desfecho o falecimento do paciente. Porém, esses quadros clínicos acontecem. Logo, também há morte tanto em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) quanto em UTIN.

Dados do Ministério da Saúde (Brasil, 2009a) indicam que a mortalidade neonatal, desde o final da década de 1980, passou a ser o componente mais importante da mortalidade infantil no país. Tal fato é explicado pela diminuição significativa do coeficiente de mortalidade pós-natal, decorrente do "controle da doença diarreica, melhoria das moradias, maior acesso ao saneamento básico, campanhas de vacinação - que reduziram as doenças infecciosas no primeiro ano de vida - e a melhoria das condições de vida da população mais carente" (Araújo, Tanaka, Madi, & Zatti, 2005, p. 464).

Apesar dos índices de mortalidade infantil no Brasil terem caído, esses continuam sendo uma preocupação essencial para a saúde pública (Brasil, 2009a). Em 2000, o Brasil e os demais integrantes da Organização das Nações Unidas assinaram o acordo das Metas de Desenvolvimento do Milênio, que tem como um dos objetivos a redução da mortalidade infantil, no país, até 2015 (Brasil).

É, então, de grande importância que se conheça quais quadros clínicos levam os neonatos a óbito. Estudos apontam a prematuridade, o baixo peso de nascimento, a asfixia intrauterina e intraparto, as infecções e as afecções respiratórias do recém-nascido como as principais causas de mortalidade neonatal (Araújo et al., 2005; Pedrosa, Sarinho, & Ordonha, 2005). Esses dados mostram que algumas dessas causas são evitáveis, principalmente com avanços da tecnologia neonatal e com melhorias do cuidado a mulheres grávidas, como por exemplo, o acompanhamento pré-natal.

O avanço tecnológico em neonatologia possibilitou tanto a redução da morte quanto o prolongamento da vida. Esse último traz consigo a necessidade de se pensar em como cuidar de pessoas fora de perspectiva de cura. Cuidados paliativos em UTIN é um assunto

que conta com poucas publicações sobre o tema, sendo que as principais provêm da literatura estrangeira (Bhatia, 2006; Carter et al., 2006; Kipnis, 2007; Pierucci, Kirby, & Leuthner., 2001; Rushton et al., 2006; Singh, Lantos, & Meadow, 2004; Wilkinson, 2006). Elas apontam a necessidade de mais estudos sobre a tomada de decisão em equipe, a comunicação entre profissional de saúde e familiares, formação para atuação na área, entre outros temas.

Face ao exposto, é importante analisar o cotidiano do trabalho com neonatos fora de perspectiva de cura, na realidade brasileira de atendimento em UTIN, particularmente no Distrito Federal (DF), cuja rede de assistência engloba diferentes regiões administrativas e entorno. Assim, as principais questões norteadoras do presente estudo foram:

- Como os profissionais de saúde lidam com o processo de morrer de recém-nascidos?
- Cuidados paliativos são uma realidade na prática dos profissionais de saúde que trabalham com neonatos?
- Os profissionais que atuam em UTIN percebem o seu trabalho com neonatos fora de possibilidade de cura como prática dos cuidados paliativos?

A complexidade do tema definiu a presente pesquisa cujo objetivo foi analisar as práticas e percepções dos profissionais de saúde sobre o trabalho realizado com neonatos fora de possibilidade de cura, na UTIN de um hospital referência de atendimento materno infantil da rede pública do DF.

Do ponto de vista pessoal, representou a oportunidade de aprofundamento em um tema que perpassa a vida da pesquisadora desde sua infância. Entrar em contato com a variedade de respostas a esse acontecimento a auxiliou na reconstrução dos conceitos de vida e morte e compreensão das diferentes formas de lidar com as perdas, bem como a importância da consideração da finitude como condição da existência. Tal experiência certamente contribuirá para a sua futura atuação profissional.

Do ponto de vista acadêmico, trata-se do registro da experiência de diferentes profissionais de saúde que cotidianamente trabalham com a questão da morte e do morrer de neonatos, o que representa um acréscimo à escassa literatura nacional sobre o tema.

Do ponto de vista social, esse estudo pode auxiliar o desenvolvimento de intervenções para atuação com aos profissionais que trabalham em UTIN, com redução do estresse tanto para a equipe de saúde quanto para os familiares dos recém-nascidos.

Os resultados dessa pesquisa estão organizados em cinco capítulos. Os dois primeiros capítulos referem-se à revisão de literatura. O Capítulo 1 aborda temas relevantes dos cuidados paliativos na relação com o processo de morte e morrer. O Capítulo 2 discute o trabalho da equipe de saúde abarcando aspectos da humanização, tomada de decisão e enfrentamento. Foram levantadas as peculiaridades do trabalho em UTIN e as implicações relacionadas aos cuidados paliativos nesse contexto.

O Capítulo 3 expõe o objetivo geral e os objetivos específicos delineados para a realização do trabalho. Já o Capítulo 4 descreve o método utilizado no trabalho, englobando os aspectos éticos, os procedimentos de coleta e análise de dados, bem como a caracterização dos participantes e dos instrumentos. Os resultados dos três momentos de coleta de dados são apresentados e discutidos no Capítulo 5. Para concluir o estudo são apresentadas as considerações finais que integram os objetivos e limitações do presente trabalho, as sugestões para futuras pesquisas e percepções da pesquisadora. As referências são apresentadas de acordo com as normas da *American Psychological Association*, 6ª edição. Os anexos finalizam o texto.

CAPÍTULO 1

Processo de morte e morrer: as implicações para o cuidado em saúde no final da vida

O presente capítulo aborda os aspectos do cuidado em saúde relativos ao final da vida. Dessa maneira, apresenta-se o tema dos cuidados paliativos dando ênfase à perspectiva histórica, ao conceito e aos principais aspectos do cuidado ao paciente fora de possibilidade de cura. As Regras de Ouro definidas pela Organização Mundial de Saúde são apresentadas e discutidas em termos de implicações à prática dos cuidados paliativos, incluindo as questões bioéticas que perpassam o tema. Um breve panorama sobre a realidade dos cuidados paliativos no Brasil é delineado. Por fim, a relação cuidados paliativos e morte na infância é explorada a partir da evolução da compreensão do processo de morrer.

1.1. Cuidados paliativos: histórico

Cuidar de pessoas fora de possibilidade de cura é uma tarefa que requer preparo do profissional de saúde para garantir que o paciente e sua família tenham qualidade de vida desde o diagnóstico da doença até o momento do óbito. Esse tipo de cuidado está presente em nossa sociedade desde os tempos antigos, com diferenciações na maneira de prestar assistência ao longo do tempo.

Os primeiros relatos de pessoas que buscaram aliviar o sofrimento físico ou espiritual do próximo foram os dos xamãs, líderes religiosos com poder de cura, que viviam em civilizações como a chinesa, a egípcia e a hindu (Santos, 2011). Para tratar dos doentes havia uma mistura entre rituais religiosos e as medicações da época (ungento, bebidas com ervas).

Data do período antes de Cristo o primeiro local reservado para o cuidado de pessoas enfermas. Eram nos templos religiosos da Grécia que os doentes iam receber tratamento (Santos, 2011). Percebe-se, nessa época, a íntima relação entre o cuidado ao enfermo e a religiosidade. Nas civilizações antigas o tratamento do corpo não era separado do espiritual. Um exemplo disso é que a medicina hipocrática defendia o não cuidado aos pacientes fora de possibilidade de cura, uma vez que essa condição era proveniente da vontade dos deuses (Santos).

No período da Idade Média, há registros de casas criadas para atender peregrinos e pessoas doentes (Figueiredo & Figueiredo, 2009). No século IV, uma matrona romana, Fabíola, abriu as portas de sua casa aos necessitados, e segundo Araújo (2011), tal atitude

pode ser considerada a primeira forma de constituição dos espaços com foco na assistência a pessoas fora de possibilidade de cura, uma vez que o local unia os cuidados ao doente com a hospitalidade de uma pousada. Ainda que digna de registro como uma experiência significativa pelo pionerismo, a instituição que se destacou nesse período histórico como responsável por cuidar dos pobres e doentes foi a Igreja.

Tal realidade permaneceu por anos, até que foi inaugurado em Lyon por Madame Jeanne Garnier, no ano de 1842, o primeiro espaço exclusivo para o atendimento de pessoas fora de possibilidade de cura. Nesse momento foi registrado o primeiro uso da palavra *hospice* originada do latim *hospes*, que significa estranho. Com o passar do tempo, o termo tornou-se *hospitalis*, que significa bem-vindo ao estranho (Melo & Camponero, 2009; Santos, 2009). Atualmente no Canadá, nos Estados Unidos da América e na Europa, *hospice* possui outra conotação: local voltado para o cuidado de pessoas que irão a óbito (Melo, 2004; Santos, 2009).

De acordo com Santos (2011) em época próxima, registra-se o surgimento de novas instituições específicas para pessoas no final da vida, o *Our Lady's Hospice*, em Dublin no ano de 1879, e o *St. Joseph Hospice*, na Inglaterra, em 1905. O autor ressalta que após a criação dessas instituições outras casas foram fundadas, mas nenhuma teve tanto impacto no cuidado ao paciente fora de possibilidade de cura.

Diferentes autores (Araújo, 2011; Floriani & Scharmm, 2008; Santos, 2011) estabelecem que os cuidados paliativos, como se conhece hoje, tiveram origem no movimento *hospice*, iniciado na década de 1960, mais especificamente em 1967, com a fundação do primeiro hospital para pacientes que estavam fora de possibilidades de cura, o *St. Christopher's Hospice*. A responsável pela construção desse espaço foi Cicely Saunders, que desde a década de 1940 trabalhava com pacientes gravemente enfermos.

Segundo Araújo (2011), Saunders iniciou seu trabalho com pacientes fora de possibilidade de cura como assistente social no Hospital *St. Thomas*, em Londres. Nessa época, acompanhou um paciente que expressou a vontade de ser tratado como pessoa, além de ter sua dor física aliviada. Os dois idealizaram um serviço e quando da morte do paciente, ela herdou recursos financeiros para que concretizasse a proposta.

Saunders continuou a trabalhar com pacientes sem perspectiva de cura, agora como enfermeira voluntária, na casa *St. Luke*, experiência que lhe proporcionou aprendizado sobre a utilização de opioides. Seu interesse por essa clientela aumentou, levando-a à graduação em medicina. Concluído o curso foi trabalhar no *St. Joseph Hospice*, onde teve

a oportunidade de aprofundar seus conhecimentos sobre pacientes fora de possibilidade de cura (Araújo, 2011).

Como já referenciado, na segunda metade dos anos 1960, Saunders passa a cuidar dos pacientes fora de perspectiva de cura em sua própria instituição. A partir de sua atuação o termo cuidados paliativos passa a ser usado "como sinônimo de assistência holística no modelo *hospice*" (Araújo, 2011, p. 53). O objetivo de Saunders era cuidar de forma a atender não somente as necessidades físicas, mas as demandas sociais, psicológicas e religiosas e/ou espirituais. Para ela a morte deveria ocorrer em um ambiente tranquilo, familiar e compartilhado pelas pessoas próximas, modelo que adotou na construção do *St. Christopher's Hospice*. Desde então, a demanda para cuidar de pacientes fora de perspectiva de cura aumentou e as discussões sobre o tema, em unidades especializadas para tal fim, têm sido cada vez mais frequentes.

1.2. Cuidados paliativos: conceito e princípios

A palavra paliativo tem origem no latim *pallium* ou *pallia* e corresponde a manto, que traz consigo uma ideia de proteção, amparo. Dessa maneira, o cuidado paliativo é aquele que busca cuidar do indivíduo e de sua família, e não somente buscar a cura para a enfermidade (Melo & Camponero, 2009; Santos, 2011).

De acordo com Maciel (2008), a primeira definição de cuidados paliativos foi publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, como "os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura" (p. 16). Tal descrição foi aprimorada em 2002 (Figueiredo & Figueiredo, 2009; Maciel, 2008; Santos, 2011) e passou-se a delegar aos envolvidos com cuidados paliativos a função de, além de aliviar a dor e os desconfortos físicos, dar suporte religioso e psicossocial ao paciente e a seus familiares [OMS] (World Health Organization, 2011).

Como em todas as áreas, o uso adequado da terminologia é questão essencial em relação aos cuidados paliativos por refletir diferentes abordagens frente à iminência da morte. Vários são os termos utilizados para se referir às pessoas e aos cuidados no final de vida: paciente fora de perspectiva de cura; paciente terminal, paciente em fase final de doença irreversível; sem possibilidade de cura; paciente não responsivo à terapêutica curativa; fora de recursos terapêuticos de cura; fora de possibilidade terapêutica de cura; processo de morrer; condutas de final de vida; cuidados paliativos (Bifulco & Iochida, 2009; Kovács, 2010; Lago, Garros, & Piva, 2007; Piva, Garcia, & Lago, 2011; Rodrigues,

2004). Cada um deles relaciona-se com a percepção de assistência definida e podem influenciar a forma como os profissionais e familiares interagem com os pacientes.

Embora todas as denominações listadas sejam utilizadas como sinônimos, paciente terminal e paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura são tão amplamente difundidas que merecem destaque. Segundo Gutierrez (2001), a expressão paciente terminal perpassa diversos aspectos que a torna de difícil conceituação. Kipper (1999) defende que tal termo deve ser utilizado para se referir ao paciente que possui prognóstico de vida menor de seis meses. Nessa perspectiva, o paciente que não estiver dentro desse critério temporal não deve ser designado terminal. Tal indicador é complexo uma vez que a precisão em relação ao tempo de sobrevivência nem sempre atende critérios já estabelecidos. Nesse sentido, Gutierrez ressalta que não é possível olhar somente os aspectos biológicos, mas deve-se levar em consideração o contexto cultural e subjetivo de cada pessoa. Dessa forma, defende que o maior percalço é ter uma visão restrita, associada ao rótulo “terminal”, e não reconhecer o indivíduo em todos os aspectos.

Apesar de ser frequente a associação paciente terminal e cuidados paliativos, pacientes terminais recebem cuidados paliativos, mas caso o critério estabelecido por Kipper (1999) seja utilizado como referência, nem todo paciente que recebe cuidado paliativo pode ser denominado terminal. Apesar disso, autores que discutem cuidados paliativos e suas implicações utilizam os termos fora de possibilidade de cura e paciente terminal como sinônimos (Andrade, 2011; Martin, 1998; Penalva, 2009; Simoni & Santos, 2003). Kóvacs (2003a) argumenta que o termo paciente terminal é estereotipado e muitas vezes utilizado ainda no processo de diagnóstico e de tratamento. A maior implicação para o paciente é a ideia de que nada mais será feito para ele (Kóvacs), o que se opõe à filosofia dos cuidados paliativos.

Em publicação não tão recente, o CREMESP (2008) ressalta a inadequação da expressão fora de possibilidades terapêuticas de cura uma vez que o paciente, nesse contexto, continua a receber cuidados, ainda que não possuam finalidade curativa:

Sempre há uma terapêutica a ser preconizada para um doente. Na fase avançada de uma doença e com poucas chances de cura, os sintomas físicos são fatores de desconforto. Para estes existem procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida. Esta terapêutica não pode ser negada ao doente (p. 17).

Neste trabalho foi adotada a expressão paciente fora de possibilidade e/ou perspectiva de cura consonante com a terminologia sugerida pelo CREMESP (2008), uma

vez que a visão defendida pela entidade corresponde à compreensão de cuidados paliativos defendida nesta dissertação.

Além da nomenclatura específica utilizada para se referir a pacientes em fase final de vida, torna-se fundamental ressaltar princípios que delimitam a prática do profissional de saúde que trabalha com cuidados paliativos, organizados como as Regras de Ouro pela OMS:

1. Promover alívio da dor e de outros sintomas que causam sofrimento;
2. Afirmar a vida e considerar a morte um processo natural;
3. Não pretender apressar, nem retardar a morte;
4. Integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente;
5. Oferecer sistema de apoio com o intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente, tanto quanto possível, até a morte;
6. Oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto;
7. Utilizar equipe para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indicado;
8. Reforçar e aprimorar a qualidade de vida e, também, influenciar positivamente o curso da doença;
9. Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida, como quimio e/ou radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimento (WHO, 2011).

O foco dos cuidados paliativos passa então a ser na qualidade de vida (QV) do paciente e de sua família. Segundo o grupo de QV da OMS, o conceito de QV envolve a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida levando em consideração seu contexto cultural, seus sistemas de valores e suas expectativas (The WHOQOL Group, 1998). Para alcançar tais objetivos, nos cuidados paliativos, há a ampliação da responsabilidade da assistência para os diferentes profissionais de saúde. Além disso, o termo deixa de representar algo que só é oferecido perto da morte, mas que deve ser aplicado desde o diagnóstico da doença (American Academy of Pediatrics, 2000; WHO, 2011).

Como definido pela OMS, o cuidado ao paciente fora de possibilidade de cura possui peculiaridades possíveis de caracterização a partir das Regras de Ouro. Um aspecto que pode ser levantado é a consonância na forma de conceber a visão do processo saúde-doença entre a filosofia paliativa e o modelo biopsicossocial. Segundo Straub (2005), tal

perspectiva “reconhece que forças biológicas, psicológicas e sociais agem em conjunto para determinar a saúde e a vulnerabilidade do indivíduo à doença” (p. 42), o que implica em uma visão integral do ser e do adoecer (DeMarco, 2006). Assim como a filosofia paliativa, o modelo pressupõe a atenção para o paciente como um todo.

É importante ressaltar como os pontos destacados pelas Regras de Ouro influenciam a prática dos cuidados paliativos. O primeiro aspecto fala sobre o controle da dor, fenômeno subjetivo, multifatorial, de difícil compreensão em relação a suas manifestações e controle. Saunders, ao falar sobre esse conceito, defendia a ideia do cuidado à “dor total”, isto é, do sofrimento físico, emocional, social e espiritual (McCoughlan, 2004). Atualmente, a Sociedade Brasileira para Estudo da Dor descreve dor como uma “experiência sensitiva e emocional desagradável associada ou relacionada à lesão real ou potencial dos tecidos. Cada indivíduo aprende a utilizar esse termo através das suas experiências anteriores” (<http://www.dor.org.br/publico/intro.asp>).

O manejo de todos os aspectos levantados pelas Regras de Ouro caracteriza a necessidade de uma equipe multiprofissional (AAP, 2000; Bhatia, 2006; Moritz et al., 2008), atuando de forma interdisciplinar, para abarcar todas as demandas do paciente e de sua família. A questão espiritual nem sempre é abordada pelos profissionais de saúde, mas estudos mostram a importância de tal aspecto no processo de terminalidade, aqui entendida como período final da vida (Breitbart, 2004; Saporetti, 2009). Independente de suas crenças, os profissionais de saúde devem reconhecer o impacto dessa variável sobre o bem estar emocional e viabilizar, caso necessário, o apoio recebido de figuras de referências como padres e pastores, por exemplo.

A filosofia paliativa defende a morte como processo natural da vida, ou seja, com uma evolução própria caracterizada por sinais e sintomas já estabelecidos e reconhecidos pelos profissionais de saúde. Perceber esse momento como consequência da vida associa-se à ideia de uma morte no tempo certo, seguindo o curso natural da patologia. Essa forma de enfrentar a finitude humana vai ao encontro do conceito bioético de ortotanásia (Barroso & Martel, 2010; Junges, Cremonese, Oliveira, Souza, & Backes, 2010; Sanches, 2012), que etimologicamente significa “morte correta”: *Orto*, correto; *thanos*, morte. A ortotanásia é uma conduta médica que busca proporcionar uma morte sem dor e humanizada, uma vez que não se utiliza métodos extraordinários para prolongamento da vida e permite que a morte seja um processo natural (Barroso & Martel, 2010; Batista, 2010).

Outros conceitos bioéticos, como eutanásia, distanásia e mistanásia, perpassam o tema da morte no âmbito da saúde. A palavra eutanásia tem origem do grego e corresponde à “boa morte” - prefixo “*eu*” significa bom; e sufixo “*thanatos*”, morte -, na prática condiz com ações para abreviar a vida de uma pessoa a fim de eliminar o sofrimento e a dor (Andrade, 2011; Martin, 1998; Sanches, 2012). A eutanásia traz em seu conceito uma ideia de bondade, pois busca aplacar o sofrimento do outro (Barroso & Martel, 2010). O que torna essa ideia paradoxal é que a forma para terminar com o sofrimento é a morte da pessoa que sofre (Martin, 1998). No Brasil, tal conduta é considerada homicídio segundo o Código Penal Brasileiro (Junges et al., 2010).

A distanásia, também denominada de obstinação terapêutica, é caracterizada como “uma ação, intervenção ou procedimento médico que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo do morrer, procurando distanciar a morte” (Pessini, 2009, p. 319). O foco é na duração e não na qualidade de vida do paciente. Essa prática reflete o ensino focado na cura da doença e não no cuidado ao paciente como ser global (Junges et al., 2010; Pessini, 2009).

Já a mistanásia, conceito introduzido por Leonard Martin, apresenta um cunho social, uma vez que diz respeito à morte tanto por falta de acesso ao serviço de saúde pública como por descaso ao cuidado com o paciente (Sanches, 2012). Pode ser vista como “a morte miserável fora e antes do tempo” (Martin, 1998, p. 174), que possui intrinsecamente um traço de crueldade. É devido a esse traço de maldade que o autor defende a denominação de mistanásia em detrimento do conceito de eutanásia social já que a palavra eutanásia pressupõe uma boa morte.

A fim de auxiliar o processo de tomada de decisão dos profissionais médicos diante de um paciente fora de perspectiva de cura, o Conselho Federal de Medicina (CFM) lançou a Resolução CFM nº 1805/2006 apontando seu posicionamento em relação à prática da ortotanásia. Nesse documento o CFM defende que

na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolongam a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal (CFM, 2006).

Tal resolução é uma diretriz para o comportamento médico diante do paciente sem possibilidade de cura. Conhecer essa norma pode auxiliar os profissionais no momento de definir condutas em relação à manutenção ou suspensão do tratamento. Importante lembrar

que a existência de uma resolução não resolve os dilemas éticos vivenciados no lidar com a terminalidade e nem assegura seu cumprimento, mas representa um fator importante como referência para a prática profissional e atualização às constantes mudanças da sociedade.

Com o intuito de investigar o impacto da Resolução na prática dos profissionais, Batista (2010) realizou uma pesquisa com 15 médicos intensivistas do estado de Goiás e do Distrito Federal sobre seus conhecimentos e suas condutas frente ao quadro de terminalidade do paciente. Seus resultados apontaram que oito dos participantes souberam definir o conceito de ortotanásia, mas seis não tinham conhecimento da Resolução CFM nº 1805/2006. A autora ressalta que há necessidade de melhor esclarecimento dos profissionais sobre os conceitos e as definições bioéticas utilizadas no final da vida.

No estudo de Vane e Posso (2011) com 100 médicos nas UTIs do Complexo Hospital das Clínicas de São Paulo, a fim de conhecer o impacto da mesma resolução sobre a opinião dos profissionais, 49 dos respondentes já tinham conhecimento da Resolução e os demais participantes ficaram cientes do documento a partir de uma cópia entregue pelos pesquisadores. Todos os entrevistados foram favoráveis à incorporação dos preceitos da ortotanásia no cotidiano do trabalho.

Em 2012, Sanches buscou identificar como oncologistas do DF lidam, na prática, com o conceito de ortotanásia. Verificou-se que a maioria, nove dos dez, dos participantes soube conceituar ortotanásia e o fizeram dando ênfase para a morte no tempo certo. Além disso, sete dos participantes conheciam a Resolução CFM nº 1805/2006, e ainda, oito profissionais relataram que essa resolução não afeta ou afetará a rotina já preestabelecida.

Percebe-se pelos três estudos que tanto o conceito quanto a prática de ortotanásia devem ser discutidos e inseridos no cotidiano dos profissionais de saúde. Tal conclusão é especialmente importante quando se considera que os médicos entrevistados trabalham em unidades onde a possibilidade de óbito é frequente.

Atento às implicações para o cotidiano profissional, em agosto de 2012 o CFM lançou a Resolução CFM nº 1.995/2012 que dispõe sobre a conduta médica frente à autonomia do paciente terminal (CFM, 2012). O documento aborda as diretivas antecipadas de vontade do paciente, que segundo Penalva (2009) “são gênero, do qual é espécie a declaração prévia de vontade do paciente terminal, documento pelo qual uma pessoa capaz pode deixar registrado a quais tratamentos e não tratamentos deseja ser submetida caso seja portadora de uma doença terminal” (p. 12).

Em outras palavras, o CFM regulamentou o poder do assistido para recusa da “adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado

terminal, sem trazer benefícios” (CFM, 2012, preâmbulo), ou seja, a prática da distanásia. A partir dessa resolução, o paciente em fase final de vida poderá expressar sua vontade sobre os cuidados que ele deseja receber, ou não, nessa circunstância.

É válido ressaltar que “o médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.” (Artigo 2º inciso 2, CFM 2012) , ou seja, as vontades da pessoa fora de possibilidade de cura não devem caracterizar ações consideradas como prática de eutanásia.

Essa realidade reconhecida pela Resolução CFM nº 1.995/2012, evidencia a questão do testamento vital, documento no qual o paciente pode deixar por escrito os cuidados que deseja, ou não, receber no final da vida (<http://www.testamentovital.com.br/>). No Brasil, esse documento é válido e pode ser revogado e/ou modificado a qualquer tempo pela pessoa (Penalva, 2009). Tal resolução pode ser considerada um importante elo na relação médico-paciente na fase final da vida.

O último aspecto da filosofia paliativa defende a ideia que tais cuidados devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença. A primeira definição de cuidados paliativos enfatizava que deveriam ser praticados a pacientes fora de possibilidade de cura, em seus momentos finais de vida (Feudtner, 2007; Mortiz et al., 2011). Com a ampliação do conceito e baseado nas Regras de Ouro, essa forma de cuidar deve se dar desde o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida (Lanken et al., 2007; Mortiz et al., 2011). McCoughlan (2004) corrobora com essa visão ao afirmar que: “cuidados paliativos não se iniciam simplesmente quando o tratamento médico falhou, mas são parte de uma abordagem altamente especializada para ajudar as pessoas a viver e enfrentar o morrer da melhor forma possível” (p. 170).

1.3. A realidade dos cuidados paliativos no Brasil

O conhecimento e a prática dos cuidados paliativos é amplamente aplicada nos Estados Unidos da América e Europa, já no Brasil a experiência com o cuidado a pacientes fora de perspectiva de cura é mais recente. No ano de 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, que

visa proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas ao cuidado nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade; aperfeiçoar a qualidade de atenção aos enfermos; fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por

meio de congressos, seminários, conferências, visando elevar o nível técnico-científico de todos os profissionais de saúde; desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica sobre conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação na área de saúde; estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos cuidados paliativos, e promover o bem-estar da comunidade, preservando a melhoria da qualidade de vida dos enfermos, nos diversos níveis de saúde (Melo, 2004, p. 296).

Desde a criação dessa associação e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2005, profissionais e pesquisadores do tema estão voltando seus esforços para implantar os cuidados no país em toda a sua extensão (Araújo, 2011). Existem instituições que trabalham com os cuidados paliativos nas diferentes regiões brasileiras, porém a maioria dos serviços encontra-se na região sudeste, mais especificamente no estado de São Paulo.

Segundo levantamento feito pela ANCP, em 2009 havia mais de 40 estabelecimentos que ofereciam cuidados paliativos à população (ANCP, 2009). Já Santos (2011) atesta que até o ano de 2008, segundo um estudo do *International Observatory on End of Life Care*, estavam registradas apenas 14 instituições brasileiras voltadas para o atendimento de pacientes fora de possibilidade de cura. Acredita-se que esses números aumentaram, assim como o número de serviços que implementam tais cuidados, mas nem todos estão cadastrados.

Em uma primeira revisão, feita em 2012, para esta dissertação, na Biblioteca Virtual de Saúde, com o descritor cuidados paliativos, em português, entre os anos de 2007 e 2012, foram encontrados 191 artigos. Excluídas as repetições, a análise dos títulos das 95 publicações brasileiras identificou as seguintes categorias: a) aspectos jurídicos envolvendo as condutas dos profissionais no final da vida; b) análise de programas desenvolvidos sob a temática; c) aspectos psicológicos envolvidos no processo de morte e morrer tanto em familiares e pacientes quanto em profissionais de saúde; d) aspectos técnicos de diferentes profissões sobre como proceder o cuidado voltado para paciente fora de possibilidade de cura; e) comunicação; f) espiritualidade e cuidados paliativos; g) percepção do profissional de saúde sobre a prática dos cuidados paliativos; h) questões bioéticas relacionadas ao tema; i) investigação da compreensão dos profissionais sobre cuidados paliativos. As áreas da saúde que privilegiaram a publicação de artigos sobre o cuidado no final de vida no período analisado foram: enfermagem (35), medicina (28) e psicologia (16). Chama atenção a prevalência de estudos nas áreas da enfermagem e

medicina e a pouca participação da psicologia em um espaço em que sua atuação poderia auxiliar tanto os pacientes, quanto os familiares e os próprios profissionais de saúde.

