

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
PROGRAMA DE ATENÇÃO MATERNO INFANTIL

**CUIDADO PALIATIVO EM NEONATOLOGIA:
ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DOS PROFISSIONAIS DA EQUIPE
MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE.**

Autor: Juliana Guimarães de Alencastro Astarita

Orientador (a): Cláudia Simone Silveira dos Santos

Porto Alegre

2019

Juliana Guimarães de Alencastro Astarita

**CUIDADO PALIATIVO EM NEONATOLOGIA:
ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DOS PROFISSIONAIS DA EQUIPE
MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE.**

Trabalho de conclusão da Residência, apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em Atenção Materno Infantil, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista.

Orientador (a): Cláudia Simone Silveira dos Santos

Porto Alegre

2019

CIP - Catalogação na Publicação

Astarita, Juliana Guimarães de Alencastro
CUIDADO PALIATIVO EM NEONATOLOGIA: ESTRATÉGIAS DE
ENFRENTAMENTO DOS PROFISSIONAIS DA EQUIPE
MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE. / Juliana Guimarães de
Alencastro Astarita. -- 2019.
69 f.
Orientadora: Cláudia Simone Silveira dos Santos.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de
Clínicas de Porto Alegre, Residência Integrada
Multiprofissional em Saúde, Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Estratégias de Enfrentamento. 2. Cuidado
Paliativo. 3. Neonatologia. 4. Psicologia Hospitalar.
I. dos Santos, Cláudia Simone Silveira, orient. II.
Título.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora e preceptora da residência, Cláudia Simone Silveira dos Santos, pela dedicação, paciência, disponibilidade e pelos ensinamentos durante a construção deste trabalho e da nossa prática diária. Por ser presente, participativa e colaborar ativamente. Pela parceria e carinho dispendido em todos os momentos em que estivemos juntas na minha trajetória profissional. Obrigada por partilhar comigo o amor pela Maternidade e Neonatologia.

À minha preceptora da residência e colaboradora deste trabalho, Adriane Gonçalves Salle, fundamental em minha inserção como residente. Por me guiar e orientar com afeto, e por ser continente nos momentos de angústia que permeiam nossa prática.

À minha família, Jorge, Gilda e Carolina, por serem compreensivos nos momentos de ausência durante o período de residência, e por serem minha base e exemplos de perseverança e dedicação. Vocês sempre me incentivaram a buscar meus objetivos e o amor pela minha profissão. Obrigada por serem sempre presentes e afetivos e por todos os colos, conversas e conselhos.

Ao meu namorado, Frederico, por me incentivar a crescer e me estimular a estudar. Obrigada por ser tão compreensivo e amoroso, mesmo diante da ausência, dos longos plantões, dos momentos de ansiedade e estresse.

Aos amigos, obrigada por serem compreensivos e pelas conversas e momentos de descontração que me motivaram a seguir adiante.

Às minhas colegas de campo, Luciana, Christy, Audrei, Ivane e Natali, por estarem comigo até o final, por partilharem comigo os amores e as dores da residência, por todos os momentos de angústia e de alegria. Obrigada especialmente à Luciana por ser presente no dia-a-dia, pelo carinho, pelos puxões de orelha, pelas discussões de caso, por me fazer evoluir como profissional e como pessoa, e pela amizade, que com certeza levaremos para além desses muros.

Por fim, às colegas de residência, Marina, Helena, Gabrielle e Thais por compartilharem comigo toda a intensidade das 60hrs semanais. Por tornarem essa vivência mais leve e cheia de amor. Obrigada pelos chimarrões, pelas trocas, pela convivência diária, pelos abraços e pela amizade. Vocês marcaram a minha trajetória de vida, e deixam um pedacinho de cada uma comigo. Sem vocês, a residência não seria a mesma, e espero levar nossa amizade para a vida.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
OMS	Organização Mundial de Saúde
RIMS	Residência Multiprofissional em Saúde
UTI	Unidade de Cuidado Intensivo
RN	Recém-Nascido

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	7
1.1 Apresentação do tema.....	7
1.2 Justificativa.....	9
1.3 Problema de pesquisa.....	9
1.4 Questões norteadoras.....	9
2. REFERENCIAL TEÓRICO	10
2.1 O conceito de cuidados paliativos.....	10
2.2 A família frente ao cuidado paliativo neonatal.....	12
2.3 Os profissionais de saúde e os cuidados paliativos em neonatologia.....	15
2.4 Os mecanismos de defesa e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos profissionais de saúde em casos de cuidados paliativos neonatais.....	17
2.5 A atuação do psicólogo em cuidados paliativos neonatais.....	19
3. OBJETIVOS	21
3.1 Gerais.....	21
3.2 Específicos	21
4. MÉTODO	22
4.1 Tipo de estudo	22
4.2 Local	22
4.3 Participantes	22
4.3.1 Critérios de inclusão.....	23
4.3.2 Critérios de Exclusão	23
4.4 Procedimentos de coleta de informações.....	23
4.5 Procedimentos de análise das informações.....	24
4.6 Procedimentos éticos	25
5. CRONOGRAMA	26
6. ORÇAMENTO	27
7. RESULTADOS.....	28
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	28
REFERÊNCIAS	30
APÊNDICE A- Questionário.....	34
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	35
ANEXO A – Carta de aprovação.....	37

1. INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação do tema

Estudos sobre cuidado paliativo em adultos ou pessoas com doenças oncológicas têm sido constantes na literatura mundial. Entretanto, bebês diagnosticados durante a gestação ou no nascimento, com doenças letais ou sem perspectiva de cura tem se apresentado com frequência em Unidades de Neonatologia. A prática de cuidados paliativos em crianças e recém-nascidos ainda está em evolução, contando com poucos estudos no Brasil. Segundo o Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde, ocorreram no Brasil 18.780 óbitos de crianças até um ano de idade durante o ano de 2017 (DATASUS, 2017). As principais causas de óbitos neonatais estão relacionadas à prematuridade extrema, baixo peso ao nascer, malformações congênitas, sepse ou outras complicações durante o período do parto e pós-parto. Esse tipo de cuidado, muitas vezes relacionado à morte e terminalidade, é enfrentado com dificuldade pelo paciente, seus familiares e equipe de saúde responsável pelo caso (BARBOSA et al, 2008).

A Organização Mundial de Saúde (2018) se refere aos cuidados paliativos como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças potencialmente fatais”, e aponta para a prática de cuidados paliativos como uma terapêutica que previne e alivia o sofrimento, através da identificação e manejo correto da dor, estendendo seu cuidado para aspectos físicos, psicossociais, e espirituais do paciente e seus familiares, a partir de uma abordagem em equipe multiprofissional.

Um estudo realizado na unidade de internação neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo identificou que, de quarenta e nove óbitos neonatais (após 48 horas de vida), apenas dez estiveram em cuidados paliativos. Desses, cinco foram discutidas condutas de cuidado em reunião de equipe multidisciplinar, e registradas em prontuário apenas oito discussões do ponto de vista paliativo. Dos 10 casos, somente quatro pacientes foram acompanhados pelo grupo de dor e cuidados paliativos, e seis famílias acompanhadas pela psicóloga da unidade. Dois pacientes definidos com cuidado paliativo foram

submetidos à reanimação, e três dos dez casos foram retomados esforços curativos. Esse estudo mostrou que há necessidade de fomentar a discussão e melhorar a aplicabilidade de conduta de cuidados paliativos para bebês, reforçando a necessidade de protocolos de Cuidado Paliativo Neonatal e uma necessidade de capacitação da equipe para atender bebês e seus familiares que se encontram fora de possibilidade de cura (MARÇOLA et al, 2017).