Um dado relevante é a crescente produção sobre o tema dos cuidados paliativos. Segundo Sousa, Ferreira, França, Costa e Soares (2010) esse fenômeno pode implicar em uma maior inserção da filosofia paliativa nas organizações de saúde, assim como na formação dos profissionais que trabalham na área. Cabe salientar que a implementação de espaços especializados para prestar assistência aos pacientes fora de perspectiva de cura enfrenta alguns obstáculos como a falta de política pública nacional para cuidados paliativos, a defasagem nos treinamentos dos profissionais de saúde para trabalhar com o tema e a limitação de oferecimento de drogas indicadas para alívio da dor (McCoughlan, 2004; Melo, 2004).

Em relação à assistência paliativa voltada para infância, destaca-se a importância de compreender as peculiaridades envolvidas no atendimento a esse público, uma vez que sua demanda é diferenciada dos adultos. Segundo Barbosa, Lecussan e Oliveira (2008) as considerações a seguir são aspectos importantes à prática dirigida às crianças:

1. Crianças são seres em desenvolvimento que apresentam mudanças intensas de formas variadas durante seu crescimento. As necessidades de um lactente são completamente diferentes daquelas de um adolescente;
2. Crianças criticamente enfermas demandam um cuidado mais intensivo que os adultos, recebendo intervenções mais precoces e numerosas durante a doença e próximo da época da morte;
3. Crianças apresentam uma maior variabilidade nas respostas às intervenções propostas que os adultos e também são mais resilientes;
4. Médicos de uma maneira geral conhecem relativamente pouco sobre as anomalias congênitas raras;
5. O tempo de doença da criança pode ser prolongado, sendo variável e imprevisível. Como os pequenos estão em desenvolvimento, é frequentemente difícil prever a resposta à terapia;
6. Quando uma criança morre, o luto da família e até mesmo do círculo de relação da criança é frequentemente mais intenso e tem uma maior duração.
7. Um substituto geralmente representa os interesses da criança. (pp.129-130).

Devido a tais particularidades, a AAP estabeleceu cinco princípios para os cuidados paliativos pediátricos (Barbosa, 2009):

1. Respeito à dignidade dos pacientes e suas famílias;

2. Acesso a serviços competentes e sensíveis;
3. Suporte para os cuidadores;
4. Melhora dos suportes profissional e social para os cuidados paliativos pediátricos;
5. Progresso contínuo dos cuidados paliativos pediátricos por meio da pesquisa e da educação (pp. 64).

Desse modo, percebe-se a importância dos profissionais estarem bem preparados para lidar tanto com as particularidades dessa fase do desenvolvimento infantil quanto com as necessidades dos familiares. No que concerne ao cuidado neonatal, vale destacar que a implementação de programas de cuidados paliativos nas unidades neonatais agregam qualidade à assistência prestada ao recém-nascido e sua família (Barbosa, Lima e Souza, Bueno, Sakita, & Bussoti, 2008).

Sabe-se que a forma como as pessoas lidam com o morrer modificou-se no decorrer da história. Como a morte faz parte do conceito de cuidados paliativos, é necessário compreender a evolução histórica do seu conceito. Morrer faz parte da vida, porém no decorrer da história a sociedade parece ter distorcido essa realidade.

1.4. Morte e morrer

A visão contemporânea da morte tem sua origem no período de transitoriedade entre a Baixa Idade Média e a Idade Moderna - Séc. XIV a XVI - quando as pessoas começaram a questionar a autoridade soberana do rei e a Igreja Católica (Santos, 2009). A forma como se encara o morrer nos dias atuais é oposto à maneira como o mundo medieval lidava com a morte, desse modo a Idade Média será o ponto de partida nesse trabalho para iniciar o estudo sobre a construção da atual concepção de morte.

Na Idade Média - Séc. V a XV - a concepção de morte era moldada pela Igreja e significava a libertação dos pecados da vida terrena (Santos, 2009). Nesse contexto, os rituais fúnebres eram públicos e as pessoas eram enterradas nas igrejas ou ao seu redor. Além disso, as valas, onde se colocavam os corpos, eram coletivas. Nesse período histórico as igrejas eram os centros da vida comunitária (Rodrigues, 2006). Sendo assim, pode-se dizer que existia uma dinâmica entre a vida e a morte, uma vez que o dia a dia das pessoas era permeado pelo morrer (Ariès, 2003; Costa, 2010). A visão de morte medieval é pública e coletiva, oposta da que vivenciamos na contemporaneidade (Costa; Rodrigues).

Na modernidade, houve a propagação de ideias que enfatizavam a razão e o intelecto, a morte deixa de ser algo divino e passa a ser manipulado e moldado pelos

homens (Santos, 2009). É nesse momento que a concepção de julgamento final é construída, o que desperta nas pessoas o temor à morte. Ocorre também o aparecimento de novas tecnologias na área médica. Todas essas mudanças na sociedade culminam com uma nova forma de vivenciar a morte, essa se torna "distante, impessoal e destituída de sentido" (p. 19).

Com a chegada do século XXI, novos acontecimentos históricos deram continuidade à reelaboração do conceito de morte. O tempo de vida das pessoas sofreu um acentuado prolongamento devido ao desenvolvimento da ciência médica e da medicina (Kóvacs, 2003b). Os médicos e profissionais de saúde passam a ter maiores recursos para evitar ou prolongar o final de vida. Nesse momento, começam a receber um ensino focado na manutenção da vida, transformando a noção de cuidar desde o nascer até o morrer em obrigação de curar (Aguiar, Veloso, Pinheiro, & Ximenes, 2006; Klüber-Ross, 1991).

A tecnologia e os avanços científicos promoveram um prolongamento do tempo de vida, desencadeando a noção do processo de morrer (Kóvacs, 2003b). Na época anterior à transformação das ciências médicas a pessoa doente não demorava a ir a óbito. Hoje, com a medicalização das doenças e os avanços tecnológicos para se chegar a um diagnóstico, as pessoas tendem a viver por meses ou até anos após a descoberta de uma doença crônica.

A transferência da morte para o hospital dificulta o acesso ao sujeito que está na iminência de morte. Como consequência, a morte passa a ser ocultada e a aprendizagem do papel de moribundo é restringida. Morrer já não é algo público e coletivo, e sim, privado e individual. Nessa nova configuração, o ambiente hospitalar passa a investir em tecnologia e poder para o combate à morte, em detrimento aos sentimentos e aos questionamentos a ela relacionados (Aguiar et al., 2006; Fernandes, Iglesias, & Avellar, 2009).

Com o advento da instituição de saúde como local da morte, os profissionais de saúde que nela trabalham tornam-se os responsáveis por lidar com esse acontecimento. Durante a formação acadêmica, o profissional de saúde recebe treinamento focado na vida sendo a morte percebida como um fracasso (Alencar, Lacerda, & Centa, 2005; Diniz, 2006; Lima e Souza et al., 2009; Palú, Lambronic, & Albin, 2004; Tonelli, Mota, & Oliveira, 2005). Os profissionais não são preparados adequadamente, durante a graduação, para lidarem com a morte de um paciente, esse tema é tratado como um tabu (Bernierr & Hirdes, 2007). Apesar da tentativa de distanciamento durante o período educacional, a prática profissional faz com que se deparem cotidianamente com a iminência de morte e com a morte. Essa realidade pode gerar, nos profissionais de saúde, sentimentos como alívio, angústia, compaixão, culpa, frustração, medo, impotência, raiva e tristeza (Aguiar et

al. 2006, Alencar et al., 2005; Bernierr & Hirdes, 2005; Carvalho & Perina, 2003; Costa & Lima, 2005; Haddad, 2006; Palú et al., 2004).

A morte ocorre no decorrer do desenvolvimento humano, desde recém-nascidos até idosos. A forma como a sociedade contemporânea percebe o óbito infantil é permeada de sentimentos de surpresa, como se o fato fosse algo fora do curso natural da vida (Carter et al., 2006; Ferreira, 2011; Garros, 2003). Esse modo de enfrentar a perda de uma criança foi construído a partir do desenvolvimento do conceito de infância.

Até o século XVI, a infância era vista como um período de transição entre o nascimento e a fase adulta, sendo as crianças tratadas como pequenos adultos (Ariès, 1981). Essa visão agregada à realidade demográfica da época trazia a compreensão da morte de uma criança como uma perda não significativa. Com a construção e consolidação do período da infância, em consonância com o tabu da morte, a perda de uma criança passa a ser percebida como anormal (Garros, 2003). Apesar disso, o óbito acontece nessa fase do desenvolvimento e, dentro de hospitais, é uma realidade em ambientes de UTIP e UTIN. Haddad (2006) desenvolveu um estudo sobre a vivência de enfermeiros frente à morte em uma UTIP. A autora destaca alguns sentimentos vivenciados pelos profissionais como angústia, alívio, impotência, perda e tristeza.

Dentre os sentimentos, um deles pode chamar a atenção por não trazer uma conotação negativa da morte: alívio. As enfermeiras que participaram do estudo de Haddad (2006) argumentam que sentir-se aliviada frente à morte de um paciente ocorre quando esse se encontra em um quadro de grande sofrimento na infância. A literatura traz que diante dessa situação, os profissionais percebem a morte como a melhor solução, a fim de encerrar o sofrimento da criança (Aguiar et al., 2006; Haddad).

É necessário ressaltar que os sentimentos gerados pela convivência com a morte do outro pode ser fruto, não somente da formação, mas também do fato de que a finitude humana revela-se pela morte (Alencar et al., 2005; Haddad, 2006). Estar em contato com todos esses percalços pode influenciar a forma como o profissional trata seu paciente. Dessa maneira, percebe-se a necessidade de trabalhar o tema da morte com os profissionais de saúde a fim de prepará-los para lidarem com todos os aspectos envolvidos nesse acontecimento (Bernierr & Hirdes, 2007) e fornecerem o melhor cuidado possível.

CAPÍTULO 2

Equipe de saúde e cuidados paliativos: aspectos que perpassam à assistência ao recém-nato fora de possibilidade de cura

O presente capítulo discute as especificidades do serviço do profissional de saúde em ambiente de terapia intensiva, com foco nos cuidados neonatais. Para melhor compreensão do contexto em que os profissionais de saúde inseridos no sistema público de saúde brasileiro se encontram e das demandas prescritas para sua atuação, faz-se necessário delinear as políticas que embasam o atendimento da saúde pública brasileira. Sendo assim, nessa sessão são apresentados os conceitos envolvidos no Sistema Único de Saúde (SUS), a política de humanização e as peculiaridades dos cuidados humanizados em UTIN. A maneira como a equipe lida com os cuidados a recém-nascidos fora de possibilidade de cura é abordada levantando as peculiaridades do cuidar nesse contexto.

2.1. O contexto de atuação do profissional de saúde inserido no sistema público de saúde

O sistema de saúde que se conhece hoje foi idealizado em 1986, na 8ª Conferência Nacional de Saúde, na qual houve a aprovação de um relatório sobre o sistema de saúde do país com recomendações de descentralização, participação popular e eficiência da gestão local (Natalini, 2002). Tal iniciativa que previa a implantação do SUS, em 1988 tornou-se parte do texto constitucional o qual contempla a saúde "como produto social e estabelece as bases legais dos municípios como responsáveis pela elaboração da política de saúde" (Brasil, 1988). O SUS foi regulamentado por meio do Art. 4º da Lei nº 8080/1990 e pela Lei nº 8412/1990, sendo que a primeira "dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências" e a segunda "dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências". A proposta idealiza um sistema de saúde de âmbito nacional capaz de atender as peculiaridades de cada região do território brasileiro.

O SUS é regido por três princípios doutrinários: a) princípio da universalidade, o qual pressupõe o acesso a todo e qualquer cidadão aos serviços públicos de saúde, incluindo aqueles contratados pelo poder público (Brasil, 2000a); b) princípio da integralidade, que vê a pessoa como um todo e percebe suas necessidades individuais,

dessa maneira procura-se também perceber o sistema como integral (Brasil, 2000a, 2000b); e c) princípio da equidade, o qual busca garantir que independente da condição socioeconômica do cidadão, esse tenha acesso a todos os recursos disponíveis pelo SUS para tratamento do acometimento (Brasil, 2000a). Desse modo, esses ideais precisam estar incorporados à prática dos profissionais inseridos nas unidades de atendimento a saúde do sistema público.

2.1.1. Política Nacional de Humanização (PNH)

Em 2003, o Governo Federal elaborou a PNH a fim de colocar em prática os princípios do SUS na política de saúde, voltando sua atenção à humanização do cuidado (Brasil, 2013a). Por humanização entende-se a “valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores” (Brasil, 2008). A fim de garantir a formação de equipes de saúde comprometidas com os conceitos defendidos pela PNH, desenvolveu-se o projeto denominado HumanizaSUS.

O HumanizaSUS visa a integração e a participação de usuários e integrantes do SUS, com a finalidade de implementar uma prática que atenda a necessidade de todos os envolvidos. A partir desse pensamento o programa estabeleceu três macro-objetivos, a saber: (a) ampliar as ofertas da PNH aos gestores e aos conselhos de saúde, priorizando a atenção básica/fundamental e hospitalar, com ênfase nos hospitais de urgência e universitários; (b) incentivar a inserção da valorização dos trabalhadores do SUS na agenda dos gestores, dos conselhos de saúde e das organizações da sociedade civil; e (c) divulgar a PNH e ampliar os processos de formação e produção de conhecimento em articulação com movimentos sociais e instituições (Brasil, 2013b).

Tais metas foram estabelecidas a fim de transformar o cotidiano da saúde, para que ocorra: (a) redução de filas e do tempo de espera, com ampliação do acesso; (b) atendimento acolhedor e resolutivo baseado em critérios de risco; (c) implantação de modelo de atenção com responsabilização e vínculo; (d) garantia dos direitos dos usuários; (e) valorização do trabalho na saúde; e (f) gestão participativa nos serviços (Brasil, 2013b).

Permeando essas atitudes voltadas à humanização do cuidado, o Ministério da Saúde estabeleceu, em 2004, os seguintes princípios:

1. Valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão, fortalecendo/estimulando processos integradores e promotores de compromissos/responsabilização;

2. Estímulo a processos comprometidos com a produção de saúde e com a produção de sujeitos;
3. Fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, estimulando a transdisciplinaridade e a grupalidade;
4. Atuação em rede com alta conectividade, de modo cooperativo e solidário, em conformidade com as diretrizes do SUS;
5. Utilização da informação, da comunicação, da educação permanente e dos espaços da gestão na construção de autonomia e protagonismo de sujeitos e coletivos. (Brasil, 2004, p. 9).

Atualmente, os princípios foram distribuídos em três principais eixos: transversalidade; indissociabilidade entre atenção e gestão; e protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos (Brasil, 2008). O primeiro se refere ao grau de comunicação entre grupos e a possibilidade de diálogo entre os diferentes indivíduos, para que com a transformação dos modos de relação a hierarquização do poder estabelecida seja substituída por uma prática na qual os diferentes saberes se unam e interajam de maneira transversalizada (Brasil, 2008, 2013c).

O segundo princípio trata sobre a relação entre gestão do trabalho e a atenção ao usuário. Nesse sentido, enfatiza que a forma como a instituição é gerenciada influencia a prática dos trabalhadores, logo na atenção aos usuários. Por essa razão, além da equipe de saúde, os usuários devem assumir posição protagonista no cuidado com a saúde (Brasil, 2008, 2013c). Por fim, o último princípio diz respeito à noção de que “as mudanças na gestão e na atenção ganham maior efetividade quando produzidas pela afirmação da autonomia dos sujeitos envolvidos, que contratam entre si responsabilidades compartilhadas nos processos de gerir e de cuidar” (Brasil, 2008, p. 24).

Desse modo, percebe-se que a humanização estabelecida pelo Ministério da Saúde busca o aprimoramento das relações não somente entre usuário e profissionais de saúde, mas também entre os últimos. Segundo Deslandes (2004), esse é um ponto fundamental que aparece nos documentos sobre o HumanizaSUS, porém a sua operacionalização é pouco explorada. A autora defende a necessidade de voltar o olhar para os trabalhadores, uma vez que “humanizar a assistência é humanizar a produção dessa assistência” (p. 13).

2.2. A humanização no cuidado ao neonato

A humanização na UTIN apresenta peculiaridades, uma vez que é relacionada ao cuidado de recém-nascidos em um ambiente equipado com aparelhos de alta tecnologia e

permeado de ações invasivas, que podem gerar dor e desconforto (Reichert, Lins, & Collet, 2007; Lamego, Deslandes, & Moreira, 2005). Nesse ambiente, humanizar pode ser visto como: a capacidade de conciliar a tecnologia com o cuidado ao paciente e sua família, por meio do respeito ético e cultural; espaços de trabalho favoráveis ao bom exercício técnico, ou seja, com todos os equipamentos necessários para a prática profissional; e ainda, satisfação dos profissionais e usuários (Deslandes, 2004; Puccini & Cecílio, 2004, Lamego et al., 2005).

Lamego et al. (2005) evidenciam que o cuidado ao neonato sofre interferência de fatores como estresse, sobrecarga de trabalho ou urgência de bom desempenho nos procedimentos. Os autores destacam que os profissionais de saúde que vivenciam algum desses fatores acabam por tratar o recém-nascido de forma mais automatizada. Além desses fatores, características da organização do trabalho, como carga horária, arranjos informais da jornada de trabalho, jornadas prolongadas e ritmo acelerado, interferem sobre o cuidado ao neonato (Lamego et al.; Oliveira, Lopes, Viera, & Collet, 2006; Reichert et al., 2007). Dessa maneira, é possível observar que o cuidar humanizado pode ser prejudicado pela relação entre os profissionais e pela organização do trabalho.

Para Souza e Ferreira (2010), as iniciativas de humanização na área neonatal podem ser vistas como um espaço de aprendizagem sobre as potencialidades, os limites e os ajustes a serem realizados no cotidiano profissional para a efetivação da prática de humanização. O estudo desenvolvido pelas autoras teve como objetivo “analisar, sob a ótica dos profissionais de saúde, a proposta de atenção humanizada e detectar os sentidos e os limites identificados por eles para a oferta desta forma de assistência” (p. 471).

Em relação à forma como os profissionais que trabalham na UTIN percebem o cuidado humanizado, as autoras ainda destacam que diferentes sentidos foram atribuídos à assistência humanizada:

- 1) Cuidado integral: a humanização é percebida como uma forma de assistência, cujo cuidado está relacionado a um tipo de atendimento que envolve um processo assistencial resultante do conhecimento e da prática das várias categorias profissionais atuantes na produção de cuidados em saúde;
- 2) Cuidado ampliado: a humanização é percebida pelo modelo de “cuidado ampliado”, relacionado à preocupação da equipe em integrar, de forma participativa, os familiares durante a internação, com objetivo de minimizar o impacto do ambiente hospitalar e permitir a continuidade do cuidado em domicílio;

3) Promoção de conforto: a humanização é percebida pela promoção de conforto. O ambiente da UTI neonatal é de intensa movimentação, principalmente no horário da manhã, quando há troca de plantão e são realizados os cuidados de rotina. Em função disto, os bebês são manipulados para a higiene, para a verificação dos sinais vitais e os procedimentos programados pela equipe médica (pp. 473-474).

Além disso, Souza e Ferreira (2010) trazem que a principal fonte de prazer para os profissionais de saúde é a alta hospitalar do paciente, uma vez que foi possível alcançar o objetivo de manter o neonato vivo. Em contrapartida, a fonte de desgaste é o testemunho do óbito de um paciente. Tal evento pode ser interpretado como trabalho inacabado ou interrompido. A morte é vista como evento gerador de estresse e desgaste.

Outro ponto relevante no cuidado ao recém-nato é o lidar com a iminência da morte. Oliveira et al (2006) defendem que ao presenciar o sofrimento do paciente, e por vezes o óbito, os profissionais de saúde podem utilizar de mecanismos de defesa inadequados, os quais geram estresse e/ou sofrimento psíquico no trabalhador. Segundo os autores, tal quadro pode ser potencializado devido à forma como o trabalho está organizado, por exemplo: falta de descanso ao longo do dia ou intensa responsabilidade na realização de tarefas.

Reichert et al. (2007) enfatizam que condições insatisfatórias de trabalho influenciam o estado emocional do profissional de saúde, o que pode interferir na forma como esse lida com o paciente levando, até mesmo, ao distanciamento a fim de se preservar. A especificidade do cuidado em UTIN é apoiada pelos autores nas diretrizes do Ministério da Saúde que “preconizam ações voltadas para o respeito às individualidades, à garantia da tecnologia que permita a segurança do recém-nato e o acolhimento ao bebê e sua família” (p. 205).

No que concerne ao cuidado humanizado, Oliveira et al. (2006) reforçam que as especificidades da UTIN demandam, ainda, o olhar para a família do paciente, isto é, a necessidade de desenvolvimento de um projeto para incentivar o envolvimento afetivo e o cuidado com o recém-nascido pela família. Além disso, os autores indicam que humanizar não se restringe às relações entre profissionais e usuários, mas deve levar em consideração a necessidade de mudança de gestão hospitalar, infraestrutura e comprometimento da equipe de saúde.

A fim de colocar em prática essa visão de cuidado humanizado, se faz necessária a capacitação dos profissionais de saúde tanto na parte técnica quanto no planejamento da

assistência integral (Reichert et al., 2007), uma vez que o resultado da intervenção denota não uma atuação específica, mas os esforços colaborativos existentes.

Uma das implicações do trabalho em equipe é vivenciar o processo de tomada de decisão, o qual prevê avaliação sobre o estado do paciente e sugestão sobre tratamento, assim como participação de pacientes e familiares (Queiroz, 2003). É relevante ressaltar que a forma como se dará o processo de tomada de decisão, e conseqüentemente a intervenção com o neonato, depende do país e da cultura (Hentschel, Lindner, Krueger, & Reiter-Theil, 2006; Mortiz et al., 2011; Tonelli et al., 2005; Walther, 2005).

2.3. Caracterização dos neonatos e dos espaços de cuidado intensivo: UTIN e UCIN

A UTIN é um ambiente equipado com aparelhos de alta tecnologia, voltado para atender neonatos, período entre o nascimento e o 28º dia de vida (<http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/definicoes.htm>), considerados graves ou com doenças que ameaçam suas vidas. Os critérios estabelecidos para internação nessa unidade são:

- I. Recém-nascidos de qualquer idade gestacional que necessitem de ventilação mecânica ou em fase aguda de insuficiência respiratória com capuz em fração de oxigênio (FiO₂) maior que 30% (trinta por cento);
- II. Recém-nascidos menores de 30 semanas de idade gestacional ou com peso de nascimento menor de 1.000 gramas;
- III. Recém-nascidos que necessitem de cirurgias de grande porte ou pós-operatório imediato de cirurgias de pequeno e médio porte;
- IV. Recém-nascidos que necessitem de nutrição parenteral; e
- V. Recém-nascidos críticos que necessitem de cuidados especializados, tais como: uso de cateter venoso central, drogas vasoativas, prostaglandina, uso de antibióticos para tratamento de infecção grave, uso de ventilação mecânica ou FiO₂ maior que 30% (trinta por cento), transfusão de hemoderivados (Brasil, 2012).

Para melhor compreensão de termos utilizados no ambiente de UTIN, é necessário conhecer os critérios de prematuridade, relacionado com a idade gestacional e de peso após o nascimento. A prematuridade é definida pela OMS como o nascimento antes de completar 37 semanas de gestação, a idade gestacional é contada a partir do primeiro dia da última menstruação materna (Baião, 2009), e pode ser classificada em prematuridade moderada (entre 31 e 36 semanas), acentuada (entre 28 e 31 semanas) e extrema (abaixo de 28 semanas) (Lorena & Brito, 2009). Em relação ao peso, os neonatos podem ser

classificados como de baixo peso (menor ou igual a 2500g), muito baixo peso (menor que 1500g) ou muito muito baixo peso (menor que 1000g) (http://www.fmrp.usp.br/rpp/downloads/rotinas/rn_baixo_peso.pdf). O peso ao nascer pode ser um preditor da mortalidade e morbidade perinatal.

Aspectos do ambiente da UTIN como climatização, iluminação e nível sonoro são condições relevantes à assistência ao neonato. Segundo Miranda e Stancato (2008), as normas para a temperatura em ambiente de UTI da *Society of Critical Care Medicine* estabelece como satisfatório o intervalo entre 24 °C a 26 °C e umidade do ar em níveis de 40% a 60%. No Brasil, a Portaria nº 466/98 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) prescreve a temperatura confortável para os pacientes entre 20 °C e 25 °C, porém não traz especificações sobre o nível de umidade do ar.

O ambiente da UTIN é iluminado durante 24 horas, contando, por vezes, com iluminação natural e artificial. Contudo, o excesso de luz no ambiente pode prejudicar a saúde do recém-nato (Saraiva, 2004). Por isso, recomenda-se que haja períodos alternados entre dia/noite para auxiliar no desenvolvimento no neonato (Brasil, 2009b).

No que concerne a ruídos na UTIN, a Associação Brasileira de Normas e Técnicas preconiza que o nível sonoro esteja no intervalo entre 35 a 45 decibéis (ABNT, 2000). O estudo de Kakehashi, Pinheiro, Pizzarro e Guilherme (2007) mostra que, em geral, o ambiente de cuidados intensivos neonatal apresenta níveis sonoros prejudiciais aos pacientes. Os autores sugerem que intervenções de educação continuada sejam realizadas tanto com profissionais quanto com familiares. Um programa educacional para o esclarecimento da equipe de saúde sobre as consequências do barulho foi desenvolvido e avaliado por Weich, Ourique, Tochetto e Franceschi (2011). O estudo aponta o êxito na redução dos níveis sonoros dentro da unidade após a intervenção realizada.

Para o cuidado aos neonatos que apresentam melhora no prognóstico há o espaço denominado Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN). Esse local recebe neonatos “considerados de médio risco e que demandem assistência contínua, porém de menor complexidade do que na UTIN” (Brasil, 2012). Os recém-nascidos que têm indicação para estar nessa unidade devem apresentar as seguintes condições:

- I. Recém-nascido que após alta da UTIN ainda necessite de cuidados complementares;
- II. Recém-nascido com desconforto respiratório leve que não necessite de assistência ventilatória mecânica ou CPAP ou FiO₂ elevada (FiO₂>30%);

- III. Recém-nascido com peso superior a 1.000 g e inferior a 1.500g, quando estáveis, sem acesso venoso central, em nutrição enteral plena, para acompanhamento clínico e ganho de peso;
- IV. Recém-nascido maior que 1.500 g, que necessite de venóclise para hidratação venosa, alimentação por sonda e/ou em uso de antibióticos com quadro infeccioso estável;
- V. Recém-nascido em fototerapia com níveis de bilirrubinas próximos aos níveis de exsanguíneo transfusão;
- VI. Recém-nascido submetido a procedimento de exsanguíneo transfusão, após tempo mínimo de observação em UTIN, com níveis de bilirrubina descendentes e equilíbrio hemodinâmico; e
- VII. Recém-nascido submetido à cirurgia de médio porte, estável, após o pós-operatório imediato em UTIN (Brasil, 2012).

2.4. Tomada de decisão em UTIN

Uma das formas de análise do processo de tomada de decisão em UTIN é sob o ponto de vista da justiça distributiva (Ribeiro & Rego, 2008). Segundo os autores, essa “trata da relação entre governantes e governados, avaliando-se em que medida as políticas públicas promovem uma distribuição justa das cargas e benefícios” (p. 2240) e no contexto neonatal implicam na análise de quem deve ser beneficiado por meio dos recursos públicos disponíveis.

Ribeiro e Rego (2008) defendem que as demandas trazidas pelos recém-nascidos podem ser classificadas em três grupos: situação com perspectiva, situação sem esperança e situação sem perspectiva. O primeiro grupo diz respeito aos neonatos que ao receber o tratamento podem sobreviver com qualidade de vida normal ou diminuída. O segundo refere-se aos recém-natos fora de possibilidade de cura e que deverão receber cuidados paliativos. Já o terceiro grupo abarca os pacientes que têm possibilidade de sobrevivência, porém sua qualidade de vida poderá ser muito baixa. Lidar com a realidade imposta pelo terceiro grupo implica que a avaliação de qualidade de vida é mais difícil de ser determinada e a decisão de investir nesse paciente pode recair tanto na sociedade quanto na família do recém-nascido. Os autores ainda destacam que

relativizando-se a pertinência de se conferir apenas à autoridade técnica o poder de decisão, o problema moral que permanece refere-se também a quem tem autoridade moral e baseado em que para determinar a quantidade de recursos que

podem/devem ser destinados a uma determinada vida em particular (ainda que não reconhecida pelas autoridades com toda a singularidade que de fato possui) para que possa ser vivida (p. 2244).

Sendo assim, Ribeiro e Rego (2008) sugerem a realização de pesquisas de longo prazo sobre qualidade de vida dos neonatos do terceiro grupo, a fim de dar suporte aos profissionais de saúde e familiares no processo de tomada de decisão.

Tonelli et al. (2005) trazem a temática das condutas médicas precedentes ao óbito infantil. Os autores buscaram descrever o perfil de atendimento aos pacientes que falecem nas unidades pediátricas de um hospital terciário. Os modelos de conduta foram divididos em quatro categorias:

1. Morte cerebral;
2. Reanimação cardiorrespiratória (RCR) malsucedida (ventilação com pressão positiva, compressões torácicas, uso de drogas e/ou cardioversão);
3. Não-oferta de suporte de vida (RCR, ventilação por tubo endotraqueal, expansão volêmica e/ou apoio farmacológico à circulação);
4. Suspensão ativa do suporte de vida (ventilação por tubo endotraqueal e/ou apoio farmacológico à circulação) (p. 119).

O modelo mais empregado pelos profissionais dessa instituição foi a não-oferta de suporte de vida, o qual, juntamente com a suspensão de tratamento, foi classificado como modalidades restritivas (Tonelli et al., 2005). Segundo os autores a UTIN pesquisada apresentou mais práticas voltadas para os modelos restritivos, sendo que tal ação foi explicada por uma possível vinculação mais tênue entre profissionais de saúde, pacientes e família.

No que concerne ao processo de tomada de decisão o estudo revela que houve predominância da categoria médica em detrimento dos demais profissionais e da família (Tonelli et al., 2005). Segundo Mortiz et al. (2011) e Tonelli et al. (2005), no contexto brasileiro, vivencia-se o modelo paternalista da relação médico-paciente, o que implica no profissional médico como o responsável pela tomada de decisão no que concerne o final de vida. Essa relação pode ser explicada pela influência cultural (Kipper, 1999; Mortiz et al., 2011), uma vez que o modelo biomédico espera uma postura passiva tanto do paciente quanto de sua família.

Outro ponto relevante levantado por Tonelli et al. (2005) é o registro inadequado no prontuário sobre as ações realizadas, que tem como possível explicação o receio das possíveis implicações legais. Conforme já explicitado, o Código Penal Brasileiro distancia

a prática da ortotanásia do profissional de saúde, uma vez que pode ser interpretado como omissão de socorro (Tonelli et al.). Por fim, os autores sugerem o desenvolvimento de protocolos para serem utilizados nos casos de limitação do esforço terapêutico com a finalidade de ter um documento que respalde a atuação dos profissionais de saúde uma vez que a suspensão ou não-oferta de cuidados engloba aspectos éticos.

A literatura estrangeira demonstra que em países como Estados Unidos da América, Canadá e Inglaterra, as práticas voltadas para o paciente fora de perspectiva de cura estão melhor sedimentadas (Tonelli et al., 2005). Os estudos internacionais pressupõem a existência de um grupo de pessoas, incluindo tanto profissionais da saúde quanto familiares e membros da sociedade, para debate das questões éticas que envolvem os casos a fim de auxiliar os profissionais de saúde (Baumann-Hözlze, Maffezzoni, & Bucher, 2005; Hentschel et al., 2006; Mercurio, 2011; Walther, 2005).

O trabalho de Mercurio (2011) esclarece o papel do comitê de ética, termo utilizado para se referir ao grupo de pessoas envolvidas na discussão de casos com implicações éticas, e sua possível forma de atuação. É válido ressaltar que os envolvidos no comitê, de preferência, não são as partes envolvidas no caso a ser analisado. O autor enfatiza que o comitê não possui autoridade direta sobre a tomada de decisão e pode funcionar como consultor de um caso ou estabelecer diretrizes éticas dentro da instituição. O trabalho do comitê foi percebido como positivo pelos participantes da pesquisa, sendo que um deles alegou “Nós aprendemos que esse é um caminho de se fazer, e pode-se ter o caso elucidado por meio de pessoas mais imparciais, e que nós não temos que ficar sozinhos com dilemas e conflitos tão difíceis” (p. 2).

Uma questão relevante sobre o processo de tomada de decisão no contexto neonatal é o fato dos responsáveis legais pelas crianças serem aqueles que aprovam, ou não, as opções apresentadas pela equipe de saúde (Hentschel et al., 2006; Mercurio, 2011; Walther, 2005). Tal situação prevê que os profissionais de saúde levem em consideração o que os pais desejam para seus filhos, salvo casos em que o que é exigido pela família vai claramente de encontro com o melhor interesse da criança (Mercurio, Walther). Desse modo, Mercurio defende a existência de um comitê de ética voltado para os casos infantis em função de esse ser um:

recurso útil para os clínicos e/ou pais quando enfrentam difíceis decisões éticas, ou a tentativa de resolver disputas. O objetivo desses comitês é ajudar os envolvidos no processo de tomada de decisão para compreender as questões éticas que podem estar envolvidas, para facilitar a discussão, e muitas vezes para fazer

recomendações específicas. Médicos e pais em situações eticamente incertas, ou tomando decisões potencialmente controversas, podem se beneficiar de uma visão do comitê de ética, se esse insight fornece suporte para a sua decisão, ou uma melhor compreensão do por que eles podem estar escolhendo o caminho errado (p. 9).

O estudo desenvolvido por Walther (2005) mostra a realidade do processo de tomada de decisão em UTIN no contexto europeu. O autor defende que os profissionais de saúde europeus buscam oferecer cuidados voltados à melhor qualidade de vida mesmo quando não há prognóstico de cura. A fim de alcançar esse objetivo os neonatologistas alegaram utilizar três formas de abordagem: a) continuação do tratamento sem intensificação; b) suspensão de manobras de emergência; e c) suspensão do cuidado intensivo. Como sugestão o autor reforça a necessidade de reuniões de equipes para rediscussão de casos que foram considerados “mais trabalhosos”, a fim de preparar a equipe para situações semelhantes.

Baumann-Hölzle et al. (2005) sugerem a formação de dois grupos diferenciados para definição de condutas em UTIs: a) *inner circle*: médicos e enfermeiras envolvidos no caso, os quais serão os responsáveis pela tomada de decisão; b) *outer circle*: médicos, enfermeiras, estudantes de medicina e especialistas em questões éticas que não estão envolvidos no caso, sendo responsáveis por acompanhar e auxiliar o *inner circle* no processo de tomada de decisão. O modelo pressupõe uma discussão do caso, primeiramente, entre os diferentes grupos até que o *inner group* chegue a um consenso sobre a terapêutica a ser seguida. Após esse passo, os profissionais de saúde devem apresentar para os pais sua decisão, caso a família discorde da equipe ocorrerá uma nova reunião com todos os membros dos grupos, agora com os familiares do paciente. A conduta final será realizada somente após o aceite dos pais, se a vontade dos pais for contrária aos melhores interesses do neonato então a equipe poderá seguir seu planejamento com a aprovação do chefe da unidade. A prática incorporada pelos autores resultou na melhora da qualidade do processo de decisão, no desenvolvimento de habilidades para o trabalho em equipe e diminuiu o tempo de cuidados que só prolongavam a vida dos neonatos (Baumann-Hölzle et al., 2005). Percebe-se a relevância do desenvolvimento de modelos de tomada de decisão para auxiliar os profissionais de saúde.

2.5. Atuação da equipe em Cuidados Paliativos na UTIN

Os cuidados paliativos em UTIN envolvem aspectos éticos, psicossociais, religiosos e culturais. Para que todas essas áreas sejam abordadas se faz necessária a formação de uma equipe multiprofissional (AAP, 2000; Bhatia, 2006; Moritz et al., 2008), atuando de forma interdisciplinar. Essa deve estar preparada para aplicar a filosofia paliativa na unidade em que trabalham. Cuidados paliativos em UTIN diferem-se daqueles prestados em outros setores hospitalares. Eles devem ser centrados na família e ter programas para internações de longa duração (Bhatia).

Estudo conduzido por Ferreira (2011) corrobora o conhecimento dos médicos sobre condições necessárias a essa prática. Os relatos destacam que o cuidar do final da vida deve proporcionar qualidade de vida ao paciente e a seus familiares, ser iniciado desde o diagnóstico, ser aplicado por uma equipe multidisciplinar, entre outras metas de Cuidados Paliativos. Há evidência do estabelecido pelas diretrizes, definições e objetivos sobre Cuidados Paliativos da AAP (2000) e da OMS (WHO, 2011), porém a especificação da aplicação desses cuidados não foi explicitada pelos médicos.

O trabalho com neonatos fora de possibilidade de cura, segundo Silva e Rocha (2011), significa para os profissionais de saúde: ter sentimentos de frustração, impotência, incapacidade e tristeza; ter a oportunidade de assistir o recém-nascido amenizando seu sofrimento; e vivenciar a oportunidade de cuidar da família. As autoras destacam que os três primeiros sentimentos podem estar relacionados com o despreparo do profissional em lidar com a morte, uma vez que o tema não é tratado durante a graduação. No que diz respeito ao cuidado com o paciente, os participantes expressam a necessidade de promover ações que resultem no conforto e bem-estar do neonato. Já o cuidado com a família refere-se à inclusão dos pais no cuidado e apoio emocional.

Sabe-se que no cotidiano do trabalho, os profissionais de saúde esbarram em obstáculos ao aplicar os cuidados paliativos. Segundo a literatura, os profissionais cuidadores encontram dificuldades na tomada de decisão, na comunicação com os familiares, no controle da dor, entre outros (Hilden et al., 2001; Carter et al., 2006; Costa Filho, Costa, Gutierrez, & Mesquita, 2008). O estudo de Rushton et al. (2006) traz como maior dificuldade o término de um longo relacionamento com o paciente. Além disso, os profissionais também relataram sobre os conflitos com a família do paciente, a morte inesperada e a impossibilidade de aliviar a dor.

No caso de lidar com crianças fora de possibilidade de cura, a revisão feita por Piva et al. (2011) aponta que as principais dificuldades dos profissionais no Brasil são:

a) a falta de ensino e treinamento (tanto na graduação como na residência médica) para lidar com os aspectos que envolvem o final de vida, tais como: fundamentos bioéticos, habilidades de comunicação e estratégias assistenciais;

b) apesar dos cuidados paliativos terem sido eleitos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como uma prioridade há mais de uma década, a sua definição como área de atuação para diversas especialidades médicas brasileiras (geriatria, oncologia, clínica médica, pediatria entre outros), apenas agora vem sendo discutida. Consequentemente, pediatras, neonatologistas e intensivistas pediátricos ressentem-se da falta desse treinamento, mantendo sua atuação no extremo da medicina curativa mesmo naqueles casos onde essa prática mostra-se ineficaz;

c) por desconhecimento, ainda hoje, alguns médicos questionam o amparo ético e legal de prover cuidados paliativos e limitação de tratamento em pacientes em fase final de doença (p. 79).

Desse modo, percebe-se a necessidade de repensar a formação dos profissionais de saúde, assim como a legislação brasileira que trata da conduta médica frente a pacientes em estado clínico considerado grave de forma a minimizar o impacto dessas vivências sobre a saúde do trabalhador e a qualidade da assistência.

2.6. Estresse e enfrentamento: implicações para a saúde

O conceito de estresse foi introduzido na área da saúde por Hans Selye, que o descreveu como “resposta não específica do corpo a qualquer exigência” (Selye, citado por Lipp & Malagris, 1998). Desde então, estudos sobre o tema são realizados na área da psicologia da saúde e tal definição passa a ser vista como um evento dinâmico e multifatorial (Lipp & Malagris, 1998; Seidl, Tróccoli, & Zanon, 2001; Straub, 2005). Segundo Straub (2005), o estresse passa a ser visto como “um processo pelo qual alguém percebe e responde a eventos que são julgados como desafiadores ou ameaçadores” (p. 117).

A fim de melhor compreensão do fenômeno, Folkman, Lazarus, Gruen e DeLongis (1986) desenvolvem o modelo interativo do estresse que defende “uma interação na qual a pessoa e o ambiente são vistos como partes de uma relação dinâmica, mutuamente recíproca, bidirecional” (p. 572). A partir dessa visão, os autores baseiam sua teoria em dois processos: avaliação cognitiva (*appraisal*) e estratégias de enfrentamento (Folkman, 1984; Folkman et al.; Seidl et al., 2001).

A avaliação cognitiva corresponde à análise do indivíduo de um evento potencialmente ameaçador, levando em conta se esse pode interferir no bem-estar do sujeito, se o indivíduo possui recursos suficientes para enfrentá-lo e se a estratégia é efetiva (Folkman et al., 1986; Straub, 2005). Além disso, Gimenes (1997) explicita que o processo avaliativo pode identificar três diferentes percepções de eventos: aqueles que causam dano ou perda, os que são avaliados como ameaçador, e aqueles percebidos como desafiadores. Segundo Folkman (1984), a primeira classificação se refere a um evento já ocorrido, enquanto uma ameaça é a percepção de algo que poderá causar um dano. Já um evento ameaçador é percebido, segundo a autora, como uma oportunidade para o crescimento pessoal.

É possível desmembrar a avaliação cognitiva em avaliação primária, avaliação secundária e reavaliação (Folkman, 1984; Folkman et al., 1986; Gimenes, 1997; Straub, 2005). A primeira refere-se ao julgamento de um evento como: irrelevante, isto é, a situação não possui variáveis que irão interferir no bem-estar do indivíduo; benéfico, pois não sobrecarrega os recursos da pessoa e pode trazer consequências positivas; ou estressor, que possui potencial para ser danoso, ameaçador ou desafiador (Folkman).

A avaliação secundária se refere ao julgamento da pessoa sobre seus recursos físicos, psicológicos, sociais e materiais para enfrentar a situação (Folkman, 1984; Gimenes, 1997; Straub, 2005). Esse momento reflete a busca do sujeito por meios de lidar com a situação apresentada. A denominada reavaliação diz respeito ao momento de revisão da repercussão das estratégias de enfrentamento e possível reflexão para modificar aquelas que não atingiram o objetivo (Folkman; Gimenes; Straub).

Dessa maneira, para adaptar-se ao contexto adverso, a pessoa busca recursos, isto é, analisa quais estratégias de enfrentamento poderão ser adotadas naquele momento. A palavra enfrentamento é utilizada pelos pesquisadores brasileiros como tradução da palavra inglesa *coping*, e como referência ao conceito designado ao termo (Gimenes, 1997; Souza, 2009). Tal expressão é utilizada para se referir a comportamentos e ações desenvolvidos pelo indivíduo a fim de lidar com situações julgadas como adversas (Antoniazzi, Dell'Aglio, & Bandeira, 1998; Gimenes).

Diferentes teóricos se preocuparam em estudar e definir o conceito de enfrentamento. Antoniazzi et al. (1998) apontam três diferentes visões: estilo/traço de personalidade, na qual as formas de lidar estão relacionadas aos mecanismos de defesa desenvolvidos pelo indivíduo; adaptação, em que o indivíduo responde a o contexto externo; e interação pessoa-ambiente.

Para Folkman et al. (1986), enfrentamento diz respeito "aos esforços cognitivos e comportamentais do indivíduo para lidar com (reduzir, minimizar, aumentar ou tolerar) as demandas internas e externas da interação pessoa-ambiente que é avaliada como sobrecarga ou excesso dos recursos da pessoa" (p. 572). Nessa visão, as estratégias de enfrentamento podem variar dependendo do contexto, assim como um mesmo modo de lidar pode ser utilizado em diferentes situações (Antoniazzi et al., 1998; Gimenes, 1997).

Dentro dessa perspectiva, Folkman et al. (1986) e Antoniazzi et al. (1998), defendem que o enfrentamento tem como funções lidar com o problema que está causando estresse (estratégias focalizadas no problema) e regular as emoções (estratégias focalizadas na emoção). Os dois tipos de estratégias são importantes, "mas sua eficácia é caracterizada por flexibilidade e mudança" (Compas, 1987, citado por Antoniazzi et al., p. 286).

As estratégias focalizadas no problema têm como foco o estressor, isto é, o indivíduo utilizará seus recursos para enfrentar a situação originária do estresse; já aquelas com foco na emoção referem-se às ações feitas para lidar com as consequências emocionais provenientes do evento estressor (Antoniazzi et al., 1998; Folkman et al., 1986; Seidl et al., 2001). As duas estratégias podem ser utilizadas simultaneamente, e a eficácia do uso de cada uma varia de acordo com a situação (Antoniazzi et al.; Kohlsdorf & Costa Junior, 2008; Seidl et al.).

Conseguir lidar com o estresse no ambiente de trabalho é fundamental para a manutenção da saúde física e mental do profissional. Quando não se consegue recursos suficientes para enfrentar a morte de um paciente pode-se deparar com o aparecimento da síndrome do *burnout*, isto é, alterações físicas e psíquicas que afetam o dia a dia de trabalho dos profissionais de saúde (Costa & Lima, 2005). Tal comprometimento da saúde do profissional influencia diretamente os cuidados que oferece a seus pacientes. A consideração desse impacto com o profissional cuidador é fundamental para obtenção de um serviço de mais qualidade aos pacientes e seus familiares.

CAPÍTULO 3

Objetivos

A escassez de literatura sobre cuidados paliativos no âmbito da neonatologia desperta a necessidade do desenvolvimento de estudos que abordem a temática. A presente pesquisa buscou trazer contribuições a essa lacuna e seus objetivos estão descritos nesse capítulo.

1. Objetivo Geral

O objetivo do presente estudo foi analisar as práticas e percepções dos profissionais de saúde sobre o trabalho realizado com neonatos fora de possibilidade de cura em UTIN.

2. Objetivos Específicos

(1) Descrever o funcionamento da UTIN de um hospital, referência de atendimento materno infantil, da rede pública do DF;

(2) Verificar a existência ou não de critérios para a tomada de decisão sobre a não intervenção ou suspensão do tratamento para os neonatos fora de possibilidade de cura;

(3) Investigar quais são as principais dificuldades dos profissionais em lidar com a não intervenção ou suspensão do tratamento de neonatos fora de perspectiva de cura;

(4) Conhecer as percepções dos profissionais de saúde sobre o que são cuidados paliativos;

(5) Identificar as estratégias de enfrentamento mais comumente utilizadas pelos profissionais de saúde frente à situação de cuidados a neonatos fora de possibilidade de cura;

(6) Identificar se a UTIN é percebida pelos profissionais como uma unidade de cuidados paliativos e/ou se funciona como uma.

CAPÍTULO 4

Método

Esse capítulo diz respeito às etapas cumpridas no decorrer do estudo. Inicialmente será apresentado o contexto da coleta de dados, com informações específicas sobre a UTIN observada. A amostra é caracterizada e os procedimentos de coleta de dados são descritos. Os instrumentos utilizados e o processo de análise de dados concluem o capítulo.

4.1. Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo descritiva e exploratória. A pesquisa de campo refere-se à observação das variáveis no seu espaço de origem, nesse sentido o pesquisador vai até o lugar onde o evento acontece para coletar as informações sobre ele (Spink, 2003). É descritiva por englobar a descrição de fatos e fenômenos sobre o assunto analisado, por meio de instrumentos como escala e entrevista (Silveira & Córdova, 2009). A pesquisa é exploratória porque permitiu à pesquisadora ampliar sua familiaridade sobre o tema estudado tendo como objetivo explicitar o assunto.

4.2. Contexto da coleta de dados

A pesquisa foi realizada em um hospital da rede pública de saúde do DF, em funcionamento desde 1966. É um hospital geral, que abrange as áreas de ginecologia e obstetrícia, pediatria, clínica médica, cirurgia geral, oftalmologia, odontologia e otorrinolaringologia. Evidencia-se, desde sua inauguração, pelos cuidados voltados ao público materno-infantil, e nos dias atuais é instituição de destaque no atendimento materno-infantil do DF. Possui a maior UTIN da rede do DF, sendo referência no atendimento da prematuridade extrema, malformação neonatal e cardiopatia neonatal (http://www.saude.df.gov.br/005/00502001.asp?ttCD_CHAVE=10723).

A instituição de saúde dispõe, ainda, de pronto socorro infantil e das seguintes especialidades pediátricas: alergia; assistência social; broncoesfagologia; cardiologia, cirurgia pediátrica e neonatal; cirurgia plástica; dermatologia; endocrinologia; gastroenterologia; hematologia; medicina fetal; neurologia; otorrinolaringologia; odontologia; psicologia e psiquiatria.

4.2.1. UTIN

De acordo com os dados fornecidos pela chefe da unidade, a UTIN, foco da presente pesquisa, conta com profissionais de diferentes áreas da saúde. No período em que os dados foram coletados, a equipe era composta por 21 enfermeiros; seis fisioterapeutas; três fonoaudiólogas; 34 médicos neonatologistas e um médico cardiologista pediátrico; uma psicóloga; 91 técnicos de enfermagem; e uma terapeuta ocupacional. O número médio de profissionais que se encontrava na escala diária da unidade era: 14 enfermeiros; quatro fisioterapeutas; três fonoaudiólogas; 32 médicos; 73 técnicos de enfermagem; e uma terapeuta ocupacional. A UTIN participa do programa de Residência Médica em Pediatria. Cada residente permanece por dois meses no setor, nos turnos matutino e vespertino. A atuação dos residentes em medicina é voltada para o aprendizado da avaliação, diagnóstico e evolução dos quadros orgânicos dos neonatos, assim como o manejo com a família.

Como essa unidade hospitalar é referência no cuidado materno-infantil, acolhe gestantes de Brasília, do entorno e das regiões administrativas do DF. Por isso, além de atender os recém-nascidos do próprio hospital, recebe neonatos de outras regionais, como Hospital Regional de Santa Maria, Hospital Regional de Ceilândia, Hospital Regional da Asa Norte, entre outros.

A unidade possui um total de 45 leitos, sendo 29 voltados para o atendimento de neonatos em estado grave (UTIN) e 16 para atendimento semi-intensivo e é dividida em três diferentes alas, sendo duas voltadas para o tratamento intensivo, Ala Azul e Ala Verde, e uma para tratamento semi-intensivo, Ala Amarela, correspondente à UCIN. Os leitos da UTIN são dispostos, tanto na Ala Verde como na Ala Azul, em dois setores diferentes localizados um à frente do outro (ver Figura 1).

Cada ala é dividida em três espaços distintos: dois que acolhem oito leitos cada nas Alas Amarela e Verde totalizando 16 leitos em cada ala; na Ala Azul, encontra-se um setor com oito leitos e outro com cinco, ou seja, 13 leitos e um destinado à passagem de pessoas, sendo que na Ala Azul esse espaço também comporta uma mesa destinada aos profissionais de enfermagem, conforme indicado na Figura 1.

A Ala Azul é voltada para os prematuros extremos e está situada próxima à Sala dos médicos. Já a Ala Verde recebe recém-nascidos prematuros e neonatos nascidos a termo com diagnósticos de doenças graves que podem levar a óbito. Na Ala Amarela encontram-se recém-nascidos considerados de médio risco.

A coleta de dados foi realizada ao longo de dois meses, de forma a garantir a participação de um maior número de profissionais.

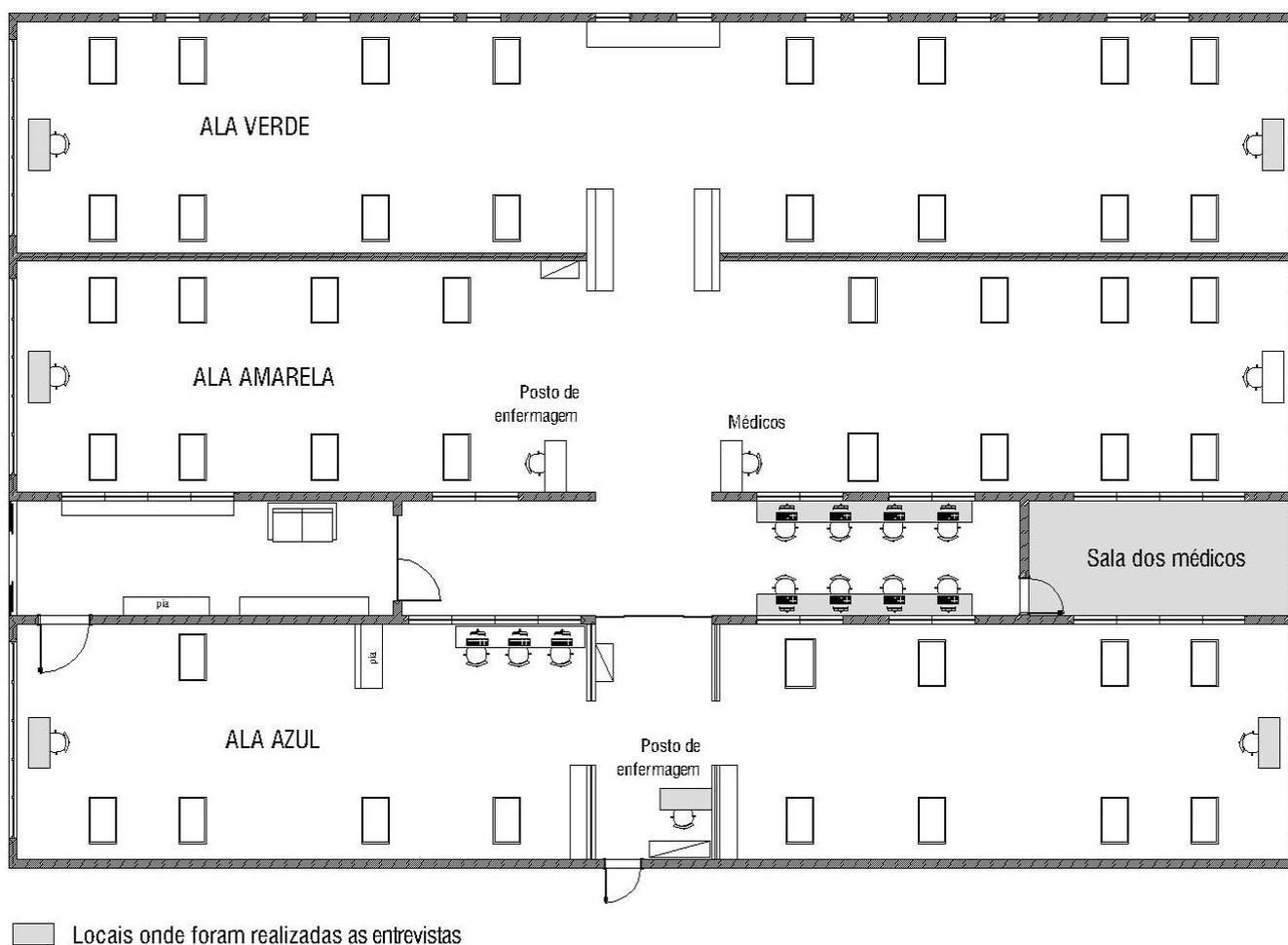


Figura 1. Planta baixa da UTIN

4.3. Procedimentos

Para a realização da pesquisa, elaborou-se um projeto detalhando os objetivos do estudo e os procedimentos necessários a sua execução. Esse documento foi apresentado para a chefe e a vice-chefe da unidade neonatal escolhida, que permitiram a presença da pesquisadora no setor. A mestranda não faz parte da equipe, condição que estabelece duas implicações principais: 1) a possibilidade de observação do cotidiano da unidade sem um comprometimento com a dinâmica de interação da equipe; 2) a compreensão parcial da realidade vivenciada pela equipe, em função de um período específico relativo à coleta de

dados. De forma a minimizar esses efeitos, o estudo combinou diferentes técnicas para coleta e análise dos dados e a observação do cotidiano da unidade incluiu todos os turnos.

Após a aprovação das responsáveis pela UTIN, a diretora do hospital recebeu a proposta e permitiu a realização da pesquisa na unidade de saúde. O projeto foi submetido então ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (CEP/SES) e aprovado segundo o parecer 002/2011 (Anexo A). A proposta tinha como tempo inicial planejado de duração um mês, sendo 15 dias de observação e 15 dias de entrevistas. Após o término desse período, com o vislumbre da possibilidade de garantir a participação de mais membros, a pesquisadora discutiu com as responsáveis pelo setor a liberação de um período adicional para realização de entrevistas. Com o aval da chefe e da vice-chefe da unidade a coleta se prolongou por mais três semanas. Nesse período, foram convidados aqueles que ainda não haviam colaborado com a pesquisa. Após essa abordagem, mais oito profissionais concordaram em participar.