Os pais ou cuidadores sofrem com a descoberta e as manifestações da doença, demonstrando, além de sentimentos de tristeza e dor pela perda, frágil conhecimento a respeito de cuidados paliativos. Como o paciente é o foco do cuidado, os profissionais muitas vezes ficam alheios às necessidades dos cuidadores. Assim, cabe à equipe proporcionar o cuidado ao paciente e também à sua família. Seu tratamento desses bebês necessita de um olhar diferenciado e qualificado, a partir da atuação de uma equipe multiprofissional (CAVALCANTE *et al*, 2018).

A morte de um bebê, tão próximo de seu nascimento, pode ser um momento de difícil enfrentamento pelo profissional de saúde. Sentimentos de apego e de tristeza são relatados pelos profissionais. A equipe percebe um distanciamento da família em relação ao paciente, e identifica sentimentos de negação da gravidade da situação por parte dos pais, aspectos que podem aparecer como mecanismos protetivos para a manutenção do vínculo e cuidado. A equipe encontra dificuldades em compreender tais aspectos. Muitos profissionais, quando abordados sobre esta temática, se contradizem acerca das indicações de cuidado paliativo para bebês, relacionando-os à terminalidade e cuidados em fim de vida (ALVES; FRANÇA; MELO, 2018).

O presente estudo teve por objetivo versar sobre a complexidade do tema, as dificuldades e as estratégias de enfrentamento manifestadas pelos profissionais de saúde nas intervenções com bebês em cuidado paliativo, apontando para a necessidade de uma melhor compreensão dos sentimentos despertados nessas situações e na identificação de estratégias de enfrentamento mais adaptativas nesse contexto. Também, objetivou contribuir de modo a suscitar reflexões acerca da temática e fomentar a necessidade de maior capacitação dos profissionais na unidade, de modo a melhorar a qualidade na comunicação entre equipe e família no processo decisório de cuidado paliativo.

1.2 Justificativa

A escolha desse objeto de pesquisa se deu pela complexidade do tema, as dificuldades e o sofrimento emocional manifestado pelos profissionais de saúde nas intervenções com bebês em cuidado paliativo. Assim, fez-se necessário um estudo que abordasse a compreensão da equipe de saúde em relação ao conceito e às condutas de cuidado paliativo para bebês, bem como sobre suas estratégias de enfrentamento diante dessa realidade. Deste modo, este estudo também possibilitou auxiliar a equipe na compreensão dos sentimentos despertados nessas situações e na identificação de estratégias de enfrentamento mais adaptativas nesse contexto, de forma a capacitando os profissionais para uma melhor abordagem. A relevância deste estudo se deu pela compreensão do modo de enfrentamento da equipe de saúde neste contexto, e possibilitou instigar reflexões sobre cuidado paliativo neonatal, entendendo que essa conduta objetiva a qualidade de vida e cuidado destes bebês e suas famílias, bem como dos profissionais de saúde que lidam diariamente com limitação de vida e morte.

Esta pesquisa tratou de um estudo para fins de aprovação na Residência Integrada Multiprofissional em Saúde com ênfase na área Atenção Materno Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A residência multiprofissional em saúde é uma formação em serviço, que possibilita ao profissional se aprofundar, por meio da formação em saúde em sua atuação profissional, buscando capacitar e instrumentalizar o indivíduo a atuar e lidar com as diferentes demandas que a saúde, e neste caso, que o SUS proporciona.

1.3 Problema de pesquisa

As dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde suscitam a necessidade de melhor entendimento e análise a respeito da percepção e das estratégias de enfrentamento utilizados pela equipe de uma Unidade de Neonatologia quando um bebê recebe indicação de cuidado paliativo.

1.4 Questões norteadoras

- A compreensão e a percepção da equipe de saúde de uma Unidade de Neonatologia sobre o cuidado paliativo com bebês;
- As estratégias de enfrentamento utilizadas pela equipe de saúde de uma Unidade de Neonatologia diante da indicação de cuidado paliativo para um bebê.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O conceito de cuidados paliativos

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2018), os cuidados paliativos consistem em “[...] uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e seus familiares quando enfrentam problemas inerentes a uma doença com risco de vida [...]”. Tem por objetivo prevenir e aliviar sofrimento através da identificação e tratamento correto da dor e de outros problemas de origem física, psíquica ou espiritual, preconizando o trabalho em equipe multiprofissional. Muitas doenças podem requerer cuidados paliativos, sendo elas doenças crônicas, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias, diagnósticos fetais, oncológicos, erros inatos do metabolismo, entre outras. Segundo a OMS, o cuidado paliativo melhora a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, reduzindo o número de hospitalizações desnecessárias.

Inicialmente utilizado para o tratamento de pacientes com câncer em estado avançado ou terminal, os cuidados paliativos assumiram novas configurações nos últimos anos, diante do avanço tecnológico na Medicina. O conceito de cuidado paliativo vai além do tratamento da doença, e tem por principal objetivo a qualidade de vida para o paciente com mau prognóstico, e o auxílio integral do paciente e seus familiares. Sendo assim, é considerado um cuidado ativo e integral, pautado por princípios, que tem como elementos essenciais o alívio de sintomas, o enfrentamento da morte como processo natural da vida, além de integrar cuidados psicológicos, espirituais, emocionais e sociais durante todo o tratamento do paciente. Esse cuidado estende-se após a morte, incluindo o período de luto da família (MATSUMOTO, 2012).

O cuidado paliativo teve início na Europa, no século XVII, em hospedarias destinadas ao tratamento de doentes terminais e com tuberculose. Esse cuidado era leigo e mais voltado para a espiritualidade e manejo da dor. No ano de 1967, a enfermeira e assistente social Cecile Saunders fundou em Londres o St. Christofer Hospice, depois de inconformar-se com a realidade das condições de morte e morrer dos pacientes com doenças terminais. Até os dias de hoje, seu *hospice* é referência mundial em cuidado paliativo e seu trabalho estabeleceu os fundamentos da prática paliativista e do cuidado integral e multidisciplinar a esses pacientes,

juntamente com o trabalho da médica psiquiatra Elizabeth Klubber-Ross (MATSUMOTO, 2012).

O cuidado paliativo em Pediatria e Neonatologia, diferentemente do aplicado em pacientes adultos, se encontra recorrente e mobiliza muitos sentimentos, tanto nas famílias quanto nas equipes, que muitas vezes têm dificuldades em lidar com o sofrimento causado pelo diagnóstico do neonato. Muitas podem ser as causas de uma criança receber cuidado paliativo. A abordagem pode ser iniciada ainda no período perinatal, durante a gestação quando se é diagnosticada alguma malformação com prognóstico grave ou incompatível com a vida. Entre essas, pode-se encontrar malformações ou síndromes genéticas de mau prognóstico (ex.: trissomia do cromossomo 13 e 18), anencefalia, malformações ósseas graves, além de complicações ao nascimento, prematuridade extrema, entre outras. Assim, é indicada a adoção de condutas de cuidados paliativos quando não há tratamento curativo ou que proporcione mudança significativa no quadro clínico do bebê (CAVALCANTE *et al*, 2018; MENDES; SILVA, 2013; MACIEL, 2008).

Cada vez mais incluído e necessário, esse cuidado é orientado tanto para a família quanto para o paciente, com enfoque na construção de uma boa relação e comunicação da família com a equipe. Cada caso deve ser contemplado em suas particularidades, considerando que a criança e seus cuidadores principais devem ser abordados de forma individualizada em suas crenças e necessidades (BARBOSA *et al*, 2008). A equipe que trabalha com cuidado paliativo deve ser multiprofissional, contando com o trabalho de psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, entre demais profissões, que devem agir de acordo com as necessidades individuais de cada paciente, atuando de forma cooperativa e interdisciplinar, visando o melhor interesse do paciente e sua família (MACIEL, 2008). A equipe que realiza a tomada de decisão deve estar atenta para medidas como a descontinuação de terapêuticas ou outras condutas que podem ser consideradas futilidade terapêutica, que acrescem sofrimento, porém pouco benefício nesses casos. Dessa forma, deve ser considerada uma assistência focada na qualidade de vida do paciente, e não na sobrevida (BARBOSA *et al*, 2008).