A coleta de dados foi organizada em três etapas: observação da rotina da UTIN; entrevistas; e resposta dos profissionais à Escala de Modos de Enfrentar Problemas (EMEP - Anexo B). Durante 15 dias, a pesquisadora realizou observação, a partir de Diário de Campo (Anexo C) e registro da ocupação da UTIN na planta baixa da unidade (Figura 1). Foi estabelecido, junto com as chefe e vice-chefe da unidade, possíveis horários de observação seguindo as escalas dos profissionais. O turno matutino corresponde àquele entre sete e 13 horas; o vespertino entre 13 e 19 horas; e o noturno entre 19 e sete horas.

A fim de conhecer o funcionamento da unidade durante os três turnos, a pesquisadora passou cinco manhãs, cinco tardes e cinco noites observando a rotina dos profissionais. Nos turnos matutino e vespertino a mestrandia permanecia por seis horas na unidade e no período noturno apenas entre 19 e 24 horas, conforme indicação da chefia da unidade. Desse modo, o tempo total de observação foi de 85 horas.

Nos dois primeiros dias, o tempo foi dividido entre as três alas, com duas horas em cada ala. A constatação de que a Ala Amarela atendia neonatos com prognósticos favoráveis à transferência para a UCIN externa, direcionou a observação para as Alas Azul e Verde, onde ficam os neonatos com quadros clínicos mais graves, portanto sujeitos a possíveis intervenções paliativas.

Estabelecidas as alas que seriam observadas, a pesquisadora dividiu seu tempo em três horas para cada ala no período matutino e vespertino, e em duas horas e meia para cada ala no período noturno. Foi feita, também, uma escala de forma a organizar a ordem de observação das alas para garantir que todas as rotinas fossem acompanhadas nas duas

alas. Durante a observação, a pesquisadora buscou identificar diferentes aspectos do cotidiano do trabalho e situações relevantes sobre a relação entre os profissionais.

Ao término do período de observação, iniciou-se a segunda parte da pesquisa, na qual os profissionais foram entrevistados individualmente sobre informações relativas à função e aos cuidados prestados aos neonatos. As entrevistas ocorreram em horários e locais combinados entre pesquisadora e participante. O roteiro elaborado foi assimilado sem dificuldade, com exceção da primeira pergunta que foi modificada de "como se dá a intervenção junto ao neonato em UTIN?" para "qual é a sua função na UTIN? Quais são os cuidados prestados por você?".

No terceiro momento, os profissionais preencheram a EMEP. Para responder a esse instrumento pediu-se que considerassem o que fazem, pensam ou sentem quando precisam lidar com um neonato que está fora de possibilidade de cura. O auxílio da pesquisadora para compreensão de itens da escala foi requisitado por três participantes. A dificuldade percebida foi a de contextualização de cada item da escala em relação à situação estressante definida pela pesquisa.

4.4. Participantes

Para a composição da amostra do segundo e terceiro momentos de coleta de dados, o convite, inicialmente, foi feito individualmente a cada um dos membros da equipe da UTIN presentes nos momentos das observações. A partir desse contato, profissionais indicavam horários da escala em que outros participantes poderiam ser recrutados. Para conhecimento dos objetivos e procedimentos da pesquisa, cada profissional teve acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - Anexo D). Somente aqueles que leram e assinaram o documento participaram do estudo.

Os critérios de inclusão foram atuar diretamente com neonatos na UTIN há pelo menos seis meses; e ter formação nas áreas de enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, medicina, nutrição, psicologia ou terapia ocupacional. Os critérios de exclusão foram: ser interno ou residente das áreas citadas; e atuar há menos de seis meses na unidade. Verificou-se que a unidade, por ser de tratamento intensivo, não possui estudantes de medicina, os denominados internos. A decisão de excluir os residentes deveu-se ao fato de que o tempo de atuação na unidade era menor do que seis meses.

Embora fora dos critérios de inclusão, três residentes se voluntariaram para colaborar com a pesquisa. Decidiu-se pela manutenção dos dados para análise como uma categoria a parte, no sentido de fornecer alguma informação sobre a possível influência do

tempo de atuação na unidade como variável relevante para estudos futuros e identificação de necessidades para a formação profissional.

Três categorias profissionais que compõem o quadro de pessoal da UTIN estudada não compuseram a amostra. Os profissionais da área de fonoaudiologia e nutrição, ao serem abordados, relataram que sua atuação na unidade restringe-se à resposta de pareceres. Isso significa que essas profissionais somente entram em contato com os recém-nascidos quando solicitadas. Com essa justificativa, as fonoaudiólogas e as nutricionistas optaram por não participar da pesquisa. No período da coleta de dados a psicóloga da unidade estava afastada das suas funções de trabalho, o que inviabilizou o convite.

Assim, a amostra foi composta por três enfermeiras, dois fisioterapeutas, quatro médicos, 19 técnicos de enfermagem e uma terapeuta ocupacional, o que representa 18% dos profissionais do quadro permanente, sendo 26 participantes do sexo feminino (89,6%) e três do sexo masculino (10,4%). Em relação à idade, o intervalo entre 26 a 41 anos abrange a maioria dos participantes, sendo a mediana de 37 anos. O tempo atuação na unidade variou entre seis meses e mais de dez anos. No que se refere ao estado civil, 15 se declararam casados(as), dois separados, 11 solteiros e um em relacionamento estável. Dentre os profissionais entrevistados, 12 não tem filhos, três possuem um filho, 12 possuem dois filhos, um mais de três filhos e um não respondeu a questão.

O tempo de formação dos membros da equipe variou entre dois e mais de 20 anos, sendo que dois profissionais encontravam-se no intervalo de dois a cinco anos; dez no de cinco a dez anos; sete no de dez a quinze anos; oito no de quinze a vinte anos; e dois no de mais de vinte anos. Foi perguntado aos participantes se antes de entrarem na unidade receberam algum tipo de treinamento e a maioria (70,3%) respondeu que sim, no cotidiano do trabalho.

No que concerne à última vivência de morte, o período variou entre um dia a nunca. Os períodos foram: um dia (1), três dias (1), sete dias (5), dez dias (1), 15 dias (6), um mês (3), dois meses (2), três meses (1), quatro meses (1), seis meses (2), um anos (1), 15 anos (1), nunca (2). Ainda duas profissionais não souberam relatar há quanto tempo passaram por tal experiência.

No que diz respeito às residentes, todas eram do sexo feminino. As médicas estavam na unidade por fazer parte do seu programa de treinamento em Residência Médica Pediátrica. Somente uma estava inserida no programa da instituição hospitalar estudada, as outras eram provenientes de outros centros de saúde do DF, os quais não possuem UTIN.

A mediana das idades foi 30 anos, sendo duas casadas e uma solteira. Dentre elas uma possui um filho e as demais não.

O tempo de formação variou de um a cinco anos e o de atuação na UTIN entre 15 dias e dois meses. As médicas indicaram a residência como treinamento para atuar na unidade, assim como uma delas fez um curso de reanimação. Em relação à última vivência de morte de neonato, uma havia experienciado há três semanas, uma há sete meses e uma relatou não ter experiência.

Das 29 entrevistas com os profissionais do quadro permanente, 27 aconteceram dentro da UTIN, em espaços mais reservados, localizados próximos aos computadores destinados aos registros de prontuário ou nos postos de enfermagem (Ver marcação assinalada na Figura 1), e duas em uma sala fora da unidade. Em sua maioria, os profissionais responderam à escala logo após a entrevista. Houve três casos em que a escala foi respondida em outro momento, pois os profissionais precisaram retomar suas atividades. As entrevistas com as três médicas residentes ocorreram na Sala dos médicos e foram seguidas do preenchimento da EMEP.

4.5. Instrumentos

Para a coleta de dados utilizou-se quatro instrumentos: Diário de Campo, Roteiro de Descrição da UTIN, Roteiro de Entrevista Semiestruturado e Escala de Modos de Enfrentar Problemas. Os objetivos e características de cada instrumento são apresentados a seguir:

Diário de Campo: a fim de garantir o registro de informações relevantes sobre o trabalho em equipe e a rotina da unidade foi elaborado um roteiro para o período de observação. O instrumento aborda itens, tais como: número de profissionais escalados para cada turno; número de leitos ocupados; passagem de plantão entre as diferentes categorias; e situações relevantes sobre a relação entre os profissionais (Anexo C). A planta baixa (Figura 1) foi utilizada para identificar a disposição dos leitos, os locais destinados aos profissionais de enfermagem e aos profissionais médicos.

Roteiro de Descrição da UTIN: teve como objetivo caracterizar a infraestrutura da UTIN (Anexo E). Sua elaboração teve como base as Diretrizes do Ministério da Saúde definidas na Portaria nº 3.432/98 (Brasil, 1998) que estabelece o que deve compor uma Unidade de

Tratamento Intensivo (UTI), incluindo o plano básico de materiais e as especificidades de humanização do ambiente.

Roteiro de Entrevista Semiestruturado: instrumento elaborado com a finalidade de identificar a percepção dos profissionais de saúde sobre o trabalho realizado com neonatos fora de perspectiva de cura e obter dados para a caracterização da amostra (Anexo F). O fato de ser semiestruturado permitiu à pesquisadora aprofundar pontos relevantes que foram referidos durante a entrevista.

O roteiro privilegiou informações relativas à função e aos cuidados prestados aos neonatos e dados sociodemográficos. Foi constituído por nove questões envolvendo a identificação do atendimento a neonatos fora de possibilidade de cura e uma questão aberta para conteúdos considerados relevantes pelos participantes.

Os dados sociodemográficos permitiram o acesso a informações sobre gênero, idade, estado civil, número de filhos, formação profissional, tempo de formação, tempo de serviço na UTIN, identificação de formação para trabalho na UTIN e última vivência da morte de um neonato.

Escala de Modos de Enfrentar Problemas (EMEP): foi escolhida para identificar a forma como os profissionais de saúde enfrentam a situação de cuidar de um neonato fora de possibilidade de cura, assumindo que tal condição representa uma situação de estresse. O instrumento foi adaptado para a realidade brasileira por Gimenes e Queiroz (1997) e validado por Seidl et al. (2001). A escala é autoaplicável com o objetivo de "mensurar as estratégias de enfrentamento em relação a estressores específicos" (Seidl, et al., p. 227). É constituída por 45 itens distribuídos em quatro fatores.

- Fator 1 (alpha de Cronbach = 0,84): agrupa 18 itens (40, 39, 45, 36, 1, 33, 28, 32, 42, 24, 17, 10, 3, 15, 30, 19, 14,16) sobre focalização no problema e pensamentos positivos.

- Fator 2 (alpha de Cronbach = 0,81) possui 15 itens (29, 20, 13, 25, 38, 23, 35, 2, 5, 22, 34, 37, 12, 18, 11) sobre estratégias focalizadas na emoção.

- Fator 3 (alpha de Cronbach = 0,74) é constituído por sete itens (44, 6, 21, 41, 27, 8, 26) que abarcam pensamentos e comportamentos religiosos.

- Fator 4 (alpha de Cronbach = 0,70) refere-se a busca de suporte social e é composto por cinco itens (9, 31, 43, 7, 4).

4.6. Análise dos dados

As informações obtidas por meio do Diário de Campo e do Roteiro de Descrição da UTIN foram agrupadas e organizadas em torno das rotinas dos profissionais e observações da pesquisadora sobre a atuação dos profissionais. Já os dados do Roteiro de Descrição da UTIN foram identificados e comparados com as diretrizes divulgadas pelo Ministério da Saúde (Brasil, 1998).

As entrevistas foram transcritas e analisadas segundo o método de análise de conteúdo de Bardin (2011). A autora sugere que a análise ocorra em três passos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. O primeiro passo consiste em uma leitura flutuante dos documentos a fim de escolher quais serão analisados e de formular hipóteses e objetivos. O segundo momento trata da operacionalização das decisões tomadas durante a pré-análise, pois agora o conteúdo será codificado. Por fim, o que foi encontrado e organizado passará por significação e validação do conteúdo.

Já a escala EMEP teve um tratamento quantitativo, conforme as especificações feitas por Seidl et al. (2001) para a análise do instrumento. Para analisar os dados obtidos pela EMEP optou-se por agrupar os profissionais conforme sua área de formação e, posteriormente, comparar as categorias. A análise foi realizada entre os seguintes grupos: enfermeiro(a), fisioterapeuta, médico(a), técnico(a) de enfermagem e terapeuta ocupacional. Além disso, os resultados obtidos pelas categorias foram comparados com os escores-padrão estabelecidos por Seidl et al. (2001) referentes ao estressor saúde. Comparou-se ainda o intervalo de tempo de atuação na UTIN com os escores obtidos em cada fator.

CAPÍTULO 5

Resultados e discussão

Essa seção aborda os resultados alcançados por meio da observação do funcionamento da UTIN, pelas entrevistas e pelos dados da Escala de Enfrentamento preenchida pelos profissionais de saúde. Primeiramente, a unidade em que a pesquisa foi realizada é caracterizada por meio das informações registradas no Roteiro de Descrição da UTIN e Diário de Campo, com descrição dos aspectos mais gerais que identificam a unidade. Dados específicos oriundos de alguns turnos de observação são destacados. Ênfase é dada aos momentos associados à morte e ao morrer na unidade, questão que permeia o tema desta dissertação. As particularidades, apontadas por cada categoria profissional, e verbalizações que traduzem o conteúdo discutido são apresentadas. A autoria das falas é identificada pela letra inicial da categoria profissional. O número associado a cada letra indica a ordem de realização das entrevistas, por categoria.

5.1. Caracterização da UTIN

A unidade possui os equipamentos necessários para uma UTI, previstos pelo Ministério da Saúde na Portaria nº 3.432/98: incubadoras com parede dupla, monitor; monitor de beira de leito com visoscópio; carro ressuscitador com monitor, desfibrilador, cardioversor e material para intubação endotraqueal; ventilador pulmonar com misturador tipo blender; oxímetro de pulso; bomba de infusão; conjunto de nebulização; conjunto padronizado de beira de leito contendo: termômetro (eletrônico, portátil, no caso de UTIN), esfignomanômetro, estetoscópio, ressuscitador manual (não em todos os leitos); bandejas para procedimentos de: diálise peritoneal, drenagem torácica, toracotomia, curativos, flebotomia, acesso venoso profundo, punção lombar e sondagem vesical; eletrodos e geradores na unidade; eletrocardiógrafo portátil; maca para transporte com cilindro de oxigênio, régua tripla com saída para ventilador pulmonar para transporte; aspirador portátil; negatoscópio; pontos de oxigênio e ar comprimido medicinal com válvulas reguladoras de pressão e pontos de vácuo para cada leito; cilindro de oxigênio e ar comprimido; conjunto CPAP nasal mais umidificador aquecido; capacete para oxigenoterapia; fototerapia; e balança eletrônica.

Em relação aos itens de humanização do ambiente, destacados na Portaria nº 3.432/98, a unidade possui relógios visíveis para todos os leitos e garantia de visitas diárias dos familiares (pai e mãe). A iluminação natural é proveniente de janelas localizadas na

lateral esquerda da unidade e na parede à frente de quem entra (Figura 1). A sensação térmica é de baixa temperatura na UTIN. Em estudo realizado por Oliveira (2010), foi identificado que a temperatura ambiente nessa unidade variou entre 18,9° e 20,5°. A temperatura mais alta aferida corresponde ao menor valor estabelecido pela ANVISA. Apesar de não haver divisória entre os leitos, o espaço reservado para cada paciente é delimitado.

O repasse de informações diárias aos familiares não é feito por meio de boletins, conforme recomendação da Portaria nº 3.432/98, porém os profissionais estão à disposição para prestar esclarecimentos. Salienta-se, contudo, que essa não é uma rotina, mas uma característica de alguns profissionais. Via de regra, são os pais que procuram os médicos e não o contrário.

Defende-se que uma forma de humanização da assistência pressupõe a integração da família durante a internação a fim de minimizar os efeitos negativos dessa experiência (Souza & Ferreira, 2010). O modelo biopsicossocial estabelece que os profissionais de saúde estejam atentos às necessidades tanto de seus pacientes, quanto dos familiares e desenvolvam outras habilidades além das técnico-instrumentais, como capacidade de contato e comunicação (DeMarco, 2006). O enfoque na melhoria deste aspecto poderia favorecer o acolhimento e a participação da família, pressuposto defendido pelo Ministério da Saúde quanto aos cuidados na UTIN (Reichert et al., 2007).

A iluminação do setor é proveniente tanto de janelas quanto de lâmpadas fluorescentes no teto. Durante todos os períodos há horários em que as luzes artificiais são apagadas, porém esses momentos não são fixos e o tempo de duração é variável. Os aparelhos utilizados para monitoração dos recém-nascidos e conversas estabelecidas entre os profissionais são os sons mais frequentes.

A redução do barulho é um objetivo a ser alcançado pelos profissionais. A pesquisadora presenciou uma enfermeira pedindo silêncio aos técnicos na sua ala para preservar o conforto dos neonatos. Foi observada uma conversa em tom alto entre médico e enfermeira em extremidades do recinto. Um profissional de saúde comentou com a pesquisadora que a discussão de casos foi transferida para a sala dos médicos, pois quando ocorria no leito os recém-natos ficavam muito agitados. Tal medida ainda não foi efetiva porque ao término da reunião os médicos saem da sala e ficam conversando no corredor.

No que concerne a ruídos na UTIN, a Associação Brasileira de Normas e Técnicas preconiza que o nível sonoro esteja no intervalo entre 35 a 45 decibéis (ABNT, 2000). Estudos apontam que as conversas entre as equipes de saúde aumentam o barulho na

unidade, o que pode prejudicar os neonatos (Kakehashi et al., 2007; Weich et al., 2011). Desse modo, tal conduta contradiz a ideia de promoção de conforto cujo objetivo é a minimização de eventos adversos ao neonato (Souza & Ferreira, 2010).

A UTIN permite a entrada dos pais e das mães em qualquer horário, porém não podem permanecer durante a noite na unidade e mães menores de idade devem ser acompanhadas por um responsável. Outros visitantes são permitidos às terças-feiras e aos sábados, no período das 16 às 17 horas. É autorizada a entrada de duas pessoas por dia de visita e crianças só podem entrar após liberação de uma psicóloga.

Nos turnos de observação da pesquisadora nenhuma criança visitou a unidade. No décimo terceiro dia um profissional da equipe médica perguntou se a mestrandia poderia liberar a entrada de uma criança na unidade. O irmão estava internado e seu quadro clínico era considerado grave, desse modo a profissional gostaria de dar a oportunidade à criança de conhecer seu irmão. A psicóloga apontou que não poderia intervir na rotina da unidade, mas se disponibilizou a procurar a profissional do quadro permanente, mas não a encontrou o que inviabilizou tal autorização.

Em todos os dias de observação, mães de neonatos compareciam à unidade para visitar seus filhos. Essas mulheres, em sua maioria, estavam internadas na unidade e passavam pela UTIN nos diferentes turnos. Observada a existência de um vínculo entre elas e era comum que chegassem juntas para visitar os filhos.

Dependendo do modo como a mãe enfrentava a internação do filho os comportamentos dos profissionais de saúde distinguiam-se. A equipe percebia como estressante a dispensa de cuidados aos recém-natos de mães que buscavam conferir todos os procedimentos realizados pelos profissionais e os indagavam constantemente sobre questões já respondidas, uma vez que sua habilidade profissional é questionada constantemente. Um técnico de enfermagem verbalizou para a pesquisadora que não era agradável cuidar de neonatos cujo comportamento da mãe sugeria descrédito a seu trabalho.

Já a assistência para crianças de mães que indagavam poucas vezes e elogiavam o trabalho dos profissionais era percebida como gratificante. Alguns membros da equipe se mobilizavam com histórias familiares avaliadas como de sofrimento e tinham empatia aos sentimentos maternos, transferindo às crianças um cuidado mais afetivo.

Nos momentos de observação, a equipe de saúde presente na UTIN sempre contava com enfermeiros, médicos e técnicos de enfermagem. O número de profissionais de cada área variava, dependendo do turno. Pela manhã havia dois a três enfermeiros, um a dois

fisioterapeutas, quatro a seis médicos staff, dois a três médicos residentes, 14 a 16 técnicos de enfermagem e uma terapeuta ocupacional. O turno vespertino apresenta a configuração alterada pela ausência da terapeuta ocupacional, mantendo a média dos demais profissionais. Já a escala noturna conta somente com as equipes médica e de enfermagem, permanecendo a média dos demais turnos.

Além dessa equipe lotada na UTIN, entram na unidade profissionais para realização de exames radiológicos, médico oftalmologista para acompanhar determinados recém-nascidos, três vezes ao dia técnicas de enfermagem do banco de leite trazem as dietas para os neonatos e outros profissionais solicitados para interconsultas ou respostas a parecer.

Devido à grande movimentação no turno matutino, as mães são liberadas para visitar os neonatos somente após as nove horas, pois nesse horário a reunião médica termina e os cuidados básicos aos recém-nascidos já foram prestados. Verifica-se dois grupos familiares que frequentam a UTIN: as mães que estão internadas no hospital, seja para recuperação do parto ou para acompanhar seu filho; e as que receberam alta e vêm para o setor visitar o neonato.

Durante os 15 dias de observação, em média, 20 leitos da UTIN, que dispõe de 29, estavam sendo utilizados e distribuídos, em sua maioria, igualmente entre as Alas Azul e Verde, o que representa uma taxa de ocupação de 69%. No quinto dia de observação a unidade apresentava 19 leitos ocupados, sendo que havia um neonato a menos na Ala Verde. Já no oitavo dia, 21 neonatos foram assistidos permanecendo 11 na Ala Azul e dez na Ala Verde.

As passagens de plantão são específicas de cada categoria profissional. Os profissionais de enfermagem, enfermeiras e técnicos, repassam as informações necessárias diretamente à pessoa que assumirá os cuidados. Os fisioterapeutas realizam visita ao leito no turno matutino e deixam relatado em seu caderno de registro os casos a serem atendidos no período da tarde. Já a equipe médica realiza reuniões, pela manhã, e nos demais turnos o quadro do paciente é passado diretamente para o profissional definido para a condução do caso no próximo período.

Às segundas e quartas-feiras pela manhã acontecem as reuniões para discussão dos casos dos pacientes internados, envolvendo os médicos do quadro permanente da UTIN, residentes e por vezes, outros médicos chamados para interconsulta. Os demais profissionais não participam desse horário formal de discussão, mas durante o expediente ocorrem trocas de informações entre eles, particularmente nas intercorrências.

Cada criança tem designado um trio para assistência: um médico, uma enfermeira e um técnico de enfermagem. Os médicos do quadro permanente definem neonatos fixos para os residentes acompanharem no período matutino. No turno vespertino, os residentes são também responsáveis por crianças avaliadas como graves. Todos os profissionais registram as evoluções em prontuário eletrônico.

Como já salientado, são internados na unidade neonatos nascidos na instituição, assim como recém-nascidos transferidos de outros hospitais. No período em que a pesquisadora esteve na UTIN, foram prestados cuidados a 38 neonatos sendo que a maioria (86,36%) era da própria unidade de saúde, os demais eram provenientes do Hospital Regional de Santa Maria e do Hospital Regional do Paranoá.

O tipo de assistência que cada categoria exerce dentro da unidade foi descrita por cada profissional em relação a sua própria função, durante as entrevistas. Importante informar que não há uniformes por categoria profissional o que dificulta a diferenciação, especialmente entre os enfermeiros e técnicos de enfermagem.

As enfermeiras informaram que são responsáveis por supervisionar os técnicos de enfermagem realizando trabalhos como distribuir escala, delegar funções, acompanhar o trabalho desenvolvido por eles. Em relação à assistência ao neonato, as enfermeiras realizam procedimentos como passar cateter venoso central de inserção periférica, fazer curativos e a própria avaliação do paciente. Além disso, é o profissional delegado para intermediar a comunicação entre equipe médica e equipe de enfermagem e para orientar os familiares. Tais atividades foram observadas pela pesquisadora durante sua estadia na UTIN, sendo o trabalho de supervisão e auxílio aos técnicos de enfermagem o que mais se destacou.

O trabalho dos técnicos em enfermagem é descrito como envolvendo a preparação do leito para chegada do neonato, verificação dos sinais vitais, administração das medicações e da dieta, percepção de alguma intercorrência, auxílio a procedimentos médicos e cuidados de higiene pessoal. Observou-se que eles são os membros da equipe que passam mais tempo na assistência aos pacientes, o que implica em uma interação maior com o neonato e sua família.

Os profissionais de fisioterapia relatam a responsabilidade pelos cuidados referentes ao restabelecimento da capacidade pulmonar e desenvolvimento de habilidades motoras. Já a terapeuta ocupacional caracteriza sua atuação como a promoção de estimulação precoce e de bem-estar ao neonato.

As funções relatadas pelos médicos foram: avaliar e diagnosticar os aspectos clínicos do paciente; prescrever as condutas a serem tomadas; zelar pela evolução do quadro clínico do neonato; realizar procedimentos como coleta de sangue e punção; fornecer assistência medicamentosa; e informar a família dos recém-nascidos sobre evolução do quadro. Durante o período de observação foi possível presenciar tais atividades desenvolvidas por esses membros da equipe. Destacando que essa é a categoria responsável por informar à família a morte do paciente.

As observações mais específicas feitas pela pesquisadora no Diário de Campo foram agrupadas nos seguintes temas: presença da pesquisadora na UTIN; aspectos do cotidiano profissional; interações entre os profissionais da equipe e entre equipe, paciente e família; óbito de neonatos e profissionais de saúde, morte e cuidados paliativos.

5.1.1. Presença da pesquisadora na UTIN

Ao chegar à UTIN pela primeira vez, a pesquisadora se dirigiu para a Ala Azul, setor ao lado da sala dos médicos. Nesse recinto encontrava-se um técnico de enfermagem. A fim de não influenciar a rotina, a mestrande sentou-se no fundo da ala, mas foi imediatamente abordada. Tal comportamento se repetiu várias vezes. Primeiramente ela era questionada por profissionais sobre seu papel no setor. Após apresentação da proposta da dissertação, muitos afirmavam que os funcionários estavam precisando de psicólogo. Outra fala repetida foi "*estamos estressados*". Por vezes, alguns profissionais perceberam o fato como uma avaliação expressa em verbalizações como "*ela olha tudo*", "*se soubesse vinha mais arrumada*", sendo que um dos membros da equipe perguntou se esse era o objetivo de sua permanência na unidade.

A possibilidade de avaliação foi a fala mais frequente, ainda que somente uma profissional tenha abordado diretamente o assunto. Perceber-se como sendo avaliado é uma questão tão crítica que extrapola o aspecto da técnica profissional e invade o campo das características pessoais, como exemplificado na preocupação com vestuário e aparência.

Outro ponto a ser destacado é a visão sobre o profissional psicólogo como responsável pelo cuidado da saúde mental. A inserção da profissão na área da saúde ocorreu por meio dos hospitais psiquiátricos e mesmo com a construção e desenvolvimento da psicologia da saúde que ultrapassa os limites da saúde mental, a fantasia parece ter permanecido no imaginário social.

Um residente abordou a pesquisadora e perguntou se ela podia fazer terapia com os neonatos, pois eles precisavam. Comentou também sobre publicações relativas ao estresse do profissional de saúde. Nesse momento chegou um staff e falou que ele não precisava se preocupar, pois somente residentes do 3º ano ficavam estressados.

O tema do estresse foi recorrente durante a presença da pesquisadora na unidade. O argumento do médico staff chama a atenção por tentar amenizar um suposto desconforto do residente. Na tentativa de afastar tal resposta, a profissional acaba por desqualificar ou invalidar percepções do estudante. Desse modo, é possível perceber que o assunto não é frontalmente debatido.

Em relação à UTIN, diferentes pesquisas demonstram que características relacionadas ao sistema e à estrutura de trabalho, as relações entre profissionais e a possibilidade iminente de morte correspondem a fatores geradores de estresse (Lamego et al., 2005; Oliveira et al., 2006; Reichert et al., 2007; Souza & Ferreira, 2010). Salienta-se a necessidade de se compreender quais os fatores causadores de estresse para possível intervenção sobre os mesmos (Reichert et al.).

Alguns profissionais se interessaram pelo tema e buscaram informações para apresentar à pesquisadora. Um técnico de enfermagem mostrou-se pensativo após saber o foco da pesquisa. Passado um tempo, saiu da ala e quando voltou pediu para a psicóloga entrar em contato com um técnico da Ala Verde, pois aparentemente teria um recém-nato fora de possibilidade de cura naquela ala. O fisioterapeuta entrou na ala e o técnico pediu que a mestranda perguntasse para aquele profissional sobre os recém-nascidos, pois ele conhecia todos. No período de observação na Ala Verde foi estabelecido contato com o profissional indicado, em função do pedido. Tal fato assinala que ainda que a proposta da observação não previsse a interação direta com foco em intervenção, tal expectativa existia para a equipe.