As ações paliativas podem ocorrer ainda durante etapa diagnóstica, concomitantemente a um tratamento curativo. Dessa forma, o cuidado a esses pacientes vai além do uso de tecnologias e fármacos, sendo importante a inclusão

de técnicas como musicoterapia, massagens e técnicas de relaxamento corporal, fisioterapia, psicoterapia (aos familiares, no caso de bebês) e procedimentos anestésicos e cirúrgicos que visem o alívio de sintomas e manejo não farmacológico da dor (MACIEL, 2008).

A comunicação é a principal ferramenta utilizada pela equipe no cuidado paliativo, na medida em que a qualidade das relações nesse período é considerada mais importante para qualificar a vida do paciente, e no final de vida serve para manejo e alívio de dificuldades decorrentes da progressão da doença. É preciso estimular a família a estar presente e bem informada sobre o paciente, para que esta seja incluída no processo de cuidado do seu bebê de forma ativa (SILVA, 2008).

2.2 A família diante de cuidados paliativos neonatais

O processo de internação hospitalar de um bebê é gerador de estresse na família e principalmente aos pais, pois provoca uma série de sentimentos, uma vez que impõe uma separação prematura e inesperada do bebê e sua família, principalmente do binômio mãe-bebê. O acolhimento geralmente é o ponto inicial de inserção da família na internação de um bebê, e é necessária não somente para a qualificação de um cuidado mais humanizado, mas também para o estabelecimento de uma boa comunicação e relacionamento entre a equipe e os cuidadores. Considerando a importância do acolhimento da família neste contexto, deve-se seguir um cuidado centrado na família, auxiliando a equipe em proporcionar uma melhor assistência. Cabe à equipe diminuir a distância entre pais e bebê causada pelas tecnologias (MAIA; SILVA; FERRARI, 2015).

Diante de uma internação hospitalar, os pais são surpreendidos por sentimentos de angústia e intensos medos. A internação hospitalar de um recém-nascido significa a reorganização de papéis na dinâmica familiar e faz os pais experimentarem sentimentos de perda e luto, assim como desespero, angústia, insegurança quanto ao futuro, bem como sentimento de culpa, sentindo-se ameaçados constantemente por medos (OLIVEIRA, 2013).

Segundo Schmitz (2005), os principais medos e preocupações vivenciadas pelos pais de bebês internados em uma neonatologia são:

- a) Medo da doença e de morte da criança;

- b) Sentimento de culpa e ambivalência;
- c) Insegurança pelo ambiente hospitalar, geralmente desconhecido;
- d) Modificações da rotina de vida anterior à internação;
- e) Medo e insegurança em conquistar o afeto do bebê;
- f) Dificuldades financeiras, sociais e afetivas (como conflitos familiares e conjugais).

Quando se considera cuidados paliativos para crianças, deve-se considerar esses pacientes como uma parte integrante da família, sendo esta constituída não apenas pelo bebê e seus pais, mas estendendo-se aos seus irmãos, avós e tios, entre outros familiares. A família deve ser inserida ao cuidado como parte da terapêutica, a fim de diminuir níveis de ansiedade e fortalecer seu vínculo com a equipe, devendo estar sempre informada a respeito de procedimentos e da evolução da doença (KURASHIMA, 2007).

Os progressos ou complicações no estado de saúde do bebê representam interrupções no processo de enfrentamento dos pais, ora intensificando o medo da perda, ora proporcionando esperança de sobrevivência. Essa inconstância do estado de saúde do bebê, associado à falta de conhecimento acerca do diagnóstico ou questões médicas, contribui para intensificar a angústia vivenciada pelas famílias. Como forma de apoio para enfrentar a vivência da hospitalização do recém-nascido, os pais buscam na religiosidade um suporte importante, mas também contam com a interação e suporte da equipe de saúde como fatores significativos que auxiliam no enfrentamento desta experiência. O cuidado paliativo compreende também o enfrentamento da morte como um evento natural da vida, auxiliando a aceitação da progressão da doença (OLIVEIRA, 2013; NUNES, 2012).

A partir do ponto de vista dos pais, alguns pontos são considerados fundamentais diante da adoção de cuidados paliativos para o bebê. Segundo o CREMESP (2008), é importante proporcionar à família informações honestas e completas, a partir de um contato direto com os profissionais que realizam o cuidado com o seu bebê. A comunicação deve ser coesa e uniforme, respeitando e preservando a integridade do relacionamento entre pais-bebê, e deve ser proporcionado apoio emocional, considerando a fé e a religiosidade de cada família.

Diante de um filho com diagnóstico de uma doença incurável, o processo decisório dos pais pode ser questionado pela equipe, principalmente quando há

histórico de transtornos psiquiátricos, uso de substâncias psicoativas ou pouca frequência de visitação dos pais durante a hospitalização. À medida que a doença progride, podem ser manifestadas opiniões contrárias ou questionamentos à equipe sobre o prognóstico e a sua reversibilidade, e sobre novas intervenções que visam à cura. Os pais muitas vezes acreditam que, em longo prazo, a criança pode se beneficiar de intervenções e terapêuticas que prolonguem a vida com esperança da descoberta de novos tratamentos para a doença do seu filho no futuro. É importante acrescentar que isso faz parte do seu processo de enfrentamento. É preciso considerar também os aspectos espirituais ou religiosos que podem ser mobilizados em situações críticas. Em cuidado paliativo, os cuidadores podem manifestar esperança de uma cura milagrosa do bebê (BARBOSA, LECUSSAN e OLIVEIRA, 2008; BARBOSA *et al*, 2009).

É importante que a equipe também inclua os irmãos como parte do cuidado, pois muitos sentimentos podem aparecer, através do relato dos pais. Sentimentos de culpa ou responsabilidade pela doença do bebê, sentimentos de solidão ou falta da atenção dos pais, que estarão focados no irmão doente podem ter impacto na vida criança. Nesse caso, os irmãos devem ser estimulados a falar sobre como se sentem e é necessário que seja trabalhado com os pais e com essa criança como lidar com tais sentimentos (BARBOSA *et al*, 2008). A equipe deve atuar de modo a aproximar a família do bebê, possibilitando que a família, em especial a mãe, seja ativa nos cuidados. Pequenos cuidados como troca de fraldas ou banho auxiliam na aproximação e na construção do vínculo com o bebê e permitem que a mãe possa exercer sua função materna, minimizando o sentimento de incapacidade (MACHADO; BOGONI, 2016).

Nos momentos que precedem a morte do bebê, os horários de visita devem ser maximizados e que seja proporcionado um espaço adequado que acolha a família e forneça privacidade. Assim, deve-se proporcionar conforto físico, como posicionamento adequado no berço ou incubadora, e sempre que possível, no colo dos pais. É importante permitir a presença contínua dos pais na unidade e que a família fique com o bebê no colo durante o tempo que desejar. Muitas vezes o tempo de vida desses pacientes é muito curto para que se permita uma alta hospitalar, e as recordações de vida do bebê permanecem ligadas ao período de internação. Lembranças como a identificação da incubadora, pulseira de identificação, o cartão

do recém-nascido, desenhos feitos pelos irmãos durante a internação e fotos podem ser oferecidas e entregues à família após o óbito, pois auxiliam a concretizar a realidade da perda e auxiliam no processo de elaboração do luto (BARBOSA *et al*, 2009).

O processo de perda de um bebê frente à um diagnóstico fora da possibilidade de cura é difícil para os pais, principalmente porque o bebê não é reconhecido socialmente ainda enquanto sujeito. Sendo assim, a possibilidade de perda ou perda de fato de um bebê muitas vezes não é considerada pela sociedade como uma perda real, resultando em um luto não reconhecido pelos pais, minimizando o sofrimento dos pais e propiciando um luto complicado. Assim, diversas medidas e ações podem ser realizadas para que se valide o sofrimento dos pais e que se proporcione uma elaboração de sua perda (ALVES, FRANÇA e MELO, 2018).