As perguntas foram mais frequentes nos três primeiros dias. Após esse período, a pesquisadora foi “incorporada” ao contexto da UTIN, ainda que algumas vezes comentários entre profissionais fossem feitos como cochichos e olhares dirigidos à mestranda. As interações passaram a focar aspectos do cotidiano: falta de material, falta de pessoal, sobrecarga de trabalho. Em uma situação específica foi solicitada à psicóloga que atuasse como profissional da equipe.

Reconhece-se que as características laborais como organização, carga horária e jornada de trabalho influenciam o cuidado ao neonato (Lamego et al., 2005; Oliveira et al., 2006; Reichert et al., 2007). Entretanto, os princípios de humanização do cuidado

defendidos pelo Ministério da Saúde ressaltam a importância da relação entre a gestão do trabalho e a atenção ao usuário, de modo que a forma como a instituição é gerenciada influencia a prática dos trabalhadores e, conseqüentemente, a assistência aos pacientes (Brasil, 2008, 2013c).

É válido lembrar que a natureza do que se observa depende da perspectiva do observador (DeMarco, 2006). As interações são multifuncionais e podem ser evidenciadas por meio de produções verbais, meta e paraverbais, sendo influenciadas pelo contexto em que se desenvolvem (Araujo, 2009). Nesse sentido, a presença da pesquisadora na unidade certamente influenciou a dinâmica do setor.

5.1.2. Aspectos do cotidiano profissional

No que diz respeito ao trabalho na unidade estudada, os seguintes tópicos merecem discussão: falta de material, falta de pessoal, acúmulo de função, sobrecarga no trabalho, insatisfação com a escala de serviço e cuidados com a unidade e os recém-nascidos. Todos os dias, profissionais de enfermagem denunciavam a inexistência na rede de um material específico para cuidados com neonatos. A falta de material ocorreu em sete dos 15 dias em que a pesquisadora esteve na unidade e a persistência do assunto indica a não atualização dos recursos disponíveis.

Outro aspecto informado foi a falta de pessoal reduzindo o número de vagas para pacientes. Um profissional de enfermagem explicitou que na sua opinião *"aqui é o setor onde as pessoas mais trabalham"*. Segundo relato, a realidade é que o número de profissionais está aquém da necessidade: *"Não há pessoal suficiente para trabalhar com os bebês. Ninguém quer vir trabalhar aqui e talvez 80% queira sair. Nessas condições de trabalho como fazer o cuidado?"*. Além disso, técnicos de enfermagem argumentaram que desempenham atividades além das suas funções.

O estipulado para assistência dos técnicos de enfermagem é que cada um se responsabilize por, no máximo, dois neonatos, quando estão intubados; três, quando o estado clínico é grave; e até quatro, quando não estão graves. No entanto, foi observado que em cada ala havia sempre quatro técnicos de enfermagem para dez leitos, independente do quadro clínico dos neonatos. Um profissional da equipe informou que já prestou assistência a mais de dois bebês intubados.

O cuidado com o ambiente foi observado nos dias em que uma enfermeira levou todas as pranchetas da unidade para casa, encapou com temas infantis e devolveu para a

UTIN. Outro cuidado tomado por alguns profissionais era manter a luz da ala apagada após o manuseio dos neonatos.

A escala dos profissionais é feita pelos chefes de suas categorias, sendo assim, a escala de enfermeiras e técnicas de enfermagem é formulada pela chefe da enfermagem, a dos fisioterapeutas pelo chefe da fisioterapia e a dos médicos pelo chefe da unidade neonatal. Durante o período de observação a pesquisadora não presenciou na categoria médica comentários sobre sua escala, porém na categoria da enfermagem esse tema apareceu de forma recorrente. No que concerne à escala de fisioterapia houve uma demanda por uma maior participação na decisão da marcação do período de férias.

No segundo dia de observação na UTIN, uma nova escala de plantão dos profissionais de enfermagem foi liberada. Essa gerou discussões entre colegas e insatisfação por parte daqueles que foram escalados em dias avaliados como de não preferência. Tentativas de ajuste da escala foram feitas pelos profissionais por, aproximadamente, dez dias. O tema saiu de foco quando o assunto número de horas seguidas trabalhadas foi implementado, com limitação de 18 horas diárias.

As críticas relacionadas à escala de serviço da enfermagem apareceram associadas à necessidade de conciliar a agenda da UTIN com uma outra situação de trabalho. Tal fato merece destaque uma vez que ao estresse associado à unidade, soma-se à pressão para atender outras demandas. A literatura aponta que o número excessivo de plantões e horas extras, além da sobrecarga de trabalho sem descanso pode acarretar a ocorrência de sintomas como fadiga, tensão e irritação (Oliveira et al., 2006). Essas consequências, além de prejudicar a saúde do profissional, podem influenciar na assistência ao paciente.

5.1.3. Interação entre os profissionais da equipe e entre equipe, pacientes e familiares

Um ponto relevante observado foi a divisão de tarefas na assistência com o neonato. No primeiro dia de observação a pesquisadora presenciou a chegada de um recém-nato à unidade. Nesse momento, dois residentes identificaram a ausência do estetoscópio no leito, questionaram a enfermeira e ficaram perto do leito esperando que ela pegasse o instrumento para eles. Nesse intervalo, o recém-nascido vomitou e um residente gritou chamando alguém da enfermagem para limpar. Ao se aproximar do leito a enfermeira pergunta se o paciente estava com a boca roxa quando deu entrada na unidade. Eles responderam que não haviam percebido. Ela aspira a criança e um dos residentes vai embora. A enfermeira e o outro permaneceram assistindo o recém-nascido e definiram juntos qual conduta seguir.

O comportamento dos residentes merece ser comentado uma vez que sugere o foco em supostas atribuições do cargo e não no cuidado total demandado pelo paciente. Tal fato pode estar relacionado com a formação profissional que é focada nas responsabilidades de cada categoria profissional o que pode levar à conclusão de que o que não foi apresentado como atribuição específica não é de responsabilidade daquele profissional. Além disso, sabe-se que as pessoas tendem a repetir modelos aprendidos o que destaca a importância de um preceptor com uma visão mais ampliada do processo de cuidar.

Não ficou claro o motivo da saída de um dos profissionais. Nenhum dos três envolvidos possuía muito tempo de atuação profissional na UTIN que justificasse deixar o cuidado sobre a responsabilidade de alguém com maior experiência. Enfatiza-se a ideia do cuidado integral ao paciente, sendo a assistência percebida como o conjunto entre conhecimento e prática das diversas categorias profissionais responsáveis pelos cuidados. O modelo biopsicossocial defende que para a assistência à saúde abarcar todos os aspectos que perpassam o paciente e sua família é necessária a atuação de uma equipe multiprofissional (Straub, 2005). A integração entre as diferentes áreas da saúde permitirá que as demandas físicas, psíquicas e sociais sejam contempladas.

Em outro momento, a interação entre um médico e um técnico de enfermagem chamou a atenção da pesquisadora. O alarme de um aparelho disparou e um médico que passava pela ala indagou quem era o técnico responsável. Quando esse se apresentou, o médico pediu para ele ir verificar o que estava acontecendo.

Em outra situação, a pesquisadora presenciou o diálogo entre um profissional de enfermagem e um médico. O primeiro respondeu para o segundo: "*Manda quem pode e obedece quem tem juízo, doutor*". Tal fato é contrário à noção de trabalho em equipe interdisciplinar. A interdisciplinaridade pressupõe o compartilhamento e a cooperação mútua entre aqueles que compõem a equipe, uma vez que o trabalho é desempenhado por diferentes profissionais, os quais trazem consigo conhecimentos e experiências específicas para a assistência ao paciente buscando percebê-lo como um todo (Queiroz, 2003). Desse modo, o trabalho em equipes interdisciplinares supõe a atuação com autonomia, o desenvolvimento técnico e a comunicação efetiva entre as especialidades (Erdmann, Andrade, Mello, & Meirelles, 2006), sem necessariamente uma definição hierárquica.

Durante a observação foi presenciado um diálogo entre um profissional da equipe médica da unidade e outro externo. Os profissionais descreveram um desentendimento sobre o tratamento a ser indicado para um neonato internado.

O fortalecimento do trabalho em equipe multiprofissional é um pressuposto do Ministério da Saúde (2004) aplicado à humanização do cuidado. O processo de tomada de decisão é uma das dificuldades do trabalho na UTIN (Hilden et al., 2001). Para facilitá-lo, Mercurio (2011) defende a presença de um comitê de ética como um recurso para auxiliar os clínicos à enfrentar situações difíceis. Uma alternativa é o estabelecimento de reuniões de equipes para discussão dos casos clínicos considerados complicados a fim de favorecer o preparo da equipe para situações futuras semelhantes (Walther, 2005).

Em um dado momento uma enfermeira criticou um técnico que mudou o recém-nato de posição. Houve relatos de conflito entre um profissional de enfermagem e um de fisioterapia porque um deles acusou o outro de não fazer seu trabalho. Tradicionalmente a hegemonia médica é apontada como dificuldade para o trabalho em equipe (Abuhab, Santos, Messenberg, Fonseca, & Aranha e Silva, 2005; Monticelli et al., 2008), mas o cotidiano da unidade mostra que os conflitos acontecem inter e intra categorias profissionais.

Outra situação que chamou a atenção aconteceu quando a pesquisadora chegou na Ala Azul e lá encontrava-se uma fisioterapeuta que estava trabalhando com o neonato do leito X e depois ia para o recém-nato do leito Y. A profissional iria iniciar o trabalho com a criança do leito X quando um fisioterapeuta entrou na ala. Logo, a técnica de enfermagem pediu para a fisioterapeuta trocar com ele, pois o recém-nascido designado para o homem era menor. A preocupação era com a percepção de que o outro era mais frágil e que uma mulher seria mais cuidadosa em seu manuseio. Há que se destacar que a questão de gênero perpassa a história da assistência em saúde. Para Guimarães (2008), o cuidado é percebido como uma prática relacionada ao sexo feminino, sendo até mesmo difícil separar os termos “mulher” e “cuidado”, pois há uma associação construída e estabelecida socialmente.

Em síntese, os principais pontos sobre o trabalho em equipe foram divisão de papéis na assistência, desentendimentos inter e intra categorias profissionais e falta de comunicação entre os profissionais das diferentes áreas de atuação. Alguns desses pontos poderiam ser resolvidos através da discussão e revisão da rotina da UTIN, mas aqueles que envolvem questões interacionais demandam uma flexibilidade e maturidade dos profissionais, nem sempre disponíveis à resolução dos problemas.

De forma geral, a interação da equipe com os pacientes e pais é pautada pelo reconhecimento do estresse vivenciado por todos os envolvidos e pelo respeito ao papel de cada um. No primeiro dia de observação noturna, quando a pesquisadora chegou à Ala Azul os pais de um neonato estavam à beira do leito do filho. Junto a eles e ao recém-

nascido estava um técnico de enfermagem e uma enfermeira. Os alarmes dos aparelhos dispararam e a enfermagem esforçou-se para reconectá-los. A equipe médica foi chamada e pediu que os pais esperassem do lado de fora enquanto o cuidado era prestado. Os médicos desintubaram o recém-nato, aspiraram e o colocaram no CPAP. Após a equipe realizar seu trabalho, os pais voltaram para a UTIN. Ao retornar, eles pediram para conversar com o médico, que explicou o que aconteceu. O profissional conversou com a mãe e pediu para que ela não chorasse perto do filho, pois isso deixava a criança estressada. Informou que o estado do neonato era bom, que ele estava melhorando. O profissional ainda reforçou que o recém-nascido precisa conhecer a voz dos pais e enfatizou a importância da presença da mãe na unidade. Ênfase inicial foi dada ao paciente, mas os pais também foram considerados na intervenção.

Outro dado relevante é que o cuidado com o paciente na UTIN observada vai além dos aspectos técnicos. Um profissional da equipe refere-se aos neonatos que estão sob seus cuidados como seus filhos. Outro passa um tempo com um recém-nascido no colo, pois esse não recebe visitas frequentes dos pais. Tais comportamentos podem representar estresse adicional pela confusão de papéis.

5.1.4. Óbito de neonatos

As reações ao óbito do neonato implicam em questões relacionadas à sua constatação, à preparação do corpo, à notícia e ao acolhimento aos familiares, o momento reservado para a despedida dos familiares e os aspectos legais.

Durante o período de 23/01/2012 a 04/02/2012 aconteceram seis óbitos na UTIN e um na sala de parto que é contígua à unidade. Das seis mortes ocorridas na UTIN, a pesquisadora estava presente em momentos diferentes de quatro delas. Em uma observou desde o momento do óbito até a despedida dos pais; em outra presenciou do momento do óbito até a notificação da família; na terceira deparou-se com o momento da notícia para a família e acompanhou a despedida; por fim, observou quando um pai foi ver o filho falecido. A mestranda presenciou três situações de preparação do corpo.

O primeiro óbito observado pela pesquisadora aconteceu no período vespertino do quarto dia de observação na UTIN. O neonato apresentava quadro de anóxia cerebral grave e foi descrito à mestranda pelos profissionais como um paciente fora de possibilidade de cura. Essa informação decorreu do conhecimento da equipe sobre o tema da dissertação.

No período noturno do primeiro dia de observação, foi colocado na incubadora desse recém-nascido um aviso de isolamento admissional, medida preventiva de controle

de infecção. No dia seguinte, estabelecido como dia de visita para a família dos recém-nascidos, compareceram a avó e o pai do neonato. O médico responsável lhes repassou a gravidade do quadro da criança. Esclareceu que a chance de sobrevivência era pequena e que as sequelas, caso sobrevivesse, seriam grandes. Explicou o que era anóxia cerebral e que ele morreria sem suporte ventilatório.

Durante os dias em que estive na UTIN a presença do neonato suscitou diferentes reações. Em uma passagem de plantão a expressão corporal da enfermeira que estava recebendo o caso foi de incômodo ao escutar a história do recém-nascido. Um profissional de enfermagem explicitou que o neonato havia sido dado como morto, mas que a saturação havia melhorado e prosseguiu-se com o tratamento. O técnico de enfermagem responsável por esse neonato observou a criança por mais de cinco minutos, reviu as prescrições e conferiu os parâmetros dos equipamentos. Durante a assistência ao recém-nato esse técnico conversou com ele, fez carinho no rosto. Além disso, teve o cuidado de pedir outro colchão para deixá-lo mais confortável.

Em outro momento, quatro profissionais de enfermagem se aproximaram do leito e um deles verbalizou: *"Mãe, libera logo seu filho"* e outro replicou *"Nós que temos que liberar"*. Cabe registrar que a mãe não estava presente e portanto, parece que o comentário foi de fato feito para a equipe.

Um profissional médico também passou pela ala, examinou dois neonatos e ao chegar ao leito do recém-nascido em questão olhou e saiu. No dia seguinte, durante a passagem de plantão a enfermeira antes de relatar o caso para a substituta verbalizou *"se prepara"*. Ela explicou o caso do neonato dando ênfase à história do diagnóstico. O recém-nato apresentou uma piora no quadro durante a noite, sendo que houve intervenção mais invasiva durante o período noturno e matutino. A equipe de enfermagem do período vespertino foi preparada para a possibilidade de nova parada cardiorrespiratória e informada sobre a decisão de não reanimação.

Com a evolução do quadro, a enfermeira responsável e mais duas ficaram observando o neonato por um minuto, então decidiram que era hora de contactar a família. Mais um minuto se passou e todas saíram. Nesse momento, um técnico chegou ao recinto e cobriu o recém-nascido. Alguns minutos depois a enfermeira responsável auscultou o paciente e disse: *"mais dez minutos e ele para"*. Ela explicou para a pesquisadora que o coração ainda batia devido à medicação usada na última tentativa de reanimação. Ao perceber que o coração do recém-nato havia parado a enfermeira e os técnicos chamaram o médico. Esse veio e examinou-o. Pediu para chamar outro profissional médico. Os dois

aproximaram-se do leito, o primeiro ficou olhando e o segundo examinou. Para ouvir o coração eles tiraram o tubo orotraqueal por alguns segundos. Um técnico parou, olhou e foi embora. O outro respondeu a algo perguntado pelo médico. Os dois olharam para a pesquisadora, conversaram baixo e resolveram manter o recém-nascido intubado. Poucos minutos depois, um terceiro médico declarou o óbito do neonato. Mais algumas pessoas se aproximaram e saíram. A necessidade de três profissionais de saúde para constatar o óbito de um neonato em que o caso já havia sido discutido e a conduta determinada evidencia a dificuldade dos profissionais em lidar com a perda de um paciente, ainda que sem possibilidade de cura.

A segunda morte acompanhada foi de um recém-nato, cuja mãe já havia perdido o primeiro filho. Ela já não estava mais internada no hospital, mas ia todos os dias visitá-lo. A criança estava na UTIN há, aproximadamente, um mês. A ala onde o neonato se encontrava estava com as luzes apagadas, que foram prontamente ligadas quando houve a parada cardiorrespiratória do paciente, identificada pelo disparo dos alarmes. Dois médicos tentaram a reanimação, auxiliadas por três enfermeiras e um técnico de enfermagem. Em determinado momento, houve uma substituição de uma enfermeira por um técnico. Após o fracasso da primeira tentativa de reanimação, foi discutido e decidido pela equipe médica o não prosseguimento da conduta. Foi constatado o óbito pelos médicos e os pais foram solicitados pela enfermagem a comparecer à unidade porque seu filho havia piorado. Imediatamente após, o pai ligou para a unidade e pediu para falar com um dos médicos. Foi então informado da morte. Para preparar o corpo, ficaram no leito duas enfermeiras e dois técnicos de enfermagem.

A mãe chegou à UTIN e nenhum profissional se aproximou. Ela abordou a pesquisadora para perguntar com quem deveria falar, então a mestrandia explicou que não era do setor, mas que iria se informar. Após avisar a equipe de enfermagem sobre a chegada da mãe, um técnico foi chamar o médico e a mãe foi informada que a profissional estava a caminho. A mãe começou a fazer perguntas para a mestrandia e foi orientada de que deveria aguardar o médico responsável pelo caso, mas um outro membro da equipe médica, que estava com as costas viradas para a mãe, começou a respondê-la e somente se virou para esclarecer que "*sedação não mata paciente*".

Após esse episódio, a mãe saiu da ala com as mães de outras crianças da UTIN para esperar o marido chegar. Quando voltaram o técnico de enfermagem pediu para a observadora chamar a enfermeira, pois essa colocaria o filho no colo dos pais. No momento da despedida um técnico de enfermagem e uma enfermeira se emocionaram,

sendo que a segunda ficou com os olhos marejados. O sentimento de tristeza pela equipe de enfermagem frente à morte de um recém-nato foi evidenciado no estudo de Haddad (2006), associado à sensação de perda e pela tristeza do outro.

Durante um diálogo os profissionais relataram que havia um carinho especial pelo neonato que morreu. A enfermeira argumentou que o recém-nascido "*havia cumprido sua função*". Eles verbalizaram que é "*triste ver a mãe sofrer, pois amor de mãe é muito grande*". A enfermeira permitiu a entrada da irmã da mãe para dar apoio. Depois, pediu para outra enfermeira colocar o neonato na incubadora para os cuidados de preparação com o corpo porque os técnicos já haviam comentado sobre a dificuldade em tirar uma criança falecida do colo da mãe.

A rotina na UTIN envolve situações de iminência de óbito e apesar da frequente vivência com o final da vida a morte pode gerar nos profissionais sentimentos tais como compaixão e tristeza (Aguiar et al. 2006, Alencar et al., 2005; Bernierr & Hirdes, 2005; Costa & Lima, 2005; Haddad, 2006; Palú et al., 2004). A medida de proteção adotada pela enfermeira em relação ao incômodo das técnicas representa um importante elemento para o trabalho em equipe.

Presenciou-se a notícia do óbito a uma mãe e um pai menores de idade, acompanhados da avó materna do neonato. A família aguardava no hall de entrada da UTIN, onde a médica responsável e a enfermeira foram avisar sobre o ocorrido. O médico deu a notícia e, junto com a enfermeira, ficou com a família para dar apoio. A mãe chorava muito e o médico tentou confortá-la com palavras e aproximação física. Quando a mãe entrou para ver o filho, a enfermeira ficou do lado de fora e não voltou mais na ala. O técnico de enfermagem que arrumou o neonato para colocar no colo da mãe, o fez com os olhos lacrimosos. Depois de colocar o filho no colo da mãe o técnico saiu do recinto. O médico permaneceu mais tempo com a família. Os pais ficaram uma hora e meia com o filho no colo. A cena emocionou o médico que chorou. O técnico retornou à ala uma hora depois e ao ver o médico e dois técnicos próximas a um dos leitos, falou: "*Ah não, de novo não*".

Quando um recém-nascido morre, a equipe é mobilizada por sentimentos como impotência, fracasso, medo, culpa e dor pela perda do neonato que se encontrava sob seus cuidados, sendo que, muitas vezes, os profissionais passam a questionar a adequação dos procedimentos e das tomadas de decisões. Em pesquisas sobre a atuação da equipe médica e de enfermagem em UTIN, Camarotti e Sampaio (2006) observam que o maior contato e proximidade com a família tornam esses profissionais mais vulneráveis ao sofrimento, seja

por empatia ou identificação com os pais. Além disso, as autoras mencionam a expectativa da família em relação ao trabalho do médico, sendo que a morte de um recém-nascido poderia gerar, neste profissional, a sensação de fracasso. A morte do paciente como ideia de fracasso também é descrita por Alencar et al. (2005), Diniz, (2006), Palú et al. (2004) e Tonelli et al. (2005).

A preparação do corpo envolve retirar todo e qualquer aparelho que estava conectado a ele, higienizá-lo e cobri-lo para saída da unidade. Essa atribuição é desenvolvida pelas profissionais de enfermagem, geralmente pelos técnicos. Durante as três preparações presenciadas, as profissionais verbalizaram, em dois deles, o quanto a tarefa era incômoda e as expressões faciais denotavam tristeza e desconforto. Em uma das ocasiões acompanhadas o profissional responsável por preparar o corpo, o fez com olhos lacrimosos.

Outro momento observado pela pesquisadora foi a recepção do pai e do tio de um recém-nascido que havia falecido e estava preparado para encaminhamento ao necrotério. Quando o pai chegou, um técnico de enfermagem perguntou quem era o visitante, o qual se identificou e o profissional disse: "Ah!", virou as costas e foi chamar a enfermeira responsável pelo setor. Quando essa chegou, ela levou o pai ao biombo colocado para aguardar a despedida e permitiu que esse ficasse com o filho no colo por alguns minutos.

A unidade não possui uma rotina estabelecida sobre o tempo reservado para a despedida entre familiares e neonatos. Apesar disso, observou-se que alguns profissionais da equipe respeitam o tempo necessário dos pais para ficar com o seu filho no colo, momento que possibilita o reconhecimento da perda do filho pela mãe (Sousa & Muza, 2011). Essa cena mobiliza os profissionais de saúde, que por vezes ficam com olhos marejados. Há que se comentar sobre a ambivalência dessa situação. A inexistência de um tempo pré-definido é importante para atender as necessidades dos familiares, mas pode prolongar o sofrimento da equipe e de outros pais da UTIN. Além disso, pode prejudicar a rotina em função do impacto gerado.

Os aspectos legais envolvem a documentação necessária para liberação do corpo. No período da coleta de dados, a rotina estabelecida para esse momento havia sido recentemente modificada. Perto do posto de enfermagem verificava-se um aviso esclarecendo que não havia mais necessidade de levar a declaração de nascido vivo, a declaração de óbito nem a solicitação da necrópsia. O único documento que deveria ser levado era o boletim de óbito.

A nova rotina estava sendo assimilada pelos membros da equipe como pode-se perceber no momento de passagem de plantão quando um profissional fala para outro: *"o recém-nascido do leito X, que estava aqui antes, faleceu hoje a tarde. Está lá no canto e só falta enviar o corpo. A mãe já autorizou a autópsia e o sepultamento. Não é para descer com todos os papéis, só a Declaração de Óbito. O Dr X rodou a baiana por isso"*.

Nesse caso, as informações repassadas parecem focar a rotina estabelecida e o tema é abordado de forma objetiva, associados a uma postura profissional. Contudo, a permanência do corpo na unidade, a ênfase na reação do médico e o uso do verbo enviar sugerem um processo de desumanização do cuidado ao neonato. Além disso, pode evidenciar a dificuldade em lidar com a morte, uma vez que a postura é de afastamento do contato com o recém-nato. Outro ponto que merece destaque é a dificuldade experienciada quando da mudança de algum procedimento previamente estabelecido. A tendência é a repetição do que é familiar, a despeito de lembretes sobre a nova condição.

5.1.5. Profissionais de saúde, morte e cuidados paliativos

Durante a observação, algumas posturas e verbalizações de profissionais de saúde sobre morte e cuidados paliativos chamaram atenção da pesquisadora. No décimo dia, presenciou-se médicos e residente comemorarem, pois não iriam trabalhar na Ala Azul, local destinado a prematuros extremos. Sendo a morte um evento considerado como fracasso pelos profissionais de saúde (Alencar et al., 2005; Palú et al., 2004), a possibilidade de afastar-se dela pode ser vista como uma oportunidade de não entrar em contato com sentimentos que incomodam o profissional.

Um técnico de enfermagem informou à pesquisadora que ficou traumatizado de aspirar neonatos após um recém-nascido ter falecido horas depois do procedimento realizado por ele. Outro profissional relatou que sempre pede para Deus para o bebe não morrer nas mãos dela e um residente afirmou sobre um neonato em estado crítico: *"esse menino não vai morrer na minha mão"*. Essas situações reforçam a necessidade de trabalhar o tema da morte com os profissionais de saúde de forma a prepará-los para lidar com a perda de um paciente e os demais aspectos envolvidos neste contexto (Bernierr & Hirdes, 2007).

No que concerne à vivência do cuidado a recém-natos fora de possibilidade de cura, observou-se dois residentes falarem de um neonato que apresentava piora do quadro clínico. Um deles disse: *"é muito triste ver uma pessoa definhando. Se a gente soubesse o que ele tem e fizéssemos todos os esforços, mas a natureza não quis... Tudo bem. Mas nesse*

caso que a gente não sabe...". Em outro caso, um médico discutindo os casos com uma colega apontou a necessidade de decidir a "ida" de um recém-nato com quadro clínico fora de possibilidade de cura. O profissional médico relatou que algumas condutas definidas por outros médicos só prolongaram o sofrimento do neonato. A crítica aos colegas é enfatizada e o termo ida claramente significa a interrupção do tratamento curativo.

A filosofia dos cuidados paliativos enfatiza a necessidade de preservar a qualidade de vida do paciente sem perspectiva de cura ao invés da adoção de medidas fúteis de tratamento (WHO, 2011). A formação dos profissionais de saúde é voltada para o tratamento curativo, o que pode ser visto como um empecilho para a aplicação dos cuidados paliativos (Bernierr & Hirdes, 2007). No Brasil, a discussão sobre a área paliativa ser uma especialidade na área da saúde está sendo discutida recentemente, o que é um fator dificultador para a prática (Piva et al., 2011), refletida em algumas situações vivenciadas na UTIN observada. As observações realizadas parecem indicar que a morte, nesse contexto, ainda é percebida como tabu. Dados das entrevistas e da EMEP corroboram tal impressão.

5.2. Percepções dos profissionais sobre a assistência ao neonato fora de possibilidade de cura

As respostas às entrevistas foram organizadas em quatro categorias: 1) definição sobre a impossibilidade de cura do neonato; 2) dificuldades que envolvem o cuidar de recém-natos fora de perspectiva de cura; 3) sentimentos relacionados ao cuidado do recém-nato fora de possibilidade de cura e à morte de neonatos; e 4) cuidados paliativos. Na apresentação das categorias, os dados são discutidos em relação à equipe e/ou em relação às diferentes profissões.

5.2.1. Definição sobre a impossibilidade de cura do neonato

Essa categoria envolve os aspectos referentes à tomada de decisão da equipe de saúde sobre as condutas a serem seguidas frente ao quadro clínico grave de um recém-nascido na/da UTIN. Aponta a inexistência de uma rotina ou protocolo que oriente os profissionais e evidencia que os médicos são os responsáveis pela definição dos procedimentos a serem realizados.

Quando indagados sobre o tema da não intervenção ou suspensão do tratamento a neonatos graves, a fim de identificar os critérios e como se chega a essa conclusão, 15 profissionais referenciaram os médicos como responsáveis pela tomada de decisão, três

membros da equipe médica relataram não haver critérios definidos, outro profissional médico referiu-se a não existência de uma sistematização dos critérios, sugerindo que eles existem. Sete técnicos de enfermagem não especificaram os critérios e reforçaram que sua função é cuidar, independente da patologia. Um profissional de fisioterapia e um de terapia ocupacional descreveram os aspectos para a não intervenção dessas áreas a neonatos que recebem tratamento curativo, pois alegaram não trabalhar com aqueles fora de possibilidade de cura. Uma das participantes não respondeu à pergunta.