2.3 Os profissionais de saúde e cuidados paliativos em Neonatologia

Durante sua formação, os profissionais de saúde aprendem a lidar somente com a doença e pouco com o paciente ou cuidador. Isso é identificado na literatura como a principal dificuldade dos profissionais no cuidado paliativo, visto que a formação em saúde é focada na busca da cura. Há uma cultura da busca pela cura e da negação da morte dentre os profissionais de saúde. Ainda, proferir um mau diagnóstico vem acompanhado de sofrimento, e os médicos utilizam das estratégias de enfrentamento adquiridas durante sua formação, entre elas o distanciamento emocional. Há uma obstinação das equipes médicas pelo tratamento curativo, dificultando o processo decisório e de implantação do cuidado paliativo. A busca pela certeza do prognóstico antes de instaurar condutas de limitação terapêutica, muitas vezes empreendendo em medidas fúteis, pode atrapalhar o processo de cuidado e de elaboração dos pais. (NEIS, 2018; SILVA, 2008).

A comunicação com a família deve ser realizada de modo sensível e em ambiente que acolha e proporcione privacidade. O profissional deve saber escutar e identificar o que o familiar deseja saber, considerando as expectativas dos pais e propondo estratégias que enfatizem a qualidade de vida e conforto para o bebê. A linguagem deve ser de fácil compreensão, e havendo clareza ao explicar o plano de cuidado. Não deve-se esperar que a família compreenda todas as informações

nesse primeiro momento, permitindo um tempo de elaboração e possibilitando conversas posteriores. (SILVA, 2008).

A equipe deve auxiliar a família a buscar estratégias que propiciem o enfrentamento de estressores vivenciados em uma internação de cuidado intensivo, seja ela pediátrica ou neonatal. É fundamental que sejam identificados fatores emocionais associados à internação, tendo em vista que estes podem afetar tanto positivamente quanto negativamente o processo de enfrentamento dos pais. Segundo Rodrigues e Lima (2013), a equipe deve ser capaz de identificar as necessidades dos familiares e auxiliar na expressão de suas angústias, dúvidas e medos, para que se consiga instituir um cuidado humanizado e integrado, adequado às particularidades de cada família e paciente. É considerado dever do profissional de saúde ajudar a instituição familiar, por ser um elo de comunicação entre paciente, família e equipe multidisciplinar (RODRIGUES; LIMA, 2013).

O controle da dor é essencial no cuidado ao recém-nascido em cuidado paliativo, muitas vezes sendo de difícil identificação no neonato. Assim, devem ser proporcionados cuidados de conforto físico, como uso de medicações para alívio da dor, e evitado procedimentos e exames desnecessários, algo que pode se tornar controverso no cuidado com esses bebês (BARBOSA *et al*, 2008; MANCINI, 2015).

Os profissionais apontam para a importância da permanência das famílias dentro da UTI, e corroboram a respeito da necessidade de os pais estarem bem informados acerca do quadro de saúde do seu bebê. Porém, essa informação tem maior relação como uma descarga de angústia do médico, principalmente diante de uma situação de óbito, que suscita sentimentos de fracasso e incompetência. Assim, é tão angustiante para os pais quanto para os médicos cada pergunta repetida e verbalizada pelos pais, que os médicos não podem responder, pois são obrigados a se deparar com os limites da Medicina e de sua própria atuação. A permanência da família dentro da unidade também intensifica as identificações da equipe em relação aos pais. O profissional coloca-se no lugar da família, revivendo suas próprias experiências com a perda de entes queridos, ou depara-se com seu medo de perder um filho (BATTHIKA; CARVALHO; KOPELMAN, 2014).

A equipe que assiste a um bebê fora de possibilidades terapêuticas curativas também necessita de suporte. A perda de um paciente, em especial bebês, não é encarada como um processo natural, e desperta sentimentos de insucesso e

impotência nos profissionais, gerando desgaste físico, emocional e espiritual. É importante que os profissionais identifiquem como enfrentam o cuidado paliativo e a morte neonatal, de forma a conseguirem realizar um cuidado adequado. Como suporte para equipe, é importante que sejam proporcionados grupos de apoio e de discussão que permitam ao profissional verbalizar seus sentimentos, dúvidas e angústias, auxiliando na compreensão de suas estratégias de enfrentamento e na elaboração do processo de cuidar de bebês em cuidado paliativo e suas famílias (KÓVACS, 2010).

2.4 Estratégias de enfrentamento utilizadas pela equipe de saúde em cuidados paliativos neonatais

Os mecanismos de defesa, descritos primeiramente por Sigmund Freud, trazem uma gama de mecanismos utilizados, de forma inconsciente, pelo indivíduo com a finalidade de se proteger de afetos desagradáveis, costumando operar de maneira adaptativa ao longo da vida do indivíduo. (EIZIRIK *et al*, 2014). Uma pessoa que está usando uma defesa está tentando, de modo inconsciente, evitar ou administrar algum sentimento poderoso e ameaçador, como ansiedade, luto, vergonha, inveja, entre outros; ou manter sua autoestima. Gabbard (2016) ressalta que o perfil dos mecanismos de defesa utilizados por uma pessoa são um bom indicador de sua saúde psicológica.

Já o enfrentamento refere-se à forma cognitiva, comportamental e emocional pela qual as pessoas administram situações estressoras. Isso significa que o enfrentamento é um processo dinâmico a uma série de respostas associadas à nossa interação com o ambiente. Essas estratégias, também chamadas de *coping*, agem de modo a moderar ou minimizar os efeitos causados pelo agente ou situação estressora em relação ao nosso bem-estar, tanto físico quanto emocional. Porém, Straub (2014) aponta que nem todas essas estratégias são efetivas, podendo se mostrar como mal-adaptativas a longo prazo. A partir desta definição, compreende-se que tais estratégias são ações deliberadas e podem ser apreendidas, utilizadas ou descartadas e, portanto são consideradas intencionais (LAZARUS; FOLKMAN, 1984).

Straub (2014) aponta para dois tipos de enfrentamento, o focalizado na emoção, e o focalizado no problema. O primeiro consiste em uma estratégia em que

a pessoa realiza tentativas de controlar sua resposta emocional a um determinado estressor. Ele ressalta que indivíduos podem lançar mão destas estratégias quando creem que nada poderá ser feito para alterar a situação estressora ou que não possuem recursos internos suficientes para dar conta da demanda emocional mobilizada pelo estressor. Já o enfrentamento focado no problema é utilizado como forma de lidar diretamente com o agente estressor, objetivando a redução de demandas do estressor ou o aumento da capacidade do indivíduo em lidar com essas demandas (STRAUB, 2014).

Todavia, a capacidade de enfrentamento depende do tipo de estressor, se este é de certa forma controlável ou não. Lidar com a eminência de morte do outro desperta sentimentos de impotência, fracasso, desesperança, revolta e piedade. Consegue-se enfrentar melhor a morte de um paciente terminal se for possível significá-la como parte da condição da vida (FILGUEIRAS; RODRIGUES; BENFICA, 2010). No hospital, a possibilidade de fuga de situações estressoras é limitada, pois, muitas vezes, as vivências de morte e adoecimento fazem parte do contexto de trabalho. Diante desta realidade, profissionais utilizam de estratégias de enfrentamento para lidar com o estresse e tais sentimentos causados pelo trabalho (KOVÁCS, 2009).

A Enfermagem é considerada como sendo a profissão com maior desgaste e carga de estresse, por englobar aspectos de natureza física, biológica, química e psíquica. Em um estudo sobre estratégias de enfrentamento de profissionais da área da saúde em ambiente hospitalar realizado com 60 profissionais (20 enfermeiros, 20 assistentes sociais e 20 psicólogos), a categoria “comunicação e relacionamento com a equipe e outros profissionais” mostrou-se dominante como aspecto gerador de estresse, manifestando-se em 45% dos profissionais entrevistados. Já a categoria “sentimentos relacionados ao atendimento aos pacientes: lidar com a dor, a doença e óbito” foi escolhida por 16,6% da amostra (MUTURANA; DO VALLE, 2014).

A morte de um bebê, tão próximo de seu nascimento, pode ser difícil para um profissional de saúde enfrentar. Eles relatam sentimentos de apego e de tristeza frente à esse processo, distanciando-se da família do paciente como forma de evitar seu próprio sofrimento, negando a condição de saúde da criança para que seja possível desempenhar o cuidado necessário (ALVES; FRANÇA; MELO, 2018).

Questões éticas, a formação baseada na busca pela cura e a insegurança dos profissionais relacionada à adoção de cuidados paliativos neonatais se apresentam como os principais obstáculos a serem enfrentados atualmente nessa área de cuidado (MADRUGA, 2013). Em estudo onde foram entrevistados profissionais de saúde, foi identificado que o processo de morte de um recém-nascido configura em um momento difícil, obscuro e incompreensível, relacionando a morte precoce como uma modificação do percurso natural da vida. Eles demonstraram sofrimento intenso e frustração relacionados à sua prática em uma UTI neonatal. O limite do envolvimento dos profissionais com o bebê e suas famílias se manifesta como um dilema a ser resolvido (SILVA *et al*, 2017).

Assim, questões como a dificuldade de lidar com seus sentimentos e a falta de compreensão desse momento surgem como atitudes de fuga, e os profissionais relacionam essas dificuldades diretamente com a falta de preparo e diálogo sobre o assunto. O processo de decisão de cuidados paliativos mostra-se centrado mais na equipe médica, permanecendo incerto para os demais profissionais seu conceito e aplicação. As limitações do espaço físico e questões burocráticas aparecem como obstáculos para que se dê um cuidado sensível e qualificado. A forma como o profissional de saúde compreende e enfrenta o processo de morte é subjetiva e atribuída a múltiplos significados e nessas situações valores e crenças, como a religiosidade, apresentam-se como suporte também para o profissional, de modo a atenuar sentimentos de impotência ou culpa (SILVA *et al*, 2017).

2.5A atuação do psicólogo em cuidados paliativos neonatais

Os sentimentos mobilizados pelo paciente em cuidados paliativos, bem como o sofrimento pelo adoecimento e pela proximidade da morte necessitam de um profissional especializado que auxilie no enfrentamento da doença. A equipe pode se beneficiar da leitura realizada pelo psicólogo dos sentimentos dos cuidadores ou do paciente diante da morte (FRANCO, 2009).

A atuação do psicólogo deve se dar como parte integrante de uma equipe multiprofissional, estendendo seu cuidado para além do paciente paliativo e abrangendo sua família, que também se encontra em sofrimento. Tem por objetivo de promover boa adesão aos cuidados e melhor enfrentamento diante da piora clínica do paciente, através da sua escuta clínica especializada, buscando favorecer

a elaboração de sentimentos e vivências associadas ao adoecimento e à morte. (NUNES, 2012). Ele irá avaliar o estado emocional dos familiares, sua relação com o adoecimento, diagnóstico e prognóstico, bem como a dinâmica familiar do bebê, que inclui as estratégias de enfrentamento, os mecanismos de defesa, conflitos e relacionamentos interpessoais e, principalmente, as crenças e valores relacionados à morte e ao morrer (NUNES, 2012). Frente ao cuidado paliativo, o psicólogo atua como facilitador do processo de tomada de decisão, de resolução de problemas e assuntos pendentes, bem como na promoção de despedidas próximo ao momento da morte. O profissional promove a validação, a elaboração e a expressão de sentimentos, facilitando o processo de elaboração de perdas inerentes ao adoecimento, sejam elas físicas, sejam simbólicas, ou de âmbito social, e potencializando a comunicação entre doente, família e equipe (MARTINHO; PILHA; SAPETA, 2015).

O psicólogo pode auxiliar a equipe no enfrentamento do estresse do trabalho por meio de treinamentos, reuniões multidisciplinares, rodas de conversa e grupos de apoio, que facilitem que o profissional fale sobre seus sentimentos e angústias relacionadas às perdas vivenciadas no ambiente laboral. Podem ser abordados temas como comunicação de más notícias e luto antecipatório, de modo a facilitar momentos de reflexão e auxiliar os profissionais na elaboração de estratégias de enfrentamento diante de suas próprias emoções e frente às vivências dos familiares dos pacientes em cuidados paliativos (INÁCIO *et al*, 2015). Ele deve também educar a equipe acerca da dinâmica afetivo-emocional dos pais em momentos diferentes do processo de adoecimento do bebê, muitas vezes sinalizando aos profissionais os estágios do luto em que os pais se encontram naquele momento (SAPORETTI *et al*, 2012).

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pela equipe de saúde de uma Unidade de Neonatologia frente à indicação de cuidado paliativo para um bebê.

3.2 Objetivos específicos

- Conhecer a compreensão da equipe de saúde da Unidade de Neonatologia sobre o conceito de cuidado paliativo;
- Identificar as estratégias de enfrentamento da equipe de saúde de uma Unidade de Neonatologia quando a conduta de cuidado paliativo é determinada para um bebê;
- Avaliar a percepção da equipe de saúde de uma Unidade de Neonatologia sobre a atuação em equipe multiprofissional em casos de cuidado paliativo com bebê;
- Descrever de que forma ocorre o cuidado da equipe de saúde com a família do paciente em cuidado paliativo.

4. METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Tratou-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo descritiva, que tem como objetivo principal a descrição de características de determinada população, fenômeno, ou o estabelecimento de relações entre variáveis (GIL, 2008).

4.2 Local

Este estudo foi desenvolvido na Unidade de Neonatologia, localizada no 11º andar do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A coleta dos dados ocorreu em sala reservada, localizada no 11º andar.

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre é um hospital público de alta complexidade, sendo referência para a saúde no Rio Grande do Sul. Também é um hospital universitário, integrante dos hospitais universitários do Ministério da Educação, e vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Desde 2013 o HCPA recebeu o certificado de excelência e acreditação internacional pela Joint Commission International (JCI).

O serviço de Neonatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre é composto por unidade de tratamento intensivo e tratamento intermediário, sendo nível III em atendimento de alta complexidade. A UTI é composta por 4 unidades, sendo uma sala de isolamento, compreendendo no total de 20 leitos. A unidade de tratamento intermediário convencional é composta por 20 leitos, e a unidade de cuidado intermediário neonatal Canguru é composta por 10 leitos, totalizando 30 leitos de internação.

4.3 Participantes

Foram convidados a participar do estudo os profissionais da equipe multiprofissional de saúde da Unidade de Neonatologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, independente de estarem sob os seus cuidados algum bebê em cuidado paliativo no momento da coleta de dados. A equipe de saúde do HCPA conta com profissionais de áreas: enfermagem (técnicos e enfermeiros), profissionais da categoria médica (professores, residentes de medicina e médicos contratados), fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e nutricionistas e psicólogos.

Os participantes deste estudo foram selecionados por conveniência, e a amostra foi selecionada de modo a abranger uma quantidade minimamente representativa dos profissionais que compõem a equipe de saúde da Neonatologia do Hospital de Clínicas. Assim sendo, o estudo compreendeu em um total de 18 profissionais que atuam em Neonatologia, assim distribuídos: 3 enfermeiros, 3 técnicos de enfermagem, 3 residentes de medicina, 3 médicos contratados, 2 fisioterapeutas, 2 fonoaudiólogos, 1 nutricionista e 1 assistente social. Dentre as categorias profissionais, foram sorteados de modo a não privilegiar turno de trabalho. Os profissionais de Psicologia não participaram da amostra devido à sua participação na pesquisa.