Nas 22 entrevistas com os profissionais de enfermagem, tanto técnicos (13) quanto enfermeiros (1) apontam os critérios médicos como determinantes para a tomada de decisão sobre a impossibilidade de cura do neonato.

"Ah, isso daí é assim, na verdade a equipe médica que faz essa avaliação" (E3).

"Na verdade quem fala, quem determina, é o médico, porque às vezes é uma síndrome ou algum outro motivo que diz que aquele bebê é inviável, então ele que informa pra gente, entendeu?" (T9).

A não participação da categoria nos momentos de discussão sobre os casos de recém-natos ficou explícita nas falas de duas profissionais.

"Cada coisa tem uma técnica específica pra você fazer. Então, pra gente que é auxiliar, a gente espera uma ordem médica" (T2).

"Isso daí é discutido entre a equipe médica, enfermagem não, não interfere e não participa dessas, dessas tomadas de decisões" (E3).

Esse dado corrobora o estudo realizado por Tonelli et al. (2005) a fim de identificar condutas que precedem a morte de crianças. Os autores apontam que a categoria médica é aquela que prevalece nesse processo, o que implica, muitas vezes, na não participação das demais áreas de saúde.

Tal realidade mostra a prevalência de um modelo biomédico, o qual pode acarretar prejuízos não somente para profissionais não médicos, como para os médicos. Tomar esse

tipo de decisão é complexo e ter o apoio de outros profissionais, da família e de outras pessoas poderia auxiliar o processo. O que fica claro na fala de um médico:

"Eu acho que não deveria ser colocada em cima do médico a responsabilidade desse indivíduo que morre, eu acho que isso devia se debater como sociedade, com participação dos diferentes setores religiosos, dos sociólogos, dos antropólogos, do pedagogo, do psicólogo, do filósofo, certo? Ter um comitê que decida, entendeu? Pra não ter que carregar sozinho com as responsabilidades" (M1).

Na literatura internacional encontra-se estudos que apontam o benefício da existência de comitês de ética e/ou de bioética como suporte para os profissionais nos momentos de decisão (Baumann-Hölzle et al.; Hentschel et al., 2006; Mercurio, 2011; Walther, 2005). Revela-se que a inserção desse tipo de conduta é vista como benéfica pelos profissionais de saúde, além de diminuir o tempo de internação dos neonatos (Baumann-Hölzle et al., 2005; Mercurio).

Sobre a existência de um protocolo para definição do neonato fora de perspectiva de cura, dois médicos explicitam que não há critérios pré-definidos dentro da unidade.

"Aqui no hospital a gente não tem critérios para essa...pra interrupção ou cuidados mínimos" (M3).

"Não, lamentavelmente, nós não temos critério definido. Nós não temos uma rotina da unidade, entendeu?" (M1).

Apesar disso, uma profissional médica caracterizou o critério de interrupção ou suspensão da terapêutica curativa como: *"(neonato) não responder a tudo o que nós podemos fazer" (M4)*. Segundo ela, a dificuldade encontrada é a falta de sistematização dessas condutas para se chegar a essa decisão:

"Bom, assim, a gente tem um problema de não ter esses critérios de uma forma de protocolo, isso é uma parte muito ainda, é, pouco trabalhada com o profissional brasileiro a gente tem protocolos de outros países" (M4).

A construção de um protocolo voltado para definição das condutas a serem seguidas no caso de crianças fora de perspectiva de cura é defendida por Tonelli et al. (2005), uma vez que poderá dar suporte aos profissionais.

Apesar da maioria dos profissionais médicos apontarem a não existência de critérios, alguns profissionais não médicos exemplificaram aspectos que perpassam a tomada de decisão sobre o neonato fora de perspectiva de cura. Alguns deles são idade gestacional, patologia, prematuridade, má-formação e APGAR zero no momento do nascimento. Uma profissional de enfermagem verbalizou que *"dentro do protocolo da nossa unidade é até 24 semanas, então a partir de 24 semanas que eles consideram viáveis"* (E1).

O fato de a equipe de enfermagem apontar alguns possíveis critérios demonstra a existência de aspectos relevantes para a definição da conduta, apesar de não existir um documento formal sobre o que deve se levar em consideração nos momentos de tomada de decisão. Além disso, aponta que embora os médicos não identifiquem parâmetros para a tomada de decisão, esses são assimilados pelos outros profissionais da equipe.

A discussão do caso entre a equipe médica é a estratégia utilizada para estabelecer a conduta e nem sempre há consenso sobre ela:

"... toda a decisão dessa é tomada em conjunto. Então tem uma discussão clínica antes, tem todos os exames que lhe dão subsídio pra poder tomar aquela decisão, ou não. Depois de todos esses exames e da discussão que a gente vai definir se vai realmente só dar um conforto pra ele, ou se vai intervir de uma maneira que ele possa vir a sobreviver com qualidade de vida" (M2).

A falta de consenso sobre a conduta a ser desenvolvida pelos profissionais médicos foi levantada também pela equipe de enfermagem.

"Mas assim teve aquela briga assim: 'não, desliga o oxigênio', 'não, não é pra olhar nada'. Teve muitas brigas dos médicos em relação a isso" (T11).

"Então, às vezes, aquele bebê não tem mais indicação de reanimação, mas o médico que está ali no horário, ele resolve fazer a reanimação, então, se ele parar, se tiver alguma intercorrência e o médico do horário, que está com aquele bebê naquele período, resolver ele vai intubar" (M1).

Uma das dificuldades apontadas por profissionais de saúde em lidar com cuidados paliativos é a tomada de decisão (Hilden et al., 2001). A falta de consenso em prescrever condutas terapêuticas que não visam à cura pode ser uma forma de demonstrar o incômodo em lidar com o final da vida.

Os profissionais de fisioterapia já haviam explicitado que o trabalho com neonatos fora de possibilidade de cura é raro devido à priorização do atendimento àqueles com prognóstico de vida, porém um respondente especificou que a tomada de decisão sobre a classificação do recém-nascido como inviável é feita por critérios médicos.

“É, bom, na verdade é assim, primeiro é feito um diagnóstico médico né, e dentro da literatura científica é estabelecido se esse bebê tem ou não possibilidade, qual o prognóstico desse bebê, o primeiro passo é esse, o primeiro passo é a gente saber qual é a possibilidade” (F2).

Com relação à terapia ocupacional, a profissional explicitou que seu trabalho só pode ser realizado com neonatos que são capazes de responder ao tratamento.

"Quando o bebê está em estado grave, intubado, e ele está como fala? Que ele está tomando remédio, que ele está dormindo...sedado. Quando ele está sedado, porque aí ele não responde, a terapia ocupacional precisa ter resposta" (TO1).

As três residentes identificaram como critérios sobre a tomada de decisão a patologia e o prognóstico, o que pode ser relacionado com o período de aprendizagem no qual elas se encontram. Uma delas exemplificou a situação.

"Tá, tem os critérios né, de morte cerebral, que a gente pega os critérios e vê, avaliado por dois neurologistas e tudo, pra essas crianças a gente já não continua o tratamento" (R1).

"Em especial o prognóstico né? Se ele tem condições de um bom prognóstico ou não. Em geral costuma ser assim." (R3).

O processo de tomada de decisão em UTIN apresenta suas peculiaridades, uma vez que a família torna-se responsável por responder pelo paciente (Hentschel et al., 2006; Walther, 2005). Além desse obstáculo os profissionais se deparam com a necessidade de pensar em condutas que não trazem respostas curativas, o que pode ir contra a formação com o foco na manutenção da vida. Sendo assim, chegar a um consenso sobre os procedimentos que serão realizados frente a tal situação pode ser permeado de aspectos dificultadores.

5.2.2. Dificuldades que envolvem o cuidar de recém-natos fora de perspectiva de cura

As dificuldades no trabalho com recém-nascidos fora de possibilidade de cura incluem aspectos que permeiam a morte e o morrer de neonatos e as relações entre membros da equipe. Além disso, características do trabalho na unidade emergem como obstáculos para o cuidado ao paciente. As dificuldades encontradas para lidar com recém-natos em cuidados paliativos relacionaram-se à comunicação, à emoção, à família e à assistência. O primeiro aspecto surgiu em duas falas sobre a interação entre os profissionais de saúde.

"Alguns cuidados . . . são perdidos por falta de comunicação, ou porque vários momentos outros profissionais vão ter que entrar e as vezes não coloca como você deixou, entendeu?" (F1).

"A gente fala que ninguém fala a mesma língua" (T8).

As verbalizações dos profissionais apresentam uma ideia contrária ao trabalho interdisciplinar, que prevê agregar os conhecimentos das diferentes áreas e utilizá-los para assistir todos os aspectos do paciente (Queiroz, 2003). A falta de comunicação entre as categorias pode prejudicar o resultado esperado pelo profissional de saúde, o que pode implicar no não benefício à saúde do paciente.

O processo de morte e morrer faz emergir emoções que podem ser consideradas como difíceis de vivenciar. Percebe-se que a dificuldade relaciona-se em lidar com a perda do paciente:

"Ai, as dificuldade são todas. Não profissionalmente falando, porque a gente tem que ter, mas acho que mais psicologicamente, porque, além de eu ser

mulher, um dia vou querer ser mãe, então assim, acho que a dificuldade existe, mais no sentido psicológico mesmo, de você ver aquele bebê ali, que um dia pode ser o seu ou de uma pessoa querida, tudo, eu acho que é isso" (T2).

"É complicado cuidar de uma pessoa que você que...que não vai viver né? Psicologicamente falando assim, pra gente né?" (E1).

"São essas as dificuldades, eu acho que trazem um impacto muito pesado pro profissional, pessoais né, pro profissional que fique sempre, todo dia com esse bebê, ele pode se sentir especialmente impotente, triste né, raivoso" (M4).

O estudo de Piva et al. (2011) aponta a falta de ensino sobre morte e cuidados paliativos como uma das principais dificuldades para a equipe. Uma vez que o assunto não é discutido pela equipe saber enfrentar tal situação pode ser um desafio. Prestar cuidados ao recém-nato fora de possibilidade de cura também pode ser percebido como uma dificuldade, já que o debate sobre cuidados paliativos e sua prática é recente.

"Assim, eu diria assim, a dificuldade é você lidar assim, saber que você tá fazendo assistência e que não é curativo, é só, diria assim, paliativo, é, é uma assistência que de necessidade, suprir a necessidade e dar conforto" (T4).

A interação com a família de neonatos em cuidados paliativos, ou no momento do óbito, é também classificado como um evento complicado. Dentre os 29 profissionais, sete verbalizaram tal sensação. Nesse aspecto evidencia-se que os profissionais sentem-se incapacitados de conseguir responder às demandas trazidas pelos familiares.

"Pelo histórico da família que a gente fala assim, de vê os pais chegando, deles acompanharem, vê a tristeza deles e tal" (E1).

"Aqui a gente ainda tem uma dificuldade em participação dessa família, seja porque ela é ausente, seja porque ela não compreende o que você tá tentando conversar" (M2).

No que concerne a aspectos técnicos dos cuidados, cinco técnicos de enfermagem relataram a falta de material como um obstáculo à assistência.

"E ponto negativo aqui é a falta de material, isso aqui é triste, às vezes falta sonda 6, falta coisa bem assim que precisa mesmo, sonda, algodão, medicação, isso tem muito influencia na, na, na resposta do bebê" (T13).

"E a dificuldade eu acredito que seja mais a falta de material, isso dificulta o trabalho" (T11).

Os obstáculos que perpassam a assistência a neonatos fora de possibilidade de cura são provenientes de aspectos pessoais, profissionais e institucionais. Desse modo, ao se pensar a prática dos cuidados paliativos deve-se levar em conta todas essas variáveis para a implementação coerente e efetiva do cuidado.

Nove profissionais relataram não haver aspectos fáceis em lidar com essa clientela. Dois técnicos de enfermagem e uma terapeuta ocupacional apontaram aspectos relacionados ao manuseio de crianças pequenas como facilidade.

"A facilidade de trabalhar com bebezinho é em relação ao manuseio, que é muito tranquilo, você não tem problema de coluna, você não se machuca" (T11).

"A facilidade é porque são pequenos, né, é fácil pra mim, inclusive pelo peso deles, pelo tamanho deles" (TO1).

As facilidades apontadas referem-se ao cuidado de neonatos em geral, não houve distinção entre aqueles com prognóstico de cura e os fora de possibilidade de vida. Essa realidade pode apontar uma dificuldade de compreensão da pergunta, que se referia especificamente ao neonato fora de perspectiva curativa.

Falar sobre morte e morrer foi identificado como uma dificuldade para uma das residentes, que chegou a interromper a entrevista para poder elaborar o que estava sendo discutido. Identificar o limite da sua atuação, oferecer cuidado paliativo e interagir com a família do neonato fora de possibilidade de cura são aspectos considerados de difícil manejo.

"Vou até parar um pouco aqui pra pensar" (R2).

"É saber até onde eu estou fazendo o que eu deveria e não o que eu deveria pra manter a qualidade de vida" (...) "Porque você, porque é a mesma razão, é, é difícil você aceitar isso, você aceitar o cuidado paliativo" (R3).

"A dificuldade é a mãe que tá um momento muito frágil, né, muito complicado pra mãe, assim, a gente poder passar as informações pra mãe, como ela recebe essas informações, né, é um organismo, o recém-nascido, ele é um organismo muito específico, né, então o tratamento, as drogas, tudo que usa pra eles são muito específicos" (R1).

5.2.3. Sentimentos relacionados ao cuidado do recém-nato fora de possibilidade de cura e à morte de neonatos

Inclui as sensações e os sentimentos que emergem quando os profissionais entram em contato tanto com a impossibilidade de cura como com a morte de recém-nascidos. Envolve a interação com a mãe, a vivência da morte do outro, estratégias para lidar com a morte, o vínculo construído e a expectativa frente a evolução do quadro clínico.

Dos 15 sentimentos descritos pelos profissionais de saúde na vivência do processo de morrer e da morte de neonatos, 13 geram uma conotação negativa dessa vivência. A Tabela 1 retrata esses sentimentos por categoria profissional.

Tabela 1. *Sentimentos vivenciados pelos profissionais de saúde*

	Enfermeiro(a)	Fisioterapeuta	Médico(a)	Técnico(a) de enfermagem	Terapia ocupacional
aceitação	-	-	1	-	1
alívio	1	-	1	2	-
angústia	1	-	1	-	-
compaixão	-	-	1	1	-
culpa	1	-	-	2	-
decepção	1	-	-	-	-
desgaste	-	-	-	1	-
exaustão	-	-	-	1	-
fraqueza	-	-	-	1	-
frustração	1	-	3	2	-
impotência	1	1	2	9	-
perda	-	-	1	5	-
raiva	-	-	1	-	-
revolta	-	-	2	-	-
tristeza	2	1	4	8	1

Cabe destacar que os sentimentos foram espontaneamente relatados e não selecionados a partir de uma relação apresentada, o que poderia direcionar a escolha e/ou limitar a identificação de outros. Estudos que buscaram conhecer os sentimentos dos profissionais de saúde frente à situação da terminalidade da vida, corroboram com a maioria desses sentimentos (Haddad, 2006; Silva & Rocha, 2011). A vivência da morte pode ser percebida como algo adverso pela equipe, uma vez que essa foi preparada para salvar vidas. Deparar-se com a morte do paciente contraria o que foi aprendido, o que pode ser uma das razões pelas quais esses sentimentos afloram, suscitando questionamentos sobre a própria conduta, ainda que não definida pela categoria.

"Você se sente também impotente da mesma forma e você fica, tipo, isso acontece muito comigo, e eu já tive oportunidade de conversar com outras colegas e ver que elas também sentem isso, a gente as vezes fica pensando assim, será que eu não fiz o suficiente? Será que eu deixei de fazer alguma coisa?" (T9).

A morte de certos neonatos foi percebida por alguns profissionais como positiva e por vezes suscitou o sentimento de aceitação, um médico e uma terapeuta ocupacional, e alívio, por um enfermeiro, um profissional médico e dois técnicos de enfermagem. Essas situações estavam relacionadas com o óbito de neonatos que, segundo os profissionais, estavam sofrendo ou não havia mais condições de vida.

"Mas eu não, pro bebê em si, eu acredito que a gente está postergando uma coisa impossível, então eu aceito com tranquilidade isso daí" (M3)"

"Se ele foi é porque seria melhor pra ele, eu, eu, até hoje eu sei lidar com a morte, sei que ela não é fácil, talvez seja fácil porque não é família, mas eu procuro trabalhar isso" (TO1).

"Olha, depende muito, depende demais, existem alguns bebês que a gente realmente, tem alguns bebês que a gente se sente aliviada" (M4).

"Dependendo de como foi o histórico dele durante esse processo, a gente fica muito triste, decepcionado, a gente já se apega, não tem como não se apegar, é mas assim, se houve muito sofrimento, é geral isso, é de um alívio, pela pessoa ter descansado" (E1).

Essa reação frente à morte de um recém-nascido que apresenta um quadro grave é relatada pela literatura (Haddad, 2006). Vivenciar o sofrimento de uma criança também é desconfortante, desse modo a morte pode ser percebida como o cessar de um momento de grande dor. É válido ressaltar que dois dos quatro médicos relataram ter sentimentos positivos, o que pode ser identificado como uma forma de lidar com a perda do paciente.

Foi recorrente a fala entre os profissionais de empatia com o sofrimento da mãe. Dos 22 profissionais da equipe de enfermagem, 16 expressaram que o fato de ser mulher e

mãe faz com que pensem nos próprios filhos. Além disso, uma profissional de fisioterapia e uma médica também verbalizaram empatia com as mães.

"Só não gosto de ver a mãe sofrer, acredito também porque sou mãe, mas o restante pra mim, o sofrimento dele vai acabar" (T12).

"Então, é o fato da gente se tornar mãe, eu acho que a gente se coloca muito na posição da outra pessoa" (M3).

Outro aspecto que influencia na maneira como a morte é percebida é o vínculo criado entre profissional de saúde, paciente e família. O tempo que os recém-natos permanecem na UTIN é um fator que interfere em como a equipe irá enfrentar o acontecimento.

"Depende também dessa permanência do paciente aqui dentro, desse vínculo que a equipe cria aqui, por mais que a gente esteja aqui trabalhando e que não, né, que não se deva criar tantos vínculos, tem pacientes aqui, principalmente aqueles pacientes que os pais não estão muito presentes, que a gente se apega muito a eles, muito mesmo, então assim, esse a gente sofre mais ainda" (E3).

"Aqueles bebês que passam por um período mais longo aqui, que a gente aprende a amar, a gente aprende um carinho muito especial, né? E de repente eles partem. Você vê eles piorando, né? E é muito, muito doloroso mesmo, muito triste, você, acho que não tem como não manifestar sua sensação assim, sentimento de perda muito grande, realmente é isso que acontece" (T7).

Além disso, a expectativa criada frente ao prognóstico dos pacientes é outro fator que pode indicar a maneira como o profissional irá lidar com o óbito.

"Se for um bebê que nasceu e a gente já sabia desde o início que não tinha sobrevivido, tem um pouco de aceitação, então a gente cuida dele com carinho e com afinho e tal, mas se foi um bebê que a gente cuidou e de repente ele agravou e que ele não tem mais chance de sobreviver, que sabe que teve morte encefálica, ou que

teve uma, algum agravo, então os sentimentos são angústia, é uma angústia grande que dá, decepção, frustração acho que a é a pior palavra" (E1)

Vivenciar a morte do outro é um evento que causa desconforto, uma vez que remete à própria finitude (Alencar et al., 2005; Haddad, 2006), principalmente quando o óbito não é esperado. O fato de conhecer a gravidade do caso e já poder se preparar para o acontecimento permite aos profissionais desenvolver habilidades para enfrentar tal realidade.

A fim de lidar com o processo de morrer, os profissionais de saúde criam estratégias para enfrentar a situação como tentativa de distanciamento da morte e construção de uma proteção emocional. A idade do paciente parece ser fator que contribui para tal fato.

"Eu sou muito emocionalmente abalada com relação a isso, não sei se é porque é criança, porque adulto eu acho que eu não, não sou tão, tenho tanto esse vínculo, mas com criança eu acho pior, eu não gosto, eu não gosto de ver, eu não gosto de tá perto, quando fa... morre algum, eu não, eu evito passar perto, perto da criança" (F1).

"Mas nós profissionais, a gente acaba criando uma, um, é vamos dizer assim, como é que eu diria? uma barreira, porque...uma barreira, digamos assim, mais fria né? Porque você trabalha num ambiente que isso acontece com uma certa frequência e você não tem vínculo nenhum com aquela pessoa, com aquelas pessoas, então você vai ficando meio que robotizado" (T1).

O tempo em que esses profissionais estão vivenciando a realidade da UTIN é outro aspecto relevante à forma de lidar com a morte.

"Meu sentimento? Eu acho que já foi mais, assim, antes, acho que antes a gente vai endurecendo aqui, sabe? Depois vai aquela, meio que no automático mesmo, sabe?" (T8).

Os sentimentos relatados pelas residentes foram agonia (1), angústia (1), dor (1), frustração (2), impotência (1) e tristeza (2). Duas entrevistadas relacionam suas emoções com o contato com a família:

"A criança que vem não é só a questão daquele ser né, mas tem toda a questão assim, da família da expectativa da família e tudo mais, então é bem complicado. É um sentimento de frustração e de, e assim, sentir que a gente vai decepcionar alguém assim também, não vai poder ajudar os pais dessa criança, é muito ruim" (R1).

"É bem próximo, muito doloroso, pra viver, pra contar pros familiares qualquer que seja as notícias, não é fácil não, eu não sei muito bem lidar com isso, algo que eu sempre trabalho, principalmente quando a gente vê que a família sofre muito, a gente sofre muito, principalmente quando a gente acompanha a criança, acompanha o sofrimento, eu não sei lidar muito" (R2).

As verbalizações das residentes corroboraram com os principais sentimentos vivenciados por profissionais que estão no quadro permanente da UTIN. Percebe-se que frustração, impotência e tristeza perpassam o processo de morrer desde o início da carreira da equipe de saúde, o que sugere que uma intervenção seja traçada no processo de formação profissional.

Os aspectos que perpassam a morte de um neonato demonstram como enfrentar esse momento suscita sentimentos negativos nos profissionais. Vivenciar recorrentemente o processo de morte e morrer faz emergir sentimentos não agradáveis, o que implica na escolha de como tal evento será enfrentado e, por vezes, prefere-se o distanciamento a entrar em contato com eles.

5.2.4. Cuidados Paliativos

A prática dos cuidados paliativos ainda não é um consenso dentro da equipe de saúde dessa UTIN e profissionais relatam não prestar tal assistência. Apesar disso, percebe-se pelas suas falas que no dia a dia os cuidados previstos pela filosofia paliativa são oferecidos para os pacientes.

Quinze profissionais afirmaram fazer parte de uma equipe que presta cuidados paliativos, porém um deles contra-argumentou que a abordagem é mais curativa que

paliativa. Sete declararam que esse cuidado é em parte inserido na rotina da equipe, seis informaram que não se sentem parte de uma equipe que oferece cuidados paliativos e um profissional não respondeu.

"Ah, sim, a equipe aqui é muito boa, assim, . . . , mas todas cuidam muito bem dos bebês, até nessa parte do cuidado paliativo" (T11).

"Em parte, que eu acho que falta um pouco mais de, de, de sintonia entre os profissionais que trabalham dentro da UTI" (F1).

"Não. Numa equipe que presta cuidados paliativos não, aqui não" (T8).

A necessidade de uma equipe multiprofissional a fim de abarcar todos os aspectos referentes ao cuidado paliativo é discutida pela literatura (AAP, 2000; Bhatia, 2006; Moritz et al., 2008). O estudo de Mortiz et al. sugere que os membros de uma UTI deveriam estar preparados para lidar tanto com cuidados curativos como cuidados paliativos, o que implica em um treinamento de todos os envolvidos com o cuidado intensivo para poder lidar com o paciente fora de perspectiva de cura. Uma alternativa é dada quando os autores referem-se à formação de um grupo específico de profissionais que poderá ser consultado sempre que houver casos de impossibilidade de cura. O argumento utilizado para defender essas ideias é que a morte passou a acontecer mais recorrentemente dentro das unidades voltadas para o cuidado intensivo (Mortiz et al.)

Um profissional de enfermagem que afirmou pertencer a uma equipe de cuidados paliativos argumentou: *"Sim, sim, desde que assim, eu me considero mais curativo, mas se aquele ali, o prognóstico de cura, a possibilidade de cura não existe, então essa mesma equipe vai trabalhar" (T14).* Essa contradição na fala pode demonstrar a dificuldade em lidar com os cuidados paliativos.

Definir os que são os cuidados para pacientes fora de possibilidade de cura foi um desafio para alguns membros, sendo que três técnicos de enfermagem responderam não saber do que se tratava.

"Paliativos é o que mesmo, que eu não sei mais? Paliativos? Significa, mas eu não estou lembrada" (T5).

"Acho que eu sabia. Acho que eu já esqueci. Não, eu falei que já estudei sobre isso, mas lembrar assim, tem muito anos" (T13).

Como já apresentado, o conceito e a prática dos cuidados paliativos pode ser considerada recente, além de durante a formação profissional ser um tema não discutido. Essa realidade pode ser vista como um dos aspectos dificultadores à clara compreensão do que são os cuidados ao final da vida.

Nas falas da equipe de enfermagem o cuidado paliativo aparece como cuidados de rotina ou cuidados básicos. O que pode indicar um não esclarecimento do que seja a filosofia paliativa.

"Paliativos? Seriam os cuidados de rotina? É, a medicação, a administração de dieta, medicação, as coisas que é da rotina, do dia a dia que ele precisa" (T1)

"Cuidados paliativos? Paliativos...não me vem na cabeça agora. Cuidado do dia-a-dia? Paliativos quer dizer básico?" (E2).

Respostas tanto de profissionais de enfermagem como de médicos descreveram o cuidado paliativo como tratamento que proporciona alívio ou conforto ao paciente fora de perspectiva de cura.

"Cuidados paliativos, a gente, eu entendo como são cuidados dados a ao paciente, é pra amenizar a situação em que ele está naquele momento de dor, né?" (E1).

"É tentar manter o máximo de conforto para aquele paciente, evitar a dor, fazer tudo aquilo pra amenizar o sofrimento do paciente né, até, não é porque ele vai morrer que a gente não, então, o prognóstico é ruim, mas assim, então a gente vai cuidar, tentar amenizar, dar conforto, até na hora da morte, entendeu?" (T14).

"É pra manter o conforto do paciente" (M2).

O aspecto não curativo que faz referência ao cuidado paliativo emergiu nas respostas dos diferentes profissionais. Essa forma de compreensão da assistência na terminalidade corrobora com a definição da OMS (WHO, 2011).

"São os cuidados que não desencadeiam a cura, são os cuidados que, bom, só manter. Vão ser de fato aqueles cuidados que de manutenção, que você sabe que não vão causar cura" (T12).

"Quando não há uma, quando não há uma possibilidade real de cura, só de oferecer ao paciente (um restinho) uma vida sem dor e mais digna possível" (M1).

Uma profissional de enfermagem descreve os cuidados utilizando uma frase preconizada pelas Regras de Ouro: *"E no caso, como se diz, no caso dos anencéfalos nem é prolongar e nem, e nem encurtar a vida dele" (T15).*

Outros conceitos que perpassam a ideia de cuidados paliativos como qualidade de vida e morte digna também foram apontados por profissionais das diferentes áreas.

"Olha, é, quando é uma situação assim, é, da natureza, né, eu aceito, eu não sou dessas pessoas que ficam achando que tem que fazer tudo, tudo, sempre, pra ter uma qualidade de vida péssima, né" (M4).

"A noção que eu tenho é que são pacientes que estão assim, lá nela é assim, são pacientes em estados terminais ou então que não vai ter tratamento, não adianta mais, então tão só evitando a piora, e pra pessoa ter uma qualidade de vida até o final da vida, entendo que seja isso" (TO1).

"Então é um cuidado que a gente vai dar pra ele pra uma frase que a gente sempre fala, morte digna, isso que eu entendo como cuidado paliativo" (E4).

Percebe-se na fala dos profissionais que, apesar de ainda existir dúvidas, eles compreendem o objetivo dos cuidados voltados a pacientes fora de possibilidade de cura. Outro aspecto levantado por profissionais de enfermagem e de medicina foi a busca de uma prática humanizada.

"Então são cuidados pra manutenção básica da vida, e uma parte dos cuidados paliativos que eu acho muito importante, que eu acho que falta, é uma parte assim,

que envolva mais o aspecto humano né, o aspecto assim de contatar, de fazer uma rede em torno desse paciente, assim, trabalhar esse processo de terminalidade dele, porque ele, quando ele se for, ele vai deixar buracos nas vidas das pessoas né, do profissional que muitas vezes vai constatar o óbito, do técnico que vai carregar aquele bebê, da mãe, que vai ficar com várias questões, eu acho que o tempo de cuidado paliativo é um tempo de ouro pra se trabalhar essa questões, que na hora que o paciente morre, todos os vínculos se desfazem, a mãe vai embora, nunca mais volta, vai carregar o que ela viveu aqui com ela, o profissional vai partir pro próximo, carregando mais uma, um questionamento que ele pode ter, por que ele fez isso?" (M4).

"Muitos casos que a gente, dependendo de como tá a correria no plantão, a gente nem se dá conta direito do que, entendeu? Eu acho que falta muita humanização nesse aspecto na unidade, a gente tá até tentando ultimamente, é, na hora, no momento do óbito separar um cantinho, pegar um biombo, cercar, deixar a mãe ali chorar o, né, o bebê dela que acabou de falecer, mas eu acho que falta muito uma humanização nesse aspecto" (E3).

O cuidado ao recém-nascido fora de possibilidade de cura também foi classificado como assistência em vão por dois técnicos de enfermagem, uma vez que não resultaria na cura. Isso demonstra a dificuldade em lidar com a morte e como essa pode ser percebida como um fracasso profissional.

"Então a gente vê que é assim nadar, nadar, morrer na praia" (T3).

"As vezes trazem pra cá mais pra desengargo de consciência, eu penso. As vezes prematuro extremo, extremo mesmo, que não tem, não tem chance nenhuma, as vezes vem pra cá. Então dá todo aquele cuidado, dispensa todo aquele cuidado pra no fim, nadar, nadar e morrer na praia" (T13).

Somente uma profissional referiu-se aos cuidados paliativos como tratamento curativo, evidenciando não conhecimento do que são cuidados paliativos: *"São aqueles cuidados mais, é, os cuidados mais, assim, que são importantes, que vão influenciar até mesmo na recuperação?" (T19).*

Emergiram nas falas de uma técnica de enfermagem e de um médico condutas que podem prolongar a vida dos neonatos, o que também é referenciado como obstinação terapêutica (Pessini, 2009). Essa conduta visa a manutenção da vida em detrimento da qualidade dessa.

"Acho que a gente nunca viveu isso aqui, porque aqui eles vão lutando com o bebê até mesmo, até o último suspiro dele alguém tá fazendo alguma coisa por ele" (T13).

"Às vezes acontece que nasce com menos e, a sala de parto não é lugar pra decidir, mas a gente não tem a cultura de depois decidir retirar coisas, uma vez que entrou a gente mantém, prolongando" (M1).

A ideia da prática de distanásia é contrária a dos cuidados paliativos, porém é uma forma de assistência ainda utilizada. Uma das dificuldades em oferecer assistência ao paciente fora de possibilidade de cura pode ser o desconhecimento do amparo legal (Piva et al., 2011).

Ao se referir os cuidados paliativos em unidade intensiva um profissional médico revela que esse tipo de assistência não é o foco do cuidado naquele ambiente uma vez que ele é preparado para salvar vidas.

"É eu acho que é um tema muito importante, mas que fica perdido dentro do, da atividade mais importante da UTI, que é salvar vidas, então aqui, como a demanda é muito grande, a gente tem que fazer muitas admissões, então muitas vezes o bebê que entra nesse estado de cuidado, de terminalidade né, ou fora de possibilidade terapêutica, muitas vezes ele é sentido como um peso, isso também não é legal, mas acontece, então muitas vezes, acho que não coloquei isso, a gente sente o bebê como um peso pra unidade, um peso pra equipe, por que esse bebê tá vivo ainda?" (M4).

As falas de técnicos de enfermagem demonstram o cuidado em afirmar que os cuidados ao recém-nascido são prestados até o óbito. Percebe-se que a pergunta feita pode ter tido um entendimento de que a tomada de decisão sobre a suspensão ou não intervenção

ao neonato fora de possibilidade de cura implicaria na interrupção de qualquer tipo de tratamento.

“Mas a gente cuida da mesma forma, do mesmo jeito” (T12).

“Aqui geralmente assim, nós tratamos todos os bebês, mesmo ele sem possibilidade de cura, eles recebem assistência que ele precisa” (T4).

“Na realidade, todo paciente, a gente nunca encara paciente sem possibilidade de cura, mesmo que o prognóstico não seja bom, o atendimento é igual ao de um que a gente já sabe que vai ter um bom prognóstico, o mesmo tratamento, não existe, é, como se fala, separação” (T6).

As falas desses profissionais da equipe de enfermagem apontam que não há diferenciação para eles, em termos técnicos, da assistência ao recém-nascido com perspectiva de cura e ao fora de possibilidade. O objetivo do trabalho deles é o cuidado. Por outro lado, a não compreensão do que seria a mudança do tratamento curativo para o paliativo pode gerar dificuldades para lidar com o último.

As três residentes que participaram do estudo alegaram nunca ter assistido neonato fora de perspectiva de cura, assim como não se percebem como parte de uma equipe que presta cuidados paliativos. Para elas, a visão do cuidado ao paciente no final de vida é da assistência não curativa que possibilite a qualidade de vida do paciente, a qual concorda com que é defendido como cuidados paliativos pelo OMS (WHO, 2011).

“Cuidado paliativo é um cuidado que eu faço que não vai transformar aquele sujeito, assim, não vai resolver o problema, por exemplo a infecção dele, mas ele vai melhorar daquela infecção e vai trazer uma qualidade de vida maior para aquele paciente” (R1).

“Pra dar qualidade e sofrimento menor pra criança” (R2).

“É...são os cuidados pra que você, de um paciente fora de terapêutica, mas que você tenta manter sem dor, manter....assim, um bom, se é que isso existe né? Tentar fazer da morte sem sofrimento” (R3).

O cuidado paliativo dentro da presente unidade deve ser discutido e avaliado. Percebe-se a necessidade de inserção desse conceito e de formalização das práticas. Muitos dos profissionais entrevistados já praticam os cuidados paliativos, mas ainda há questões a serem trabalhadas pela equipe como um todo.

5.3. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos profissionais no contexto da UTIN

Conforme já descrito, as estratégias de enfrentamento são apresentadas por categoria profissional, com distinção entre os membros efetivos da unidade e os residentes.

5.3.1. Estratégias de enfrentamento dos profissionais de saúde do quadro permanente

A Tabela 2 apresenta os escores obtidos pelas diferentes categorias em cada uma das estratégias de enfrentamento avaliadas pela EMEP. Cabe lembrar que a situação estressante definida como foco para as respostas foi o cuidado ao neonato fora de possibilidade de cura, condição crônica de estresse dentro de uma UTIN.

Tabela 2. *Escores das categorias profissionais*

	Focalização no problema	Focalização na emoção	Busca de práticas religiosas/ pensamento fantasioso	Busca de apoio social
Enfermeiro(a)	3,92	2,49	2,61	2,8
Fisioterapeuta	4,38	1,76	2,42	3,30
Médico(a)	3,09	2,41	3,14	2,70
Técnico(a) de enfermagem	3,66	1,91	3,02	2,65
Terapeuta ocupacional	3,16	1,93	3,42	3

O resultado da escala mostra que as categorias profissionais enfermagem, fisioterapia e técnicos de enfermagem apresentaram seu maior escore relativo à estratégia de enfrentamento focalizada no problema. Tal forma de lidar com o problema pressupõe o indivíduo como ser ativo para transformar o contexto (Folkman et al., 1986; Antoniazzi et al., 1998), o que implica na busca ações que possam auxiliá-los a enfrentar o estressor.

Por outro lado, a equipe médica e terapia ocupacional obtiveram seu maior índice em estratégias relativas à busca de práticas religiosas/pensamentos fantasioso. O alto escore obtido nesse fator pela categoria médica merece destaque uma vez que tradicionalmente associa-se a esse grupo uma objetividade que os afastaria de crenças, de qualquer natureza. Contudo, pode-se inferir a possibilidade de vivência de desamparo, com necessidade de apego a uma força superior, contrariando inclusive o jargão de que os médicos pensam que são deuses.

A estratégia de enfrentamento com focalização na emoção foi a de menor escore para todos os grupos de profissionais. Desse modo, percebe-se que a equipe de saúde utiliza pouco o recurso de buscar lidar com os resultados das emoções provenientes do estressor.

Comparou-se os escores dos profissionais com os escores-padrão validados por Seidl et al. (2001) para o estressor saúde, uma vez que vivenciar os momentos finais de vida de um recém-nascido pode refletir na saúde dos profissionais. Seidl et al. definem que escores maiores que um desvio padrão acima da média para o Fator 2 (focalização na emoção), e um desvio padrão abaixo da média para os demais fatores (focalização no problema, busca de prática religiosa/pensamento fantasioso e suporte social) são indicadores de possível necessidade de intervenção. A Tabela 3 apresenta os valores de referência de cada fator para o estressor saúde.

Tabela 3. *Escore-padrão para o estressor saúde na EMEP*

Estratégias de Enfrentamento	Estressor geral	
	Média	Desvio Padrão
Focalização no Problema	3,68	0,59
Focalização na Emoção	2,22	0,64
Busca de Prática Religiosa/Pensamento Fantasioso	3,5	0,86
Busca de Suporte Social	3,62	0,67

Ao confrontar os escores dos profissionais com os valores clínicos (Tabela 4), os diferentes grupos obtiveram escores indicadores de intervenção para os Fatores 1, 3 e 4. Os

médicos obtiveram escore limiar (3,09) em relação às estratégias de enfrentamento com focalização no problema (Fator 1). Em relação à busca de prática religiosa/pensamento fantasioso, tanto os profissionais de enfermagem quanto os de fisioterapia apresentaram escores indicadores de intervenção. O Fator 4, referente a busca de suporte social, apresentou um maior número de categorias com escores indicativos de atuação.

Tabela 4. *Escores de nível clínico estressor saúde*

Estratégias de enfrentamento	Nível Clínico
Focalização no Problema	<3,09
Focalização na Emoção	> 2,86
Busca de Prática Religiosa/Pensamento Fantasioso	< 2,64
Busca de Suporte Social	< 2,95

A Figura 2 mostra a comparação entre os escores das diferentes categorias nos quatro fatores avaliados pela escala.

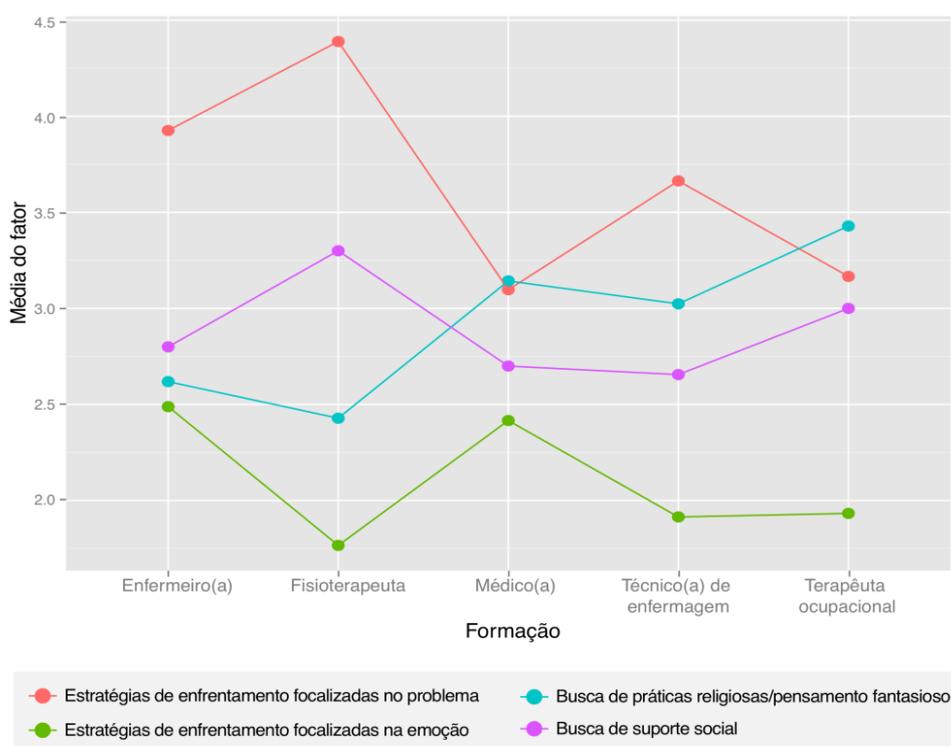


Figura 2. Comparação dos escores entre as categorias profissionais

Outro aspecto analisado em relação à EMEP foi a possível relação entre o tempo de trabalho na UTIN e os escores alcançados na escala (Tabela 5). Nessa análise os escores dos participantes não foi dividido em categorias, mas pelo tempo de atuação na unidade.

Tabela 5. *Escores da EMEP em relação ao tempo de atuação na UTIN*

	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
seis meses	4,39	1,86	3	3,8
um a três anos	4,02	2,02	2,97	2,96
três a cinco anos	3,58	2,06	2,53	2,15
cinco a sete anos	3,75	2,53	3,57	2,6
sete a dez anos	3,57	2,21	2,91	3,08
mais de dez anos	3,43	1,87	3,03	2,61

No que concerne ao Fator 1, nota-se uma redução dos valores com o passar do tempo, aproximando-se do valor indicado para intervenção. Esse achado pode indicar que as estratégias utilizadas no início da atuação, favoráveis para lidar com o evento, podem não ser mais efetivas. Isso implica na necessidade de buscar outras formas de lidar com o estressor. Em relação ao Fator 2 pode-se ressaltar a proximidade dos valores da categoria seis meses e mais de dez anos. Os profissionais que estão na UTIN no período de três a cinco anos apresentaram índices favoráveis a intervenção para estratégias de busca de prática religiosa/pensamento fantasioso. Os demais períodos não apresentam nenhum indicativo para atuação. Mais uma vez o Fator 4 apresentou o maior índice de categorias com indicação de intervenção incluindo os períodos de três a cinco anos, cinco a sete anos e mais de dez anos.

Os resultados dessa análise que a forma de lidar com o cuidado ao neonato fora de perspectiva de cura suscita a necessidade de utilização de diferentes estratégias de enfrentamento. Nessa amostra, pode-se perceber que há necessidade de trabalhar algumas dessas maneiras de lidar com o estressor para que elas sejam mais efetivas no manejo das adversidades.

5.3.2. Estratégias de enfrentamento dos profissionais residentes

A Figura 3 mostra a comparação entre os escores-padrão da escala EMEP relacionados ao estressor saúde e os resultados obtidos pelas residentes. Nota-se que, os valores obtidos pelas estudantes em todos os fatores indicam a necessidade de intervenção. Esse fato indica que o tempo de atuação na área de saúde pode interferir na maneira como o profissional lida com a questão do processo de morrer.

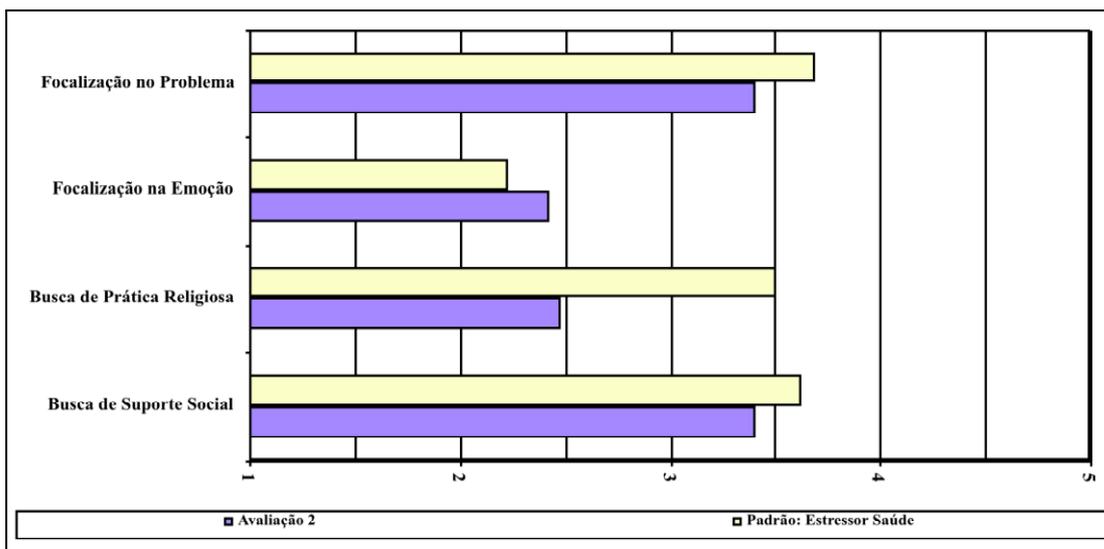


Figura 3. Resultado clínico dos escores da EMEP de médicas residentes

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prática dos cuidados paliativos observada na UTIN não reflete a atuação e percepções dos profissionais de saúde, talvez pela ausência de uma rotina estabelecida para lidar com esse tema na unidade. A percepção dos cuidados é permeada pela compreensão do significado de cuidados paliativos assim como pela formação voltada à manutenção da vida.

A UTIN estudada é referência de atendimento materno infantil da rede pública do DF por contar com uma estrutura física capaz de atender grande número de pacientes; e uma equipe de saúde preparada para oferecer todos os cuidados necessários aos seus pacientes e familiares. A unidade atende a todos os critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde (1998) para o funcionamento de um espaço voltado a pacientes graves.

Por meio das entrevistas esclareceu-se que não há consenso em relação à existência e/ou aos critérios utilizados para indicação de não intervenção, ou suspensão do tratamento, para os neonatos de alto risco. O interesse para que exista um documento que respalde essa prática foi apontado.

O processo de tomada de decisão é um aspecto essencial da filosofia dos cuidados paliativos, desse modo percebe-se a necessidade de elaboração de um protocolo que auxilie os profissionais. Imprescindível que o delineamento das condutas a serem seguidas seja fruto da discussão em equipe interdisciplinar para que os profissionais possam apresentar seus conhecimentos, discutir suas vivências e crenças e contribuir para que a responsabilidade seja compartilhada por todos.

O fato de uma categoria ser a única responsável pela tomada de decisão representa uma sobrecarga uma vez que se mantém como foco de toda possível consequência relacionada com as condutas determinadas. A possibilidade de discussão e compartilhamento do processo pode auxiliar tanto a equipe médica, a fim de dividir a carga de responsabilidade, quanto os profissionais não médicos no sentido de expressão de reconhecimento de sua contribuição nos processos que envolvem tal definição.

As principais dificuldades apontadas pelos profissionais de saúde sobre o processo de morte e morrer perpassam aspectos pessoais, como as emoções de vivenciar a morte do outro, e profissionais, referentes à interação com os pares e com a família do paciente. No que concerne aos conceitos envolvidos nos cuidados paliativos, os profissionais de saúde mostraram compreender que, de forma geral, é a assistência voltada para oferecer qualidade de vida ao paciente. Em suas verbalizações, termos como qualidade de vida,

alívio da dor e conforto, ligados à mudança de foco curativo para paliativo foram recorrentes.

A maioria dos entrevistados se considerou uma equipe paliativa, apesar de relatos que descreviam práticas de obstinação terapêutica dentro da unidade e que argumentavam a preferência curativa. No cotidiano, observou-se que os cuidados paliativos são oferecidos por alguns profissionais, mas ainda não há consenso sobre esse tipo de cuidado. Desse modo, pode-se dizer que a equipe percebe-se como um grupo que oferece os cuidados prescritos para o final da vida, porém essa é uma realidade praticada por parte da equipe. Por outro lado, alguns profissionais que não assumem a prática paliativa, oportunizam que pacientes e familiares tenham atendidas suas necessidades.

Os resultados obtidos na EMEP indicam a necessidade de intervenção nas diferentes categorias profissionais no sentido de controle do estresse. Essa realidade evidencia a dificuldade em lidar com a morte e o morrer, assim como ressalta como a assistência ao neonato fora de possibilidade de cura pode influenciar na saúde do trabalhador.

O número de participantes foi reduzido (18% dos profissionais do quadro permanente da unidade) o que não permitiu comparações estatísticas entre a amostra e o grupo geral. Além disso, a quantidade de membros em cada categoria também dificultou a realização de testes estatísticos para possíveis correlações entre os grupos.

A ausência da psicóloga na unidade não permitiu que a pesquisadora acompanhasse o trabalho desenvolvido por ela no setor, mas os membros da equipe fizeram referência ao programa de avaliação e acompanhamento dos irmãos de neonatos na visita à UTIN.

A transcrição e análises das entrevistas indicaram que o termo fora de possibilidade terapêutica de cura pode ter sido de difícil compreensão por alguns profissionais, uma vez que a terminologia utilizada dentro da UTIN para designar neonatos sem possibilidade de cura é inviável, chamando a atenção para o termo.

Na elaboração dos instrumentos, a opção de uso da expressão “fora de perspectiva terapêutica de cura” estava associada a sua prevalência nos estudos. O aprofundamento das leituras que discutem essa prática e dos autores que a descrevem ampliou a compreensão da pesquisadora sobre o tema. Assim, a autora assume que cuidados paliativos são aqueles voltados para a qualidade de vida ao paciente fora de possibilidade de cura e a assistência paliativa para essa pessoa deve ser iniciada desde o diagnóstico. O impacto de possuir uma doença que levará ao óbito afeta a visão de vida do sujeito e de sua família, o que pode influenciar sua qualidade de vida. Dessa forma, o trabalho interdisciplinar, numa

perspectiva paliativa, fornece as bases do atendimento integral e humanizado preconizado pelas Regras de Ouro.

Há necessidade de mudança na formação dos profissionais de saúde, uma vez que essa não abarca o tema da morte e do morrer. A análise das respostas das residentes sugere a urgência de desenvolvimento de estudos que contemplem o impacto do trabalho na UTIN e consequente possibilidade de lidar com neonatos fora de possibilidade de cura em relação à saúde do profissional.

É relevante destacar que a técnica de observação foi de extrema importância para a identificação da rotina da unidade. A oportunidade de presenciar como os profissionais atuam permitiu uma visão mais ampla das práticas e das interações da equipe de saúde. Para a mestranda, o tempo de permanência na unidade possibilitou a compreensão da complexidade envolvida no planejamento da assistência em UTIN e a relevância de que intervenções sejam propostas a partir da interação e conhecimento do trabalho de cada categoria profissional. Esse método favoreceu a comparação entre discurso e prática, apontando as concordâncias e as discrepâncias entre o dizer e o fazer.

Uma dificuldade percebida na aplicação do método de observação foi não ter previsto um gravador para registro das verbalizações das interações. Além disso, foi necessário abordar alguns profissionais a fim de esclarecer especificidades como a identificação da categoria profissional.

O fato do acompanhamento da rotina dos profissionais em seu ambiente de trabalho ter sido percebido como um evento estressante, uma forma de avaliação, pode ter levado o desvio da atenção para questões institucionais. A presença da pesquisadora suscitou então várias queixas (falta de material, de pessoal) e a expectativa de modificação das práticas existentes, sugerindo que a equipe avalia a necessidade de um interlocutor externo para atendimento de demandas do cotidiano. Desse modo, a observação pode ter influenciado a prática e por isso outros métodos de coleta de dados fizeram parte do estudo.

A falta de material e de recursos humanos não pode ser percebida como exclusiva do espaço, mas de uma dificuldade da distribuição de recursos pelo sistema de saúde público. Tal situação é grave e merece ser alvo de avaliação, pois a assistência prevista pelo SUS garante o acesso a todos os recursos necessários para preservação da saúde.

Outro ponto relevante trazido pelos profissionais é a dificuldade em lidar com a presença materna na UTIN. Eles argumentam que o desconhecimento do funcionamento da unidade e da função dos aparelhos (os alarmes que disparam) pelas mães faz com que

demandem dos profissionais uma atenção extra, o que implica em um acréscimo de função na rotina.

Grupos de mães com objetivo de apresentar a unidade, acolher as dúvidas, prepará-las para a interação com o profissional médico e informação do quadro clínico do recém-nato são uma alternativa para minimizar essa questão. A oportunidade de conhecer melhor o funcionamento da unidade e compartilhar suas experiências com outros familiares e profissionais representa um ganho para todos os envolvidos.

Para concluir, no que concerne à prática na UTIN, percebe-se a necessidade de treinamento para que os profissionais sejam capacitados para oferecer tanto o cuidado curativo quanto paliativo. A realidade da unidade ainda distingue essas formas de assistência como distintas, contudo as duas preveem atenção integral ao paciente e sua família, portanto compartilham objetivos comuns possíveis de serem dispensados pelos profissionais que hoje compõem a equipe.

REFERÊNCIAS

- Abuhab, D., Santos, A. B. A. P., Messenberg, C. B., Fonseca, R. M. G. S., & Aranha e Silva, A. L. (2005). O trabalho em equipe multiprofissional no CAPS III: um desafio. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 26(3), 369-380.
- Aguiar, I. R., Veloso, T. M. C., Pinheiro, A. K. B., & Ximenes, L. B. (2006). O envolvimento do enfermeiro no processo de morrer de bebês internados em unidade neonatal. *Acta Paulista de Enfermagem*, 19(2), 131-137. doi:10.1590 /S0103-21002006000200002
- Alencar, S. C. S., Lacerda, M. R., & Centa, M. L. (2005). Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des)cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 7(2), 171-180.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*, 106(2), 351-357.
- Andrade, E. O. (2011). Ortotanásia e o direito brasileiro: a Resolução CFM n. 1.805/2006 e algumas considerações preliminares à luz do biodireito brasileiro. *Revista Bioethikos*, 5(1), 28-34.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294. doi:10.1590/S1413-294X1998000200006
- Araújo, B. F., Tanaka, A. C. A., Mandi, J. M., & Zatti, H. (2005). Estudo da mortalidade de recém-nascidos internados na UTI Neonatal do Hospital Geral de Caxias do Sul, Rio Grande do Sul. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 5(4), 463-469. doi:10.1590/S1519-38292005000400010
- Araujo, T. C. C. F. (2009). Comunicação em saúde: contribuições do enfoque observacional para pesquisa e atuação. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 61(2), 1-13.
- Araújo, M. M. T. (2011). *Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde*. Tese de doutorado. Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Ariès, P. (1981). *História Social da criança e da família* (2ª ed.). Rio de Janeiro: LTC.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Editouro.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic. Recuperado de <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/>

Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf

- Associação Brasileira de Normas Técnicas (2000). *NBR 10152: Níveis de ruídos para conforto acústico*. Rio de Janeiro: ABNT.
- Baião, R. D. M. (2009). *Stress parental e prematuridade*. Dissertação de mestrado. Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Barbosa, S. M. M. (2009). Cuidado Paliativo em Pediatria. In Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (Ed.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 63-71). Rio de Janeiro: Diagrafic.
- Barbosa, S. M. M., Lecussan, P., & Oliveira, F. F. T. (2008). Particularidades em cuidados paliativos: pediatria. In Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Ed.), *Cuidado Paliativo* (pp.128-138). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
- Barbosa, S. M. M., Lima e Souza, J., Bueno, M., Sakita, N. K., & Bussoti, E. A. (2008). Particularidades em cuidados paliativos: período neonatal. In Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Ed.), *Cuidado Paliativo* (pp. 139-152). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo* (4ª ed.). Lisboa: Edições 70.
- Barroso, L. R. & Martel, L. C. V. (2010). A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Panóptica*, 19, 69-104.
- Batista, K. T. (2010). *Decisões éticas na terminalidade da vida: conhecimento e condutas de médicos intensivistas de Goiás e Distrito Federal*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Baumann-Hözlze, R., Maffezzoni, M., & Bucher, H. U. (2005). A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*, 94, 1777-1783. doi: 10.1111/j.1651-2227.2005.tb01853.x
- Bernierr, J., & Hirdes, A. (2007). O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo de morte-morrer. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 16(1), 89-96. doi:10.1590/S0104-07072007000100011
- Bhatia, J. (2006). Palliative Care in the fetus and newborn. *Journal of Perinatology*, 26, S24-S26. doi:10.1038/sj.jp.7211468
- Bifulco, V. A., & Iochida, L. C. (2009). A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 33(1), 92-100. doi: 10.1590 /S0100-

55022009000100013

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência em Saúde (2000a). *ABC do SUS: Doutrinas e princípios*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva (2000b). *Sistema Único de Saúde: SUS princípios e conquistas*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização (2004). *HumanizaSUS Política Nacional de Humanização: A Humanização como Eixo Norteador das Práticas de Atenção e Gestão em Todas as Instâncias do SUS* (1ª ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização (2008). *Documento base para gestores e trabalhadores do SUS* (4ª ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância de Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde (2009a). *Manual de Vigilância do Óbito Infantil e Fetal e do Comitê de Prevenção do Óbito Infantil e Fetal* (2ª ed.). Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas (2009b). *Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: Método Canguru*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Portaria N° 466/98, de 4 de junho de 1998. Recuperado de http://www.anvisa.gov.br/legis/portarias/466_98.htm
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria N° 3.432/98, de 12 de agosto de 1998. Recuperado de http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria_estabelecimentos-de-saude/uti/Portaria_3432B.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria N° 930, de 10 de maio de 2012. Recuperado de http://bvs.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0930_10_05_2012.html
- Brasil. Ministério da Saúde (2013a, Fevereiro). *O que é HumanizaSUS*. Recuperado de http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidado/vizualizar_texto.cfm?idtxt=28288
- Brasil. Ministério da Saúde (2013b, Fevereiro). *Objetivos do HumanizaSUS*. Recuperado de http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidado/vizualizar_texto.cfm?idtxt=28291
- Brasil. Ministério da Saúde (2013c, Fevereiro). *Princípios do HumanizaSUS*. Recuperado de http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidado/vizualizar_texto.cfm?idtxt=28289
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subsecretaria para assuntos jurídicos (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.