4.3.1 Critérios de inclusão

Profissionais que compõem a equipe de saúde da Unidade de Neonatologia do HCPA, com pelo menos três meses de trabalho na área, independente da instituição.

4.3.2 Critérios de exclusão

Profissionais com tempo de atuação na área menor que três meses, incluindo profissionais afastados da unidade por quaisquer motivos, e profissionais envolvidos diretamente nesta pesquisa. Os profissionais da Psicologia foram excluídos por conduzirem esse estudo.

4.4 Procedimentos de coleta de informações

O processo de coleta de dados desse estudo foi realizado a partir de uma entrevista semiestruturada (Apêndice A), contendo questões descritivas, com o objetivo abordar aspectos subjetivos do tema proposto. Um questionário sócio demográfico foi aplicado juntamente com entrevista semiestruturada, que foi gravada e transcrita para a realização da análise dos dados coletados. O instrumento de coleta dos dados contém 19 questões e foi elaborado pela própria pesquisadora. A pesquisa ocorreu com os profissionais da equipe de saúde da Unidade de Neonatologia do HCPA, no período de Março de 2019 a Junho de 2019.

A entrevista teve um roteiro previamente elaborado, de aspecto qualitativo, contendo questões abertas a respeito da compreensão e percepção dos

profissionais de saúde sobre a conduta de cuidado paliativo com um bebê. A duração da entrevista foi de aproximadamente uma hora. Cabe salientar ainda, que os participantes da pesquisa responderam a entrevista somente após agendamento prévio com a pesquisadora, de forma individual, em uma sala reservada de modo a preservar o sigilo e os dados revelados. As respostas das participantes foram gravadas com um gravador e posteriormente transcritas na íntegra, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a transcrição, o material foi apagado.

4.5 Procedimento da análise das informações

A análise do material resultante das entrevistas foi realizada através de Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011), metodologia que permite abordar de forma sistemática a complexidade o objeto deste estudo. A análise de conteúdo tem como função o desvendar crítico, sendo um conjunto de instrumentos metodológicos aplicados a discursos diversificados, nos quais se observa a presença ou a ausência de determinado conteúdo. Bardin (2011) pontua que a Análise de Conteúdo é um método que utiliza procedimentos objetivos, sistemáticos e quantitativos de descrição do conteúdo das mensagens, e sua respectiva interpretação. Ela define a descrição analítica do conteúdo através de um método de categorias que permite a classificação dos componentes observados nos discursos, possibilitando a análise dos significados desses componentes (BARDIN, 2011).

O processo de análise de conteúdo compreende em três fases distintas: a pré-análise, que implica na organização e ordem dos dados após a coleta, para fins da transcrição, na íntegra, bem como as unidades de registros e a forma de categorização. A fase seguinte é constituída pela exploração do material, contendo o processo de codificação dos dados, classificação e agregação dos achados. E a terceira fase, que é composta pela análise dos dados coletados, articulada à fundamentação teórica (BARDIN, 2011).

A partir disto, através das falas dos profissionais de saúde entrevistados foi possível analisar os conteúdos de suas verbalizações, a fim de compreender as estratégias de enfrentamento que utilizam para lidar com casos de bebês em cuidado paliativo. Deste modo, através da análise foi possível observar tanto as particularidades, quanto os aspectos comuns de cada caso.

4.6 Procedimentos éticos

Os participantes deste estudo foram informados, desde o primeiro momento, acerca dos objetivos do estudo e dos métodos de coleta e análise dos dados do material, podendo livremente decidir sobre sua participação. Também foi assegurada sua desistência, em qualquer momento do processo, se assim fosse desejado. Foi realizada a leitura Termo de Consentimento Livre e Esclarecido á todos os participantes, informando o objetivo da pesquisa e, após concordarem, assinaram o TCLE (anexo A).

A pesquisa seguiu as determinações das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, conforme a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº466 de 2012 (Conselho Nacional de Saúde, 2012). O projeto foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (nº 2019-0009) e pela Plataforma Brasil (CAEE 05538818.9.0000.5327).

O benefício desse estudo se deu por sua contribuição para a prática profissional do serviço de Neonatologia do Hospital, auxiliando os profissionais de saúde da unidade e de outras localidades na identificação de dificuldades e de estratégias de enfrentamento para a qualificação da prática assistencial.

Os riscos identificados nesse estudo seriam possíveis reações emocionais adversas ou desconforto causado pela entrevista. Nesse caso, seria oferecido acolhimento emocional ao participante e, após, ele poderia ser encaminhado, caso fosse do seu desejo, para atendimento psicológico com o psicólogo responsável pela equipe da Unidade de Neonatologia.

5. CRONOGRAMA

MÊS/ETAPAS	2018					2019											
	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez
Elaboração do projeto	X	X															
Aprovação do CEP							X	X									
Revisão Bibliográfica		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
Seleção dos participantes					X	X	X										
Coleta de informações								X	X	X	X						
Transcrição das entrevistas								X	X	X	X						
Análise das informações									X	X	X	X					
Elaboração do TCR											X	X	X	X	X	X	
Apresentação do TCR para a banca																	X
Correções para submissão de artigo																	X

Quadro 1 – Cronograma para projeto de pesquisa.

6. ORÇAMENTO



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Lista de Materiais

Título do Projeto	A equipe de saúde e o cuidado paliativo em neonatologia
Pesquisador Responsável	Cláudia Simone Silveira dos Santos

Classificação do Projeto	Pesquisa em Seres Humanos
---------------------------------	---------------------------

ORÇAMENTO

ID	MATERIAL/SERVIÇO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL	FINANCIADOR
1	Papel A4 - Pacote com 500 folhas (1 pacote por projeto)	1	R\$ 13,00	R\$ 13,00	PESQUISADOR
2	Cópias Xerográficas no HCPA	100	R\$ 0,15	R\$ 15,00	PESQUISADOR
3	DVD	3	R\$ 1,00	R\$ 3,00	PESQUISADOR
4			R\$ -	R\$ -	
5			R\$ -	R\$ -	
6			R\$ -	R\$ -	
7			R\$ -	R\$ -	
8			R\$ -	R\$ -	
9			R\$ -	R\$ -	

MATERIAIS NÃO CADASTRADOS

ID	MATERIAL/SERVIÇO	QUANTIDADE	VALOR UNITÁRIO	VALOR TOTAL	FINANCIADOR
1	Borracha	1	R\$ 0,15	R\$ 0,15	PESQUISADOR
2	Apontador	1	R\$ 0,25	R\$ 0,25	PESQUISADOR
3	Grampeador	1	R\$ 8,40	R\$ 8,40	PESQUISADOR
4	caixa de grampos para grampeador	1	R\$ 2,70	R\$ 2,70	PESQUISADOR
5	Caneta preta	4	R\$ 1,07	R\$ 4,28	PESQUISADOR
6	Caneta marca texto	2	R\$ 1,80	R\$ 3,60	PESQUISADOR
7	Sacos plásticos tamanho A4	50	R\$ 0,10	R\$ 5,00	PESQUISADOR
8	Prancheta	1	R\$ 4,99	R\$ 4,99	PESQUISADOR
9	Caixa de cliques de metal	1	R\$ 3,99	R\$ 3,99	PESQUISADOR
10	Pasta plástica tamanho A4 com elástico	1	R\$ 6,90	R\$ 6,90	PESQUISADOR
11				R\$ -	
12				R\$ -	
13				R\$ -	

TOTAL DO PROJETO R\$ 71,26

	FIPE	R\$ -
	CNPQ	R\$ -
	FAPERGS	R\$ -
	PESQUISADOR	R\$ 71,26
	OUTROS	R\$ -

Desenvolvido pelo Serviço de Gestão em Pesquisa

Quadro 2 – Orçamento para projeto de pesquisa.

7. RESULTADOS

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mobilizado pela minha atuação enquanto residente profissional em uma unidade de Neonatologia, esse estudo possibilitou refletir sobre a percepção e a compreensão dos profissionais da equipe multiprofissional de saúde frente ao cuidado paliativo em bebês. Foi observado que o nascimento de um bebê com algum diagnóstico que necessite de cuidado paliativo e seu processo de morte implica em sentimentos de impotência, perda e frustração na equipe, aspectos que geram sofrimento emocional. Sabemos através da literatura que os profissionais que trabalham com neonatologia manifestam dificuldades em compreender e lidar com questões relacionadas à cuidado paliativo e terminalidade. O presente estudo realizado corroborou com essas afirmativas. Contribuindo para essas dificuldades, foi observada a crença de que a morte de um bebê seria menos traumática para os pais do que uma criança maior, aspecto que minimiza o sofrimento dos pais e suscita um luto não reconhecido.

As entrevistadas evidenciaram dúvidas e escasso conhecimento em relação ao conceito e aplicabilidade do cuidado paliativo neonatal, apontando para uma falha da formação em saúde. A necessidade de formação específica também foi identificada nas profissões não médicas, nas quais as condutas relacionadas ao cuidado paliativo são de difícil definição. Foi observada uma associação de cuidado paliativo com terminalidade e cuidados em fim de vida, algo que incorre em entraves no cuidado. Além disso, as incertezas e o medo dos pais mobilizado pela possibilidade da perda do filho são de difícil enfrentamento pela equipe. Foi manifestado despreparo no manejo do processo de morte de um bebê, momento no qual sabe-se que muitas vezes são mobilizadas as próprias vivências de perdas pessoais e crenças relacionadas à finitude. Nesse sentido, é fundamental ressaltar que cultura da busca pela cura na formação em saúde gera um obstáculo para a compreensão do conceito de cuidado paliativo, particularmente em um momento associado ao início da vida, algo ressaltado pela literatura e identificado no presente estudo.

Quanto às estratégias de enfrentamento, o suporte social se mostrou a estratégia mais utilizada pela equipe, apontando principalmente para a busca de apoio nos colegas de trabalho e para a religiosidade. O afastamento da situação de cuidado paliativo foi a segunda estratégia mais prevalente, referindo a necessidade de um distanciamento emocional como ação protetiva, diante do cuidado com esses bebês e suas famílias. A estratégia de resolução de problemas também foi identificada, uma vez que as profissionais agem focando no cuidado necessário a ser desempenhado e necessidade de proporcionar suporte à família, como algo que lhes auxilia a lidar com a situação.

A atuação em equipe multiprofissional foi referida como muito importante para o processo de cuidado paliativo em bebês. Destacou-se a importância de suporte emocional e escuta voltada para as necessidades da equipe, apontando para a importância de momentos onde pudessem falar sobre as perdas.

Para finalizar, a relevância dessa pesquisa se dá pela importância do estudo sobre o cuidado paliativo neonatal e sua complexidade para o campo da Psicologia e da Saúde. Esse estudo foi uma importante contribuição para a residência multiprofissional em saúde, como formação em serviço e residência pioneira em Atenção Materno Infantil, onde foram suscitadas reflexões nos profissionais da unidade sobre o cuidado paliativo e sobre o processo de morte de um bebê, bem como a promoção de um cuidado mais humanizado para as famílias e seus pacientes.

Reforça-se a necessidade de mais estudos a fim de promover reflexões acerca do tema e das dificuldades encontradas, visando possibilitar uma melhora na assistência, na comunicação e na relação entre equipe e família. A partir deste trabalho é possível fomentar o estudo e auxiliar na elaboração e planejamento de formação em cuidado paliativo para profissionais de Neonatologia. Dessa forma, é importante considerar que o residente, enquanto profissional de Psicologia, contribui para o trabalho em equipe multidisciplinar e para a construção de um cuidado mais humanizado ao bebê e suas famílias.

9. REFERÊNCIAS

ANCP. **Manual de cuidados paliativos**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.

ALVES, A. F.; FRANÇA, M. L.; MELO, A. K. Entre o nascer e o morrer: cuidados paliativos na experiência dos profissionais de saúde. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, 31(1): 1-10, jan./mar., 2018. Disponível em: <<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6712> >. Acesso em: 10 Out, 2018.

BARBOSA, S. M. M.; SOUZA, J.L.; BUENO, M.; SAKITA, N.K.; BUSSOTTI, E. A. Período Neonatal. In: **Cuidado Paliativo, Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, 689 p.

BARBOSA, Silvia Maria de Macedo. Cuidados Paliativos em Pediatria. In: **Manual de cuidados paliativos**. ANCP, Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro: Ed. Diagraphic, 2ª ed., 2009, p. 461. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>.

BARDIN, L.. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BATTIKHA, E. C.; CARVALHO, M. T. M.; KOPELMAN, B. I. A formação do neonatologista e os paradigmas implicados na relação com os pais do bebê na unidade de terapia intensiva neonatal. In: **Rev Paul Pediatric**, 2014; 32 (1): 11-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00011.pdf. Acesso em: 29 set, 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde - Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS) [homepage da internet]. Informações de Saúde – Morbidade Hospitalar do SUS – Por local de internação – Brasil: Óbitos em menores de um ano em 2017. Disponível em <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/niuf.def>>. Acesso em: 4 out, 2018.

SABINO CAVALCANTI, Ana Eglinyet al. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. **Arquivos de Ciências da Saúde**, [S.l.], v. 25, n. 1, p. 24-28, abr. 2018. ISSN 2318-3691. Disponível em: <<http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/685>>.

CREMESP, Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

EIZIRIK, C. L. *et al.* Noções básicas sobre o funcionamento psíquico. In: EIZIRIK, C. L. **O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica**. 2ª ed. – Porto Alegre: Artmed, 2013. P. 15-30.

FILGEIRAS, M.S., RODRIGUES, F.D., BENFICA, T.M.S. **Psicologia Hospitalar e da saúde: consolidando práticas e saberes na Residência**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

GABBARD, G. O. As bases teóricas da psiquiatria dinâmica. In: GABBARD, G. O. **Psiquiatria psicodinâmica na prática clínica**. 5 ed. – Porto Alegre: Artmed, 2016. P. 33-73.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

KIRA, C. M. As últimas 48 horas. In: **Cuidado Paliativo, Cuidado Paliativo /** Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, 689 p.

KOVÁCS, M. J. Cuidando do cuidador profissional. In: **Cuidado Paliativo, Cuidado Paliativo /** Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, 689 p.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. Springer, New York: 1984.

MACHADO, I. R. A.; BOGONI, G. L. **A informação das mães, pais e familiares para a melhora da assistência humanizada ao recém-nascido**. Santa Catarina, Brasil, 2016. Disponível em <<http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2016/10/IRONILDA-RIBEIRO-ARA+%C3%9CJO-MACHADO.pdf>>. Acesso em 06 out. 2018.

MACIEL, M. G. S.; ROGUIDES, L. F.; NAYLOR, C. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**: ANCP. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. 62p.

MADRUGA, P. A. **A prática dos cuidados paliativos em neonatos**. LUME, UFRGS – Porto Alegre, 2013. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/78416/000899155.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 14 out, 2018.

MAIA, J.; SILVA, L.; FERRARI, E. A relação da família com crianças hospitalizadas na unidade de terapia intensiva neonatal com a equipe de enfermagem. **Revista Enfermagem Contemporânea**. 2014 Dez;3(2):154-164

MANCINI, Alexandra. UTHAYA, Sabita. BEARDSLEY, Christina. WOOD, Daniel. MODI, Neena. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal units. In: Royal College of Paediatrics and Child Health, ed. 1, 2015. Disponível em: <<https://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf>>.