- Breitbart, W. (2004). Espiritualidade e sentido. In L. Pessini & L. Bertachini (Eds.), *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 209-228). São Paulo: Edições Loyola.
- Carvalho, M. V. B., & Perina, E. M. (2003). Cuidados paliativos pediátricos: a "essência do cuidar" da criança/adolescente/familiares nas situações limites. *O mundo da Saúde*, 27(1), 93-97.
- Camarotti, M. C., & Sampaio, L. (2006). A morte em UTI neonatal: repercussões na equipe de saúde. In R. G. Melaço (Ed.), *A ética na atenção ao bebê: Psicanálise-saúde-educação* (pp. 149-160). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Carter, B. S., Hubble, C., & Weise, K. L. (2006). Palliative medicine in neonatal and Pediatric Intensive Care. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 15, 759-777. doi:10.1016/j.chc.2006.02.008
- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1805/2006, de 28 de novembro de 2006. Recuperado de http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.pdf
- Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995/2012, de 31 de agosto de 2012. Recuperado de http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2008). Cuidado Paliativo. *Cadernos Cremesp*. Recuperado de http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf
- Costa, R. (2010). A morte e as representações do além na Idade Média. In F. S. Santos (Ed.), *A arte de morrer: Visões plurais* (Vol. 3, pp. 118-134). Bragança Paulista: Comenius.
- Costa, J. C., & Lima, R. A. G. (2005). Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(2), 151-157. doi: 10.1590 /S0104-11692005000200004
- Costa Filho, R. C., Costa, J. L. F., Gutierrez, F. L. B. R., & Mesquita, A. F. (2008). Como implementar cuidados paliativos de qualidade em Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20(1), 88-92. doi:10.1590 /S0103-507X2008000100014
- DeMarco, M. A. (2006). Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30(1), 60-72. doi:10.1590/S0100-55022006000100010
- Deslandes, S. F. (2004). Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência

- hospitalar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 7-14. doi:10.1590/S1413-81232004000100002
- Diniz, D. (2006). Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1741-1748. doi:10.1590/S0102-311X2006000800023
- Erdmann, A. L., Andrade, S. R., Mello, A. L. S. F., & Meirelles, B. H. S. (2006). Gestão das práticas de saúde na perspectiva do cuidado complexo. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, 15(3), 483-491. doi:10.1590/S0104-0707200600030 0014
- Fernandes, P. V., Iglesias, A., & Avellar, L. Z. (2009). O Técnico de enfermagem diante da morte: concepções de morte para os técnicos de enfermagem em oncologia e suas implicações na rotina de trabalho e na vida cotidiana. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(1), 142-152.
- Ferreira, R. A. (2011). *Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Feudtner, C. (2007). Collaborative communication in Pediatric Palliative Care: A foundation for problem-solving and decision-making. *Pediatric Clinics of North America*, 54, 583-607. doi:10.1016/j.pcl.2007.07.008
- Figueiredo, M. G. M. C. A., & Figueiredo, M. T. A. (2009). Cuidados Paliativos. In F. S. Santos & D. Incontri (Eds.), *A arte de morrer: Visões plurais* (Vol. 1, pp. 196-206). Bragaça Paulista: Editora Comenius.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2123-2132. doi:10.1590/S1413-81232008000900017
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology*, 46(4), 839-852. doi:10.1037//0022-3514.46.4.839
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50(3), 571-579.
- Garros, D. (2003). Uma boa morte em UTI Pediátrica: é possível isso? *Jornal de Pediatria*, 79(2), S243-S254. doi:10.1590/S0021-75572003000800014
- Gimenes, M. G. G. (1997). A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psicooncologia. In M. G. G. Gimenes & M. H. Fávero (Eds.), *A mulher e*

- o câncer* (pp. 111-147). São Paulo: Editora Psy
- Gimenes, M. G. G., & Queiroz, E. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In M. G. G. Gimenes & M. H. Fávero (Eds.), *A mulher e o câncer* (pp. 173-195). Campinas: Editorial Psy.
- Gutierrez, P. L. (2001). O que é o paciente terminal? *Revista da Associação Médica Brasileira*, 47(2), 85-109. doi:10.1590/S0104-42302001000200010
- Guimarães, R. (2008). Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nesta relação? *Ser Social*, 10(22), 213-238.
- Haddad, D. R. S. (2006). *A morte e o processo de morrer de crianças em terapia intensiva pediátrica*. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Hentschel, R., Lindner, K., Krueger, M., & Reiter-Theil, S. R. (2006). Restriction of ongoing intensive care in neonates: A Prospective Study. *Pediatrics*, 118, 563-569. doi:10.1542/peds.2005-1615
- Hilden, J. M., Emanuel, E. J., Fairdough, D. L., Link, M. P., Foley, K. M., Clarridge, B. C., . . . Mayer, R. J. (2001). Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: Results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *Journal of Clinical Oncology*, 19(1), 205-212.
- Junges, J. R., Cremonese, C., Oliveira, E. A., Souza, L. L., & Backes, V. (2010). Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Revista Bioética*, 18(2), 275-288.
- Takehashi, T. Y., Pinheiro, E. M., Pizzarro, G., & Guilherme, A. (2007). Nível de ruído em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(4), 404-409. doi:10.1590/S0103-21002007000400003
- Kipnis, K. (2007). Harm and uncertainty in newborn intensive care. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 28(5), 393-412. doi:10.1007/s11017-007-9051-z
- Kipper, D. J. (1999). O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. *Revista Bioética*, 7(1). Recuperado de http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/294/433
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 25(3), 417-429. doi:10.1590/S0103-166X2008000300010
- Kovács, M. J. (2003a). *Educação para a morte: Temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Kovács, M. J. (2003b). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14(2), 155-167. doi:10.1590/S0103-65642003000200008
- Kovács, M. J. (2010). Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O Mundo da Saúde*, 34(4), 420-429.
- Klüber-Ross, E. (1991). *Sobre a morte e o morrer* (4ª ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Lago, P. M., Garros, D., & Piva, J. P. (2007). Terminalidade e condutas de final de vida em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 19(3), 359-363. doi:10.1590/S0103-507X2007000300017
- Lamego, D. T. C., Deslandes, S. F., & Moreira, M. E. L. (2005). Desafios para a humanização do cuidado em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal cirúrgica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), 669-675. doi:10.1590/S1413-81232005000300023
- Lanken, P. N., Terry, P. B., DeLisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E., . . . Yankaskas, J. R. (2007). An Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 177, 912-927. doi:10.1164/rccm.200605-587ST
- Lima e Souza, J., Costa, S. M. M., Solcedo, E. A. C., Camy, L. F. S., Carvalho, F. L., Duarte, C. A. M., . . . Freston, Y. M. B. (2009). A família, a morte e a equipe: acolhimento no cuidado com a criança. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 145-164). São Paulo: Atheneu.
- Lipp, M. N., & Malagris, L. N. (1998). Manejo do estresse. In B. Rangé (Ed.), *Psicoterapia Comportamental e Cognitiva: Pesquisa, prática, aplicações e problemas* (pp. 279-292). São Paulo: Psy.
- Lorena, S. H. T., & Brito, J. M. S. (2009). Estudo retrospectivo de crianças pré-termo no Ambulatório de Especialidades Jardim Peri-Peri. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 72(3), 360-364. doi:10.1590/S0004-27492009000300015
- Maciel, M. G. S. (2008). Definições e Princípios. In R. A. de Oliveira (Ed.), *Cuidados Paliativos* (pp. 15-32). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Martin, L. M. (1998) Eutanásia e distanásia. In S. I. F. Costa, V. Garrafa & G. Oselka (Eds.), *Introdução à bioética* (pp. 170-192). Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- McCoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. In L. Pessini & L. Bertachini (Eds.), *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 167-180). São Paulo: Edições Loyola.

- Melo, A. G. C. (2004). Os cuidados Paliativos no Brasil. In L. Pessini & L. Bertachini (Eds.), *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 291-299). São Paulo: Edições Loyola.
- Melo, A. G. C., & Camponero, R. (2009). Cuidados paliativos - abordagem contínua e integral. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 257-267). São Paulo: Atheneu.
- Mercurio, M. R. (2011). The role of a pediatric ethics committee in the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatology*, *31*, 1-9. doi:10.1038/jp.2010.39
- Miranda, E. J. P., & Stancato, K. (2009). Riscos à saúde de equipe de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva: proposta de abordagem integral da saúde. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, *20*(1), 68-76. doi:10.1590/S0103-507X2008000100011
- Monticelli, M., Brüggemann, O. M., Santos, E. K., Oliveira, M. E., Zampiere, M. F. M., & Gregório, V. R. P. (2008). Especialização em enfermagem obstétrica: percepções de egressas ao exercício profissional e satisfação na especialidade. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, *17*(3), 482-491. doi:10.1590/S0104-07072008000300009
- Mortiz, R. D., Lago, P. M., Souza, R. P., Silva, N. B., Meneses, F. A., Othero, J. C. B., . . . Azeredo, N. (2008). Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, *20*(4), 422-428. doi:10.1590/S0103-507X2008000400016
- Mortiz, R. D., Deicas, A., Capalbo, M., Forte, D. N., Kretzer, L. P., Lago, P., . . . Ropelato, R. (2011). II Fórum do “Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na Unidade de Terapia Intensiva de adultos e pediátrica. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, *23*(1), 24-29. doi:10.1590/S0103-507X2011000100005
- Natalini, G. (2002). Princípios Básicos do SUS. In Associação Paulista de Medicina (Ed.), *O que você precisa saber sobre o Sistema Único de Saúde* (pp. 163-166). São Paulo: Atheneu
- Oliveira, B. R. G., Lopes, T. A., Viera, C. S., & Collet, N. (2006). O processo de trabalho da equipe de enfermagem na UTI neonatal e o cuidar humanizado. *Revista Texto & Contexto Enfermagem*, *15*, 105-113. doi:10.1590/S0104-07072006000500012
- Oliveira, E. T. R. (2010). *Aferição da temperatura interna e da temperatura da água corrente em uma UTIN neonatal*. Projeto de pesquisa apresentado ao programa de

- residência médica de neonatologia do Hospital Regional da Asa Sul. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Brasília.
- Palú, L. A., Labronici, L. M., & Albini, L. (2004). A morte no cotidiano dos profissionais de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva. *Cogitare Enfermagem*, 9(1), 33-41.
- Pedrosa, L. D. C. O., Sarinho, S. W., & Ordonha, M. A. R. (2005). Óbitos neonatais: por que e como informar? *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 5(4), 411-418.
- Penalva, L. D. (2009). *Declaração prévia de vontade do paciente terminal*. Dissertação de mestrado. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Pessini, L. (2009). Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas* (pp. 319-347). São Paulo: Atheneu.
- Pierucci, R. L., Kirby, R. S., & Leuthner, S. R. (2001). End-of-life care for neonates and infants: The experience and effects of a palliative care consultation service. *Journal of the American Academy of Pediatrics*, 108(3), 653-660. doi:10.1542/peds.108.3.653
- Piva, J. P., Garcia, P. C. R., & Lago, P. M. (2011). Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 23(1), 78-86. doi:10.1590/S0103-507X2011000100013
- Puccini, P. T., & Cecílio, L. C. O. (2004). A humanização dos serviços e o direito à saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 20(5), 1342-1353. doi:10.1590/S0102-311X2004000500029
- Queiroz, E. (2003). *Trabalho em equipe no contexto hospitalar: uma investigação sobre os aspectos comunicacionais envolvidos na tomada de decisão clínica em instituição de reabilitação*. Tese de doutorado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Reichert, A. P. S, Lins, R. N. P., & Collet, N. (2007). Humanização do cuidado da UTI Neonatal. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(1), 200-213.
- Ribeiro, C. D. M., & Rego, S. (2008). Bioética clínica: contribuições para a tomada de decisões em unidades de terapia intensiva neonatais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(supl. 2), 2239-2246. doi:10.1590/S1413-81232008000900028
- Rodrigues, I. G. (2004). *Cuidados Paliativos: análise de conceito*. Dissertação de mestrado. Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Rodrigues, J. C. (2006). *Tabu da Morte* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Achiamé
- Rushton, C. H., Reder, E., Hall, B., Comello, K., Sellers D. E., & Hutton, N. (2006).

- Interdisciplinary interventions to improve pediatric palliative care and reduce health care professional suffering. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 922-933.
- Sanches, K. M. S. (2012). *Ortotanásia: uma decisão frente à terminalidade*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Santos, F. S. (2009). Perspectivas histórico-culturais da morte. In F. S. Santos & D. Incontri (Eds.), *A Arte de Morrer: Visões Plurais* (Vol. 1, pp. 13-25). São Paulo: Editora Comenius.
- Santos, F. S. (2011). O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas* (pp. 3-15). São Paulo: Atheneu.
- Saporetti, L. A. (2009). Espiritualidade em Cuidados Paliativos. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 268-281). São Paulo: Atheneu.
- Saraiva, C. A. S. (2004). *Fatores físicos-ambientais e organizacionais em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Implicações para a saúde do recém-nascido*. Dissertação de mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. M. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234. doi:10.1590/S0102-37722001000300004
- Silva, L. C. (2009, Maio). O sofrimento psicológico dos profissionais de saúde na atenção ao paciente de câncer. *Psicologia para a América Latina*, 16. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1870-350X2009000100007&script=sci_arttext
- Silva, M. K. G., & Rocha, S. S. (2011). O significado de cuidar do recém-nascido fora de possibilidade terapêutica de cura. *Revista Rene*, 12(1), 97-103.
- Silveira, D. T., & Córdova, F. P. (2009). A pesquisa científica. In T. E. Gerhardt & D. T. Silveira (Eds.), *Método de pesquisa* (pp. 35-42). Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Simoni, M., & Santos, M. L. (2003). Consideração sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho em enfermagem. *Psicologia USP*, 14(2), 169-194. doi:10.1590/S0103-65642003000200009
- Singh, J., Lantos, J., & Meadow, W. (2004). End-of-life after birth: Death and dying in a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of the American Academy of Pediatrics*, 114(6), 1620-1626. doi:10.1542/peds.2004-0447
- Sousa, E. N., & Muza, J. C. (2011). *Quando a morte visita a maternidade: papel do*

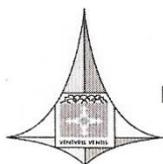
- psicólogo hospitalar no atendimento ao luto perinatal*. Monografia. Universidade Católica de Brasília, Brasília.
- Souza, J. R. (2009). *Estudo sobre avaliação de eficácia terapêutica em Oncologia: Grupo psicoeducacional "Aprendendo a Enfrentar"*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, Brasília.
- Souza, K. M. O., & Ferreira, S. D. (2010). Assistência humanizada em UTI neonatal: os sentidos e as limitações identificadas pelos profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(2), 471-480. doi:10.1590/S1413-81232010000200024
- Sousa, A. T. O., Ferreira, L. A. M., França, J. R. F. S., Costa, S. F. G., & Soares, M. J. G. O. (2010). Cuidados Paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde. *Revista de enfermagem UFPE*, 42(2), 840-849. doi:10.5205/reuol.610-7147-1-LE.0402201049
- Spink, P. K. (2003). Pesquisa de campo em psicologia social: uma perspectiva pós-construcionista. *Psicologia & Sociedade*, 15(2), 18-42. doi:10.1590/S0102-71822003000200003
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da Saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine*, 46(12), 1569-1985.
- Tonelli, H. A. F., Mota, J. A. C., & Oliveira, J. S. (2005). Perfil das condutas médicas que antecedem ao óbito de crianças em um hospital terciário. *Jornal de Pediatria*, 81(2), 118-125. doi:10.1590/S0021-75572005000300006
- Vane, M. F., & Posso, I. P. (2011). Opinião dos médicos das Unidades de Terapia Intensiva do Complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia. *Revista DOR*, 12(1), 39-45. doi:10.1590/S1806-00132011000100009
- Walther, F. J. (2005). Withholding treatment, withdrawing treatment, and palliative care in the neonatal intensive care unit. *Early Human Development*, 81, 965-972. doi:10.1016/j.earlhumdev.2005.10.004
- Weich, T. M., Ourique, A. C., Tochetto, T. M., & Franceschi, C. M. (2011). Eficácia de um programa para redução de ruído em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 23(3), 327-334. doi:10.1590/S0103-507X2011000300011
- Wilkinson, D. J., Fitzsimons, J. J., Dargaville, P. A., Campbell, N. T., Loughnan, P. M., McDougall, P. N., & Mills, J. F. (2006). Death in the neonatal intensive care unit:

Changing patterns of end of life care over two decades. *Archives of Disease in Childhood Fetal Neonatal*, 91(4), 268-271.

World Health Organization. (2011, Abril). Who definition of palliative care [website]. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

ANEXOS

ANEXO A
APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde



PARECER Nº 002/2011

PROTOCOLO Nº DO PROJETO: 536/11 – Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos profissionais de saúde.

Área Temática Especial: Grupo III (não pertencente à área temática especial), Ciências da Saúde.

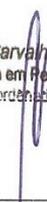
Validade do Parecer: 07/11/2013.

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Ressaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes.**

Brasília, 11 de novembro de 2011.

Atenciosamente.


 Maria Rita Carvalho G. Novaes
 Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
 Coordenadora

Ângela Maria/CEP/SES-DF

ANEXO B

ESCALA DE MODOS DE ENFRENTAR PROBLEMA

As pessoas reagem de diferentes maneiras a situações difíceis ou estressantes. Para responder ao questionário a seguir, considere o que você faz, pensa ou sente quando precisa lidar com um neonato que está fora de possibilidade terapêutica de cura.

Veja um exemplo: **Eu estou buscando ajuda profissional para entender o meu problema.**

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar o seu problema. Se você não está buscando ajuda profissional, marque com um X ou um círculo o número 1 (Eu nunca faço isso); se você está buscando sempre esse tipo de ajuda, marque o número 5 (Eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

Seidl, E. M. F.; Tróccoli, B. T. & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 225-234.

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

1. Eu levo em conta o lado positivo das coisas.....	1	2	3	4	5
2. Eu me culpo.....	1	2	3	4	5
3. Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação.....	1	2	3	4	5
4. Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo.....	1	2	3	4	5
5. Procuro um culpado para a situação.....	1	2	3	4	5
6. Espero que um milagre aconteça.....	1	2	3	4	5
7. Peço conselho a um parente ou amigo que eu respeite.....	1	2	3	4	5
8. Eu rezo / oro.....	1	2	3	4	5
9. Converso com alguém sobre como estou me sentindo.....	1	2	3	4	5
10. Eu insisto e luto pelo que eu quero.....	1	2	3	4	5
11. Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo.....	1	2	3	4	5
12. Eu brigo comigo mesmo; fico falando o que devo fazer.....	1	2	3	4	5
13. Desconto em outras pessoas.....	1	2	3	4	5
14. Encontro diferentes soluções para o meu problema.....	1	2	3	4	5
15. Tento ser uma pessoa mais forte e otimista.....	1	2	3	4	5
16. Tento evitar que meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida.....	1	2	3	4	5
17. Eu me concentro nas coisas boas da minha vida.....	1	2	3	4	5
18. Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto.....	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5	
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre	
19. Aceito a simpatia e a compreensão de alguém.....	1	2	3	4	5
20. Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema.....	1	2	3	4	5
21. Pratico mais religião desde que tenho esse problema.....	1	2	3	4	5
22. Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim.....	1	2	3	4	5
23. Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema.....	1	2	3	4	5
24. Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido.....	1	2	3	4	5
25. Eu acho que as pessoas foram injustas comigo.....	1	2	3	4	5
26. Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou.....	1	2	3	4	5
27. Tento esquecer o problema todo.....	1	2	3	4	5
28. Estou mudando e me tornando uma pessoa mais experiente.....	1	2	3	4	5
29. Eu culpo os outros.....	1	2	3	4	5
30. Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores.....	1	2	3	4	5
31. Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema.....	1	2	3	4	5
32. Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira idéia.....	1	2	3	4	5
33. Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo.....	1	2	3	4	5
34. Procuo me afastar das pessoas em geral.....	1	2	3	4	5
35. Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer.....	1	2	3	4	5
36. Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez.....	1	2	3	4	5
37. Descubro quem mais é ou foi responsável.....	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5	
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre	
38. Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor.....	1	2	3	4	5
39. Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela.....	1	2	3	4	5
40. Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui.....	1	2	3	4	5
41. Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo.....	1	2	3	4	5
42. Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo.....	1	2	3	4	5
43. Converso com alguém para obter informações sobre a situação.....	1	2	3	4	5
44. Eu me apego à minha fé para superar esta situação.....	1	2	3	4	5
45. Eu tento não fechar portas atrás de mim. Tento deixar aberto várias saídas para o problema.....	1	2	3	4	5

Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com essa situação?

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.

Obrigado!

ANEXO C DIÁRIO DE CAMPO

1. Data da observação: _____
2. Horário da observação - Início: _____ Término: _____
3. Atividades desenvolvidas pelos profissionais:
- reunião de equipe
- visita aos leitos (envolve mais de um profissional)
- Quem participou:
- ronda à enfermaria (envolve apenas uma categoria)
- Quem participou:
- discussão de caso
qual o caso:
quem participou:
- escala de plantão
- auxiliar de enfermagem
- enfermeiro(a)
- residentes em enfermagem
- fisioterapeuta
- residente em fisioterapia
- médico(a)
- residente em medicina
- nutricionista
- residente em nutrição
- psicólogo(a)
- residente em psicologia
- terapeuta ocupacional
- residente em terapia ocupacional
- passagem de plantão
quem participou:
4. Descrição do ambiente social:
- Equipe:
- São do setor Interconsulta
- auxiliar de enfermagem
- enfermeiro(a)
- residentes em enfermagem
- fisioterapeuta
- residente em fisioterapia
- médico(a)
- residente em medicina
- nutricionista
- residente em nutrição
- psicólogo(a)
- residente em psicologia
- terapeuta ocupacional
- residente em terapia ocupacional
5. Número de leitos ocupados:
6. Número de leitos vazios:
7. Localização na planta baixa:
- Disposição dos leitos:
8. Número de acompanhantes:
9. Parentesco do acompanhante:
10. Intercorrências:
- Paciente:
- Familiar:
- Equipe:
- Institucional:
- Observações: _____

ANEXO D
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto: Cuidados Paliativos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Percepção dos Profissionais de Saúde. O objetivo deste trabalho é conhecer como os profissionais de saúde implementam os cuidados a neonatos fora de possibilidade terapêutica de cura em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

A sua participação se dará em dois momentos no setor de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal em datas previamente combinadas. No primeiro encontro, será realizada uma entrevista. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para respondê-la. Será respeitado o tempo de cada um. Em um segundo momento, você será convidado(a) a responder uma escala sobre estratégias utilizadas pelas pessoas para lidar com essa situação, o tempo estimado para sua realização é de 20 minutos. Informamos que você pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Durante a realização do estudo a pesquisadora estará à disposição para tirar dúvidas e esclarecer quaisquer questões. Como já salientado, o sigilo das suas respostas e da sua identidade serão resguardados. O material coletado será arquivado em local apropriado sob responsabilidade da pesquisadora. Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Caso o assunto abordado faça você se sentir incomodado de forma a querer conversar mais sobre isso, existe a possibilidade de acompanhamento no Centro de Estudos e Atendimentos Psicológicos (CAEP), situado no Campus Universitário Darcy Ribeiro.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para Fernanda de Carvalho Braga, na Universidade de Brasília, telefone (61) 81725129, no horário 8h a 12h.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com você, participante da pesquisa.

Eu, _____, estou ciente dos termos aqui colocados e concordo em participar do estudo.

Assinatura do participante

Fernanda de Carvalho Braga
CRP - 01/14753

Mestranda do Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento e Saúde
Universidade de Brasília

ANEXO E

ROTEIRO DE DESCRIÇÃO DA UTIN

1. Nome do observador:
2. Objetivo da observação:
3. Equipamentos disponíveis:
 - __ incubadoras com parede dupla
 - __ monitor de beira de leito com visoscópio
 - __ carro ressuscitador com monitor, desfibrilador, cardioversor e material para intubação endotraqueal
 - __ ventilador pulmonar com misturador tipo blender
 - __ oxímetro de pulso
 - __ bomba de infusão
 - __ conjunto de nebulização
 - __ conjunto padronizado de beira de leito contendo: termômetro (eletrônico, portátil, no caso de UTI neonatal), esfignomanômetro, estetoscópio, ambu com máscara (ressuscitador manual)
 - __ bandejas para procedimentos de: diálise peritoneal, drenagem torácica, toracotomia, punção pericárdica, curativos, flebotomia, acesso venoso profundo, punção lombar, sondagem vesical e traqueostomia;
 - __ monitor de pressão invasiva
 - __ marcapasso cardíaco externo, eletrodos e gerador na unidade
 - __ eletrocardiógrafo portátil
 - __ maca para transporte com cilindro de oxigênio, régua tripla com saída para ventilador pulmonar para transporte
 - __ máscaras com venturi que permita diferentes concentrações de gases
 - __ aspirador portátil
 - __ negatoscópio
 - __ oftalmoscópio
 - __ otoscópio
 - __ Pontos de oxigênio e ar comprimido medicinal com válvulas reguladoras de pressão e pontos de vácuo para cada leito;
 - __ cilindro de oxigênio e ar comprimido
 - __ conjunto CPAP nasal mais umidificador aquecido
 - __ capacete para oxigenoterapia
 - __ fototerapia
 - __ balança eletrônica
4. Humanização:
 - __ climatização;
 - __ Iluminação natural;
 - __ divisórias entre os leitos;
 - __ relógios visíveis para todos os leitos;
 - __ garantia de visitas diárias dos familiares, à beira do leito;
 - __ garantia de informações da evolução diária dos pacientes aos familiares por meio de boletins.
5. Acesso dos pacientes:
 - __ transferidos de outras unidades
 - __ emergência
 - __ nascidos na unidade
6. Escala dos profissionais
7. Planta baixa da UTIN: será feita a mão e depois digitalizada
8. Descrição do ambiente físico da UTIN:
 - Iluminação:
 - Barulho: __ db
 - Disposição dos leitos:
9. Local do posto de enfermagem:
10. Local do posto médico:
11. Número de janelas:
12. Número de portas:
13. Número de leitos:
14. Horário de visita:
15. Tempo de visitação:
16. Quem pode visitar o paciente:
17. Quem pode ser o acompanhante do paciente?

ANEXO F
ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1) Como se dá a intervenção junto ao neonato em UTIN?
- 2) Você já atendeu neonatos fora de possibilidades terapêuticas de cura?
- 3) Quais os critérios utilizados para a manutenção ou não do tratamento a um recém-nascido? Como se chega a essa indicação terapêutica?
- 4) Quais são as facilidades e dificuldades na realização do trabalho com essa clientela?
- 5) Você sabe o que são cuidados paliativos? Defina, por favor.
- 6) Você se sente parte de uma equipe que presta cuidados paliativos?
- 7) Quais são os sentimentos vivenciados por você quando é definido que o neonato está fora de possibilidade terapêutica de cura?
- 8) Quais são os sentimentos vivenciados por você quando um neonato morre?
- 9) Você gostaria de acrescentar mais alguma informação sobre o tema?

Por favor, responda alguns dados gerais para que a pesquisa possa oferecer um perfil da amostra de respondentes:

- 10) Gênero: feminino masculino
- 11) Data de Nascimento: _____
- 12) Estado civil: casado(a) solteiro(a) separado(a)
 divorciado(a) viúvo(a)
- 13) Nº de filhos: nenhum um dois três mais de três
- 14) Área de formação profissional: _____.
- 15) Tempo de formado: menos de 1 ano 1 ano 2 a 5 anos
 5 a 10 anos 10 a 15 anos 15 a 20 anos
 Mais de 20 anos
- 16) Tempo de atuação em UTIN: 6 meses 7 a 12 meses 1 a 3 anos
 3 a 5 anos 5 a 7 anos 7 a 10 anos Mais de 10 anos.
- 17) Você fez algum curso ou recebeu algum treinamento para atuar em UTIN?
- 18) Tempo desde sua última vivência do processo morte e morrer de um bebê da UTIN: _____