MARÇOLA, L.; BARBOSA, S. M. M.; ZABOLI, I.; PALATRINI, R. T. V.; CECCON, M. E. J. Análise de óbitos e cuidados paliativos em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Paul Pediatr.** 2017;35(2):125-129. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v35n2/0103-0582-rpp-2017-35-2-00012.pdf>>. Acesso em: 4 out, 2018.

MARTINHO, A.R.; PILHA, L.; SAPETA, P. **Competências do psicólogo em cuidados paliativos**, 2015. IPCB: ESALD. 31 p. Disponível em: <<https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/3103/1/RSL%20repositorio.pdf>>. Acesso em: 12 out, 2018.

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: **Manual de cuidados paliativos**, 2ª ed. ANCP, São Paulo: 2012.

MENDES, J.; SILVA, L.J. Cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. In: MENDES, J.; SILVA, L.J. **Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida**. Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2013. Disponível em: https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf. Acesso em: 15 set, 2018.

MUTURANA, A. P.; DO VALLE, T. **Estratégias de enfrentamento em situações estressoras**. 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092014000200002>. Acesso em: 18 out 2018.

NEIS, M. *Processo decisório sobre cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva pediátrica: comunicação, vivências e sentimentos*. UFRGS, Porto Alegre, 2018. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/188721/001085531.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.

NUNES, L. V. O papel do psicólogo na equipe. In: **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, São Paulo, 2012, pg 337- 340.

OLIVEIRA, K. *et al.* **Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal**. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 46-53, Mar. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100007&lng=en&nrm=iso>.access on 02 Oct. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000100007>

RODRIGUES, F. E. M.; DELIMA, M. M. **Enfrentamento da família durante a hospitalização em unidade de terapia intensiva neonatal/pediátrica**. UNIEDU, Santa Catarina, 2013. Disponível em <http://www.uniedu.sed.sc.gov.br/wp-content/uploads/2013/10/Franciaele-Euzebio-Martins-Rodrigues.pdf>, Acesso em 05 out, 2018.

SAPORETTI, L. A.; ANDRADE, L.; SACHS, M. F. A.; GUIMARÃES, T. V. V. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: **Manual de cuidados paliativos**. ANCP, São Paulo, 2012, pg. 42-56.

SCHMITZ, E. M. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: Etheneu, 2005.

SILVA, I. N.; SALIM, N. R.; SZYLIT, R.; SAMPAIO, P. S. S.; ICHIKAWA, C. R. F.; SANTOS, M. R. Conhecendo as práticas de cuidado da equipe de enfermagem em relação ao cuidado na situação de final de vida em recém-nascidos. In: **Cuidado ao recém-nascido em fim-de-vida**. Esc Anna Nery 21(4), 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0369.pdf>. Acesso em 25 set, 2018.

SILVA, M. J. P. Falando da comunicação. In: **Cuidado Paliativo, Cuidado Paliativo** / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, 689 p.

STRAUB, R. O. **Psicologia da saúde: uma abordagem biopsicossocial**. 3ª ed. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

OMS. **Cuidado Paliativo**. World Health Organization, 2018. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/palliative/es/>>. Acesso em: 20 set, 2018.

APÊNDICE A - Questionário

QUESTIONÁRIO

1. Qual a sua formação profissional? _____
2. Qual sua titulação? _____

Capacitação () Residência () Especialização () Mestrado () Doutorado ()

3. Idade: _____
4. Sexo: () feminino () masculino
5. Estado civil: _____
6. Religião: _____
7. Quanto tempo de formação? _____
8. Tempo de atuação em Neonatologia? _____
9. Tempo de atuação na Neonatologia do HCPA? _____
10. Teve experiência anterior em Cuidado Paliativo em Neonatologia?
() Sim () Não
11. Durante sua formação profissional houve informação/capacitação sobre comunicação de más notícias?
() Sim () Não
12. Na sua formação profissional houve informação/capacitação sobre cuidados paliativos?
() Sim () Não
13. Você conhece o conceito de Cuidado Paliativo pela OMS?
() Sim () Não

Se sim, qual é?

- 14 – Fale o que pensa sobre o processo de morte de um bebê.
- 15 – Como é para você atender bebês em cuidado paliativo e suas famílias?
- 16 - Você identifica momentos em que se mobiliza/sensibiliza no atendimento de famílias com bebê em cuidado paliativo? Se sim, o que faz para se sentir melhor?
- 17 - O que você pensa sobre a atuação da equipe multiprofissional com bebê em cuidado paliativo?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto: 05538818.9.0000.5327

Título do projeto: **Cuidado paliativo em Neonatologia: estratégias de enfrentamento de profissionais de uma equipe multiprofissional em saúde.**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Cuidado paliativo em Neonatologia: estratégias de enfrentamento dos profissionais da equipe multiprofissional em saúde”, que tem como objetivo identificar a compreensão e as estratégias de enfrentamento acerca da adoção de medidas de cuidado paliativo em bebês.

Sua participação consistirá em responder um questionário sócio demográfico e uma breve entrevista semiestruturada, que deverá ser respondida verbalmente, sobre a sua compreensão e estratégias de enfrentamento acerca de medidas de cuidado paliativo em bebês. Esta entrevista será gravada em áudio e depois transcrita pelo entrevistador. O tempo estimado de duração é de 45 minutos. As informações serão coletadas em uma sala reservada, localizada no 11º andar do HCPA, onde haverá apenas você e o pesquisador.

As informações obtidas através do estudo são confidenciais, ou seja, os resultados serão divulgados de maneira agrupada, sem a identificação dos participantes. Não há nenhum benefício direto previsto para você, mas sua participação contribuirá para o aumento do conhecimento sobre essa área da Psicologia. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação no estudo e o participante não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Sua participação nesta pesquisa não adiciona nenhum risco de saúde, mas você poderá sentir algum desconforto ao responder perguntas pessoais, sendo assim você pode parar a qualquer momento que desejar. A sua participação é voluntária, você poderá recusar ou desistir de participar do estudo, sem qualquer prejuízo no seu vínculo com a instituição.

Você poderá solicitar esclarecimentos a qualquer momento com a pesquisadora responsável, Psicóloga Cláudia Simone Silveira dos Santos, através

do telefone (51) 3359.8507, ou Psicóloga Juliana Astarita, através do endereço de email *lgastarita@hcpa.edu.br*. Para esclarecimentos adicionais, você poderá se dirigir ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA localizado no 2o andar na sala 2229 com horário de funcionamento das 8h às 17h, de segunda à sexta, ou contatá-lo através do seguinte número (51) 3359.7640.

Você assinará duas vias deste documento, ficando uma sob sua posse e outra com as pesquisadoras.

Declaro que fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara, e aceito colaborar com esta pesquisa, conforme os aspectos acima descritos.

Nome da Participante:

Assinatura da Participante:

Rúbrica da Participante:

Nome da Pesquisadora:

Assinatura da Pesquisadora:

Rúbrica da Pesquisadora:

Porto Alegre, _____ de _____ 2018.

ANEXO A – CARTA DE APROVAÇÃO



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

Grupo de Pesquisa e Pós Graduação

Carta de Aprovação

Projeto

2019/0009

Pesquisadores:

CLAUDIA SIMONE SILVEIRA DOS SANTOS

ADRIANE GONCALVES SALLE

JULIANA GUIMARAES DE
ALENCASTRO ASTARITA

Número de Participantes: 18

Título: Cuidado paliativo em Neonatologia: estratégias de enfrentamento de profissionais da equipe multiprofissional em saúde.

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos, metodológicos, logísticos e financeiros para ser realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Esta aprovação está baseada nos pareceres dos respectivos Comitês de Ética e do Serviço de Gestão em Pesquisa.

- Os pesquisadores vinculados ao projeto não participaram de qualquer etapa do processo de avaliação de seus projetos.

- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação (GPPG